REPUBLIQUE DU BENIN

UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI

------*

FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

--------*

UNITE DE FORMATION ET DE RECHERCHE EN MEDECINE

------**

ANNEE : 2023 **N°2701**

VECU PSYCHOLOGIQUE DES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS D'HYDROCEPHALIE AU CNHU-HKM DE COTONOU

THESE

Présentée et soutenue publiquement le 26 mars 2024

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

Par

Bénita Chéritiès MEHOU LOKO

Née le 04/09/1999 à Cotonou (République du Bénin)

Directrice de these:

MCA Lutécia ZOHOUN

Co-directrice de these:

MCA Lucrèce ANAGONOU

Jury:

Président: Pr Armand FIOGBE

1er Membre: MCA Thierry ALIHONOU

2eme Membre: MCA Elvire KLIKPO

3eme Membre: MCA Lutécia ZOHOUN

ANNEE ACADEMIQUE : 2022-2023

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

REPUBLIQUE DU BENIN
*****
MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR
ET DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI

FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE
****

N°1965 /2023/UAC/FSS/VD-Ecoles/VD-UFR Pharma/VD UFR Méd/SGE/OSRH/SA

UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

Université d'Abomey - Calavi
LE DOYEN
FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

DOYEN : Professeur AVAKOUDJO Josué Dejinnin Georges

VICE-DOYEN U.F.R Médecine : Maître de Conférences Agrégé VODOUHE Ulrich Bidossèssi

VICE-DOYEN U.F.R Pharmacie : Maître de Conférences Agrégé GANFON Medessou Yowel Habib

VICE-DOYENNE /ECOLES : Professeur AZON KOUANOU Angèle

PROFESSEURS TITULAIRES

1.	Dr ADJIBABI Wassi	ORL-Chirurgie Cervico Faciale
2.	Dr MEHINTO Delphin Kuassi	Chirurgie Viscérale
3.	Dr LALEYE Anatole O. A	Histologie-Embryologie-Cytogénétique
4.	Dr AMOUSSOU-GUENOU Marcellin Kuassi	Biophysique, Médecine Nucléaire
5.	Dr FIOGBE Michel Armand	Chirurgie Pédiatrique
6.	Dr HANS-MOEVI Aristote	Orthopédie -Traumatologie
7.	Dr KPADONOU Toussaint Godonou	Médecine Physique et de Réadaptation
8.	Dr ODOULAMI-YEHOUESSI Lisette	Ophtalmologie
9.	Dr ZOUMENOU Eugène	Anesthésie-Réanimation
10.	Dr DENAKPO Justin Lewis	Gynécologie Obstétrique
11.	Dr DOSSOU Francis Moïse	Chirurgie Générale
12.	Dr ADEGBIDI Hugues Daniel Gbadébo	Dermatologie Vénérologie
13.	Dr AFFOLABI Dissou	Bactériologie-Virologie
14.	Dr ALAO Modjere Ola Maroufou Jules	Pédiatrie et Génétique Médicale
15.	Dr ATADOKPEDE Agbomènou Félix	Dermatologie- Vénérologie
16.	Dr AWEDE Bonaventure Lucien Sévérin	Physiologie
17.	Dr FIOSSI KPADONOU Emilie	Pédopsychiatrie
18.	Dr TONATO BAGNAN Josiane Angéline A	Gynécologie-Obstétrique
19.	Dr ADJIEN Kodjo Constant	Neurologie
20.	Dr OGOUYEMI HOUNTO Aurore Bertille	Parasitologie
21.	Dr SEHONOU Jean	Hépato-Gastro-Entérologie
22.	Dr AGODOKPESSI Gildas	Pneumo-Phtisiologie
23.	Dr ALAMOU Soulé	Ophtalmologie
24.	Dr ALLABI Aurel Constant Eustache	Pharmacologie Clinique
25.	Dr AVAKOUDJO Josué D. Georges	Urologie-Andrologie
26.	Dr AYELO Ahounmènou Paul	Médecine du Travail
27.	Dr GNONLONFOUN Dieu donné	Neurologie
28.	Dr HOUNKPATIN Benjamin I. Bodounrin	Gynécologie Obstétrique
29.	Dr TSHABU AGUEMON Christiane	Gynécologie Obstétrique
30.	Dr ZOMALHETO Zavier Cossi	Rhumatologie
31.	Dr YEKPE AHOUANSOU Hermione Patricia Frida	Imagerie Médicale
32.	Dr AGUEMON Badirou Din	Santé Publique
33.	Dr ALAGNIDE Hountondji Etienne	Médecine Physique et de Réadaptation
34.	Dr AZON KOUANOU Angèle	Médecine Interne

Université d'Abomey - Calavi
LE DOYEN
FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

OCTOBRE 2023

35. Dr GBESSI Dansou Gaspard	Chirurgie Générale
36. Dr HINSON Vikkey Antoine	Médecine du Travail
37. Dr HOUNKPE Pierre Claver	Anesthésie-Réanimation
38. Dr LALYA Francis Honorat	Pédiatrie et Génétique Médicale
39. Dr VIGAN Jacques	Néphrologie
40. Dr CODJO Houétondji Léopold	Cardiologie
41. Dr YEMOA Loconon Y. Achille.	Chimie Analytique-Bromatologie

MAÎTRES DE CONFERENCES AGREGES

1. Dr AVAKOUDJO François	ORL-Chirurgie Cervico Faciale
2. Dr LAWSON AFOUDA Sonia	ORL-Chirurgie Cervico Faciale
3. Dr SISSINTO SAVI DE TOVE Yolande	Parasitologie-Mycologie
4. Dr AGBODANDE Kouessi Anthelme	Médecine Interne
5. Dr ALIHONOU Thierry	Neurochirurgie
6. Dr BAGNAN TOSSA Léhila	Pédiatrie et Génétique Médicale
7. Dr GANFON M. Yowel Habib	Pharmacognosie
8. Dr KEREKOU Annelie Célestine.	Endocrinologie
9. Dr VODOUHE Ulrich B.	ORL-Chirurgie Cervico Faciale
10. Dr WANVOEGBE Armand	Médecine Interne
11. Dr ABOUBACAR Moufalilou	Gynécologie-Obstétrique
12. Dr ABOUKI Chakiratou Olaïdé Adoukê	Ophtalmologie
13. Dr ADJADOHOUN Sonia B.M. Gwladys	Radiologie, Radiodiagnostic et Imagerie médicale
14. Dr AKODJENOU Joseph	Anesthésie Réanimation
15. Dr AKPADJAN Gbèmawonmédè Fabrice	Dermatologie-Vénérologie
16. Dr ALIHONOU Florence Nathalie Yacoba	Pédiatrie et Génétique Médicale
17. Dr ANAGONOU LARY Lucrèce	Pédopsychiatrie
18. Dr ATTOLOU Sètondji Roger Gilles	Chirurgie Générale
19. Dr AZONBAKIN Azandégbé Simon	Histologie-Embryologie-Cytogénétique
20. Dr BIGOT Cédric Egnonwa Parfait	Médecine Légale
21. Dr BOGNON Gilles Modeste Alain	Pédiatrie et Génétique Médicale
22. Dr CHIGBLO Sègla Pascal Eric	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
23. Dr DEGBOE Kaï Bérénice Esthelle	Dermatologie-Vénérologie
24. Dr GNANGNON Freddy Houehanou Rodrigue	Cancérologie Chirurgicale
25. Dr HODONOU Dètondji Fred Jean-Martin	Urologie-Andrologie
26. Dr IMOROU SOUAÏBOU Yacoubou	Chirurgie Général
27. Dr KLIKPO Tchédié Etdéchié Elvire	Psychiatrie Adulte

Université d'Abomey - Calavi
LE DOYEN
FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE

OCTOBRE 2023

28. Dr KPOSSOU Aboudou Raïmi	Gastroentérologie et Hépathologie
29. Dr LAWANI Ismaïl	Chirurgie Viscérale
30. Dr MIKPONHOUE OLOU Rose Christelle	Médecine du Travail
31. Dr OGOUDJOBI Ogourindé Mathieu	Gynécologie-Obstétrique
32. Dr PADONOU Abiodun Adébola Djossè	Traumatologie-Orthopédie
33. Dr PADONOU Caroline Sourou Clémence	Pédiatrie et Génétique Médicale
34. Dr PADONOU Sètondji Géraud Roméo	Santé Publique
35. Dr SEIDOU Falilatou	Anatomie et Cytologie Pathologique
36. Dr SONOU Djidjoho Joël Arnaud	Cardiologie
37. Dr TOGNIFODE Medesse Véronique	Gynécologie-Obstétrique
38. Dr WACHINOU Ablo Prudence	Pneumo-Phtisiologie
39. Dr YEVI Dodji Magloire Inès	Urologie Andrologie
40. Dr ZOHOUN GUIDIGBI Lutécia Myria A	Pédiatrie et Génétique Médicale

MAITRES ASSISTANTS



1. Dr GANDAHO Hugues Jean-Thierry	Neurochirurgie
2. Dr AGBOTON Bruno Léopold	Néphrologie
3. Dr ADJAGBA Mahouna Philippe Dotou	Cardiologie
4. Dr AMOSSOU Labissi François	Traumatologie-Orthopédie
5. Dr BADOU Agnès Oladun Sylvie	Sociologie et Anthropologie sociale
6. Dr GNINKOUN Comlan Jules	Endocrinologie Métabolisme et Nutrition
7. Dr LOKOSSOU Mègnissè S. Houévi Symphorose	Gynécologie-Obstétrique
8. Dr TOKOUDAGBA Kossi Jean-Marie Dénis	Chimie Organique et Chimie des Substances Naturelles
9. Dr ADJOBIMEY Mênonli	Santé au Travail
10. Dr BANCOLE POGNON Sylvie Arlette A	Chirurgie Buccale
11. Dr ZOHOUN Comlan Gildas Alban	Hématologie
12. Dr AHOUNOU Ernest Stéphane	Anesthésie-Réanimation
13. Dr AÏGBE Nestor	Ophtalmologie
14. Dr DANGBEMEY Djima Patrice	Gynécologie-Odstrétique
15. Dr DO SANTOS ZOUNON Alexis	OTO-Rhino Laryngologie et Chirurgie Cervico-Faciale
16. Dr HOUNKPONOU AMOUSSOU-GUENOU Eliane Kayivi Murielle	Cardiologie
17. Dr LALEYE Christel Marie Fortunat Olatumbossum B.I.	Anatomie
18. Dr MIZEHOUN Gbèdécon Carmelle	Nutrition
19. Dr AGBOKPONTO Janvier Engelbert	Chimie Analytique

OCTOBRE 2023

20. Dr ASSANHOU Assogba Gabin	Pharmacie Galénique
21. Dr AZA-GNANDJI Guy-Gérard	Psychiatrie
22. Dr BAGLO Dédé Priscillia Tatiana	Hématologie Biologie
23. Dr GOUKODADJA Oswald	Traumatologie Orthopédie
24. Dr SOSSA Jean	Urologie
25. Dr HOUNDETOUNGAN David Gilles	Biophysique
26. Dr VIGNON Koffi Rodolphe	Hépato-Gastroentérologie

ASSISTANTS

1. Dr LANKPEKO AFFOLABI Clémence M.	Pédiatrie et Génétique Médicale
2. Dr YAKOUBOU YOBO Annatou	Pédiatrie et Génétique Médicale
3. Dr AMONLES Yves D.	Psychiatrie
4. Dr HOUESSOU ENIANLOKO TCHIAKPE Nicole Zinhoué	Pédiatrie
5. Dr DADJO Kinski Aumar	Traumatologie Orthopédie

ASSISTANTS EN POSITION PROBATOIRE

1. Dr HOUEZE Richard Ghislain Constantin	Neurologie
2. Dr CHABI Yossounon	Pharmacie hospitalière
3. Dr DANSOU Eugénie	Médecine interne
4. Dr DJOSSOU Hontongnon Julien	Rhumatologie
5. Dr AYI MEGNANGLO Codjo Austher	Radiologie et Imagerie médicale
6. Dr DAHOUE Togbédji Richard	Orthopédie Dento-Faciale
7. Dr HOUNSOU Nounagnon René	Chirurgie générale
8. Dr KOGUI DOURO Akim	Urologie-Andrologie

ASSISTANTS DE RECHERCHE DE RANG DOCTORAL

1. Dr TOHON Gbèdolo Honesty	Toxicologie et Analyse du risque

Le Doyen,

LE DOYEN

Professeur Josué Dejinnin Georges AVAKOUDJO

OCTOBRE 2023

DEDICACES

A L'ETERNEL, LE TOUT-PUISSANT,

Source de toute sagesse et de tout amour, mon refuge et mon appui, je dédie humblement cette thèse. En Ta lumière infinie, j'ai trouvé guidance et inspiration à chaque étape de mon parcours. Que cette œuvre soit un humble témoignage de ma gratitude envers Ta grâce éternelle.

À l'Eternel, ma reconnaissance éternelle.

A mon cher père Robert MEHOU LOKO,

Vous avez été ma source d'inspiration, me guidant avec patience, rigueur, amour et sagesse à travers les défis et les triomphes de ce parcours académique. Toutes les heures passées à m'enseigner la valeur du travail acharné et de la persévérance ont contribué à façonner non seulement mon intellect, mais aussi ma personne tout entière. Vos sacrifices n'ont pas été vains. Cette réalisation est autant la vôtre que la mienne, car chaque succès que j'ai atteint est le fruit des valeurs et des enseignements que vous m'avez transmis.

Avec tout mon amour, respect et admiration.

A ma mère Simone SOSSA,

Votre soutien inconditionnel, et votre amour sans bornes m'ont guidé à chaque étape de ce long voyage. Vos encouragements et prières ont été la lumière qui a éclairé les moments sombres. Votre présence constante m'a donné la force de poursuivre, même lorsque les défis semblaient insurmontables. Chaque réussite que j'ai obtenue est un témoignage de votre dévouement et de votre sacrifice en tant que mère. Vous êtes mon modèle à travers vos valeurs, votre sagesse, votre bienveillance et votre détermination. Avec cette thèse, je souhaite immortaliser le rôle crucial que vous avez joué dans cette réalisation.

Avec tout mon amour et ma gratitude infinie.

A mes frères et sœur Darhill, Céphas, Merveille MEHOU LOKO,

Vous êtes mes confidents, mes amis, mes complices, partageant mes joies et mes peines, célébrant chaque petit progrès et m'aidant à surmonter chaque obstacle. Vos sourires, vos mots d'encouragement, vos gestes de soutien, nos moments de complicité ont été des étoiles qui ont illuminé les nuits de doute et les journées de

travail intense. Votre présence a été un réconfort constant, une bouffée d'air frais dans les moments de stress. Je serai toujours là pour vous.

Je vous aime.

A ma tante Philomène SOSSA,

Vous êtes bien plus qu'une tante pour nous ; vous êtes une deuxième mère. Affectueusement, vous m'appelez "petite docteur", une appellation qui résonne avec tendresse et fierté dans mon cœur. Merci pour tout ce que vous avez fait pour moi.

Gratitude infinie.

A ma regrettée grand-mère Albertine KASSA,

Bien que vous ayez espéré être là pour ce jour mémorable, le Seigneur en a décidé autrement. Que vous trouviez paix et fierté à travers cette œuvre.

Reposez en paix.

A ma tante Marie-Irène GBEHA,

Merci infiniment pour vos encouragements, votre soutien et votre foi en moi tout au long de mon parcours. Votre sagesse, votre amour, votre gentillesse, et la fierté que je pouvais lire dans vos yeux ont été une source d'inspiration.

Avec amour.

A Frejuste AGBOTON,

Tu es mon pilier, mon meilleur ami, mon confident, mon allié et mon soutien inébranlable depuis le premier jour de notre rencontre. Tes mots ont apaisé mes doutes, ta présence infiniment précieuse a dissipé mes craintes, et ton amour a nourri mon courage. Cette thèse est autant la tienne que la mienne, car tu as été le co-auteur silencieux de chaque succès. J'ai hâte de partager de nombreux autres succès et moments inoubliables avec toi.

Avec tout mon amour.

A Abiguael DOSSA, Beldine SOGNIGBE, Chancelle LOKOSSOU, Joan AFFOGNON, Vianney ZANNOU, Faridath CHABI, Faaiz OTCHO, Jimmy ASSIONGBON,

Au cours de mon parcours, j'ai eu le privilège de croiser vos chemins. Chaque rencontre a été une bénédiction qui a enrichi mon expérience et votre présence a apporté une nouvelle dimension à cette aventure académique. Vous avez été là, me rappelant que l'amitié est une source inépuisable de force et de réconfort. Je suis profondément reconnaissante pour les moments de partage, les encouragements et les rires que nous avons partagés. Brillante carrière à nous.

Avec toute ma reconnaissance et mon amitié sincère.

REMERCIEMENTS

A la famille SINSIN,

Recevez ma profonde gratitude pour votre soutien. Grâce à votre aide, j'ai pu réaliser mon rêve et entamer cette incroyable aventure. Merci du fond du cœur.

A la famille SOSSA,

Je suis profondément reconnaissante de pouvoir compter sur une famille aussi aimante et solidaire que la vôtre. Je reconnais la chance que j'ai de faire partie d'une famille aussi merveilleuse. Merci pour tout ce que vous faites.

A la famille MEHOU LOKO,

Je suis reconnaissante pour le lien familial qui nous unit. J'espère sincèrement que l'avenir nous offrira l'occasion de nous rapprocher davantage et de partager des moments précieux en famille.

A la famille GBEHA,

Toute ma gratitude pour l'incroyable amour que vous avez offert à ma famille et à moi-même. Vos gestes de gentillesse et de générosité ne passent jamais inaperçus. Merci pour votre présence bienveillante dans ma vie.

Aux membres du groupe de stage G3 de la 6eme année,

Mes mots seront insuffisants pour exprimer toute ma gratitude envers vous. Votre présence pendant cette période intense de l'internat a été un véritable cadeau pour moi. Vous avez illuminé cette expérience avec votre humour, votre gentillesse, votre amour et votre esprit d'équipe. Je suis reconnaissante d'avoir eu la chance de travailler avec un groupe aussi exceptionnel. Même si j'étais plutôt réservée, sachez que vous avez laissé une empreinte indélébile dans mon esprit et que je

vous porterai toujours dans mon cœur. Je vous souhaite une brillante carrière. Je vous apprécie énormément.

Aux camarades de la 45e promotion,

Ensemble, nous avons surmonté les défis et célébré nos succès. Chaque interaction avec vous a enrichi mon expérience et je suis reconnaissante d'avoir eu l'opportunité de faire partie de cette promotion. Merci pour votre collaboration et brillante carrière à tous.

A Frimège DJOHOUN,

Merci pour l'incroyable soutien que tu m'as apporté pendant cette période académique malgré tes propres engagements. Ta disponibilité, tes conseils avisés et ton expertise ont été d'une aide inestimable pour moi. Merci infiniment.

Aux aînés médecins et à tout le personnel soignant du CNHU-HKM,

Recevez ma profonde reconnaissance pour avoir été des piliers solides dans mon parcours académique. Votre volonté de partager votre savoir m'a inspirée et motivée à donner le meilleur de moi-même. Chaque enseignement, chaque conseil, chaque encouragement que vous m'avez offerts resteront gravés dans ma mémoire. Merci pour tout ce que vous avez fait pour moi et pour tout ce que vous faites pour les patients.

Aux parents ayant accepté de participer à l'étude,

Je tiens à vous remercier pour votre participation précieuse à mon étude. Votre volonté de partager votre expérience personnelle a été d'une importance capitale pour enrichir la compréhension sur ce sujet sensible. Votre ouverture d'esprit a grandement contribué à la qualité et à la pertinence de mes recherches. Merci du

fond du cœur pour votre collaboration et j'espère sincèrement que mes travaux pourront contribuer à améliorer la compréhension et le soutien offert aux familles touchées par l'hydrocéphalie.

A tous ceux qui, de près ou de loin, ont contribué d'une manière ou d'une autre à la réussite de mes études et à l'aboutissement de ce travail, recevez mes sincères remerciements.

HOMMAGES

A nos maîtres de la Faculté des Sciences de la Santé de Cotonou,

En reconnaissance à votre dévouement inébranlable à éclairer nos esprits, à guider nos pas sur le chemin du savoir, et à nourrir notre soif insatiable de connaissance, veuillez recevoir chers maîtres nos sentiments de gratitude.

Hommages mérités.

A notre directrice de thèse, le Docteur Lutécia ZOHOUN, Maître de Conférence Agrégé de pédiatrie à la FSS,

Nous ne saurions trouver les mots justes pour vous exprimer toute notre gratitude pour la confiance que vous nous avez accordée en acceptant de diriger notre travail de recherche. Merci du fond du cœur pour votre engagement indéfectible, pour votre patience et pour votre soutien inestimable. Puissiez-vous recevoir tout le respect et l'admiration que vous méritez.

A notre co-directrice de thèse, le Docteur Lucrèce ANAGONOU, Maître de Conférence Agrégé de pédopsychiatrie,

Nous souhaitons exprimer notre profonde gratitude et reconnaissance envers vous. Votre capacité à partager votre savoir avec patience et clarté a été véritablement remarquable. Vos conseils avisés et vos commentaires constructifs ont contribué à améliorer notre travail. Nous tenons à vous rendre hommage, à saluer votre excellence et à exprimer notre gratitude pour tout ce que vous avez fait pour nous.

A notre maître, le Docteur Thierry ALIHONOU, Maître de Conférences Agrégé de Neurochirurgie,

Nous tenons à vous exprimer notre gratitude pour votre soutien infaillible et votre présence bienveillante. Merci pour chaque encouragement, pour chaque conseil

précieux et pour votre disponibilité. Nous vous rendons hommage avec respect et humilité cher maître.

A notre Président de Jury,

C'est un immense honneur que vous nous faites en acceptant avec générosité et engagement la lourde responsabilité de présider ce jury. Nous restons persuadés que vos conseils et recommandations nous serviront à améliorer ce travail. Veuillez croire en l'expression de notre profond respect.

Hommages respectueux.

Aux honorables Membres du Jury,

Nous vous rendons un vibrant hommage pour votre expertise, votre engagement et votre précieuse contribution à l'amélioration de notre travail. Veuillez recevoir l'expression de notre reconnaissance.

Hommages respectueux.

LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS

CNHU-HKM	**:**	Centre National Hospitalier et Universitaire Hubert Koutoukou MAGA
WHOQOL-Bref	**:**	World Health Organisation Quality Of Life- Bref
IDB	**:**	Inventaire de Dépression de Beck
LCS	**:**	Liquide cérébrospinal
PC	**:**	Périmètre crânien
DS	**:**	Déviation Standard
IRM	**:**	Imagerie par Résonance Magnétique
TDM	**:**	Tomodensitométrie
ETF	**:**	Echographie transfontanellaire
DVP	**:**	Dérivation ventriculo-péritonéale
QI	**:**	Quotient Intellectuel
MG	**:**	Milligramme
KG	**:**	Kilogramme
CM	**:**	Centimètre
%	**:**	Pourcentage
SMIG	**:**	Salaire Minimum Interprofessionnel Garanti
FCFA	**:**	Franc de la Communauté Financière d'Afrique
Cr	**:**	Crânial
Post	**:**	Postérieur
Ant	**:**	Antérieur
G	**:**	Gauche

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Techniques et outils de collecte des données …… 32

Tableau II : Définition opérationnelle des variables indépendantes liées à l'enfant ……... 37

Tableau III : Définition opérationnelle des variables liées aux parents …. 39

Tableau IV : Répartition des enfants inclus dans l'étude selon leurs caractéristiques sociodémographiques, CNHU, 2023 ……... 45

Tableau V : Répartition des enfants inclus selon les caractéristiques de la grossesse, CNHU, 2023 ……... 46

Tableau VI : Répartition des enfants inclus selon le traitement chirurgical et les suites opératoires, CNHU, 2023 …… 48

Tableau VII : Répartition des parents inclus selon leurs caractéristiques sociodémographiques, CNHU, 2023 …… 49

Tableau VIII : Répartition des scores obtenus par les parents selon les domaines du whoqol-bref, CNHU, 2023 …….. 54

Tableau IX : Répartition des parents inclus selon la situation de la vie de couple, CNHU, 2023 ……. 55

Tableau X : Répartition selon la réaction de l'entourage, belle-famille et personnel soignant, CNHU, 2023 ……. 58

Tableau XI : Présentation des facteurs associés à la dépression..…….. 59

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Schema illustrant la circulation normale de LCS 6

Figure 2 : Hydrocéphalie par hyperproduction du LCS liée à un papillome des plexus choroïdes 7

Figure 3 : Hydrocéphalie avec dilatation de tout le système ventriculaire 9

Figure 4 : Hydrocéphalie du nourrisson 12

Figure 5 : Diagramme de flux des données de l'étude 44

Figure 6 : Répartition des enfants selon l'étiologie de l'hydrocéphalie 47

Figure 7: Répartition des parents selon leurs réactions à l'annonce de la maladie…… 51

Figure 8: Répartition des parents selon leurs ressentis suite à l'annonce de la maladie 52

Figure 9: Répartition des parents selon leur qualité de vie auto appréciée..... 53

PAR DELIBERATION, LA FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE DE COTONOU A ARRETE QUE LES OPINIONS EMISES DANS CETTE THESE N'ENGAGENT QUE SON AUTEUR.

SOMMAIRE

INTRODUCTION 1

1. GENERALITES 5

2. CADRE ET METHODE D'ETUDE 27

3. RESULTATS 43

4. DISCUSSION 63

CONCLUSION 79

SUGGESTIONS 81

REFERENCES 83

ANNEXES 81

TABLE DES MATIERES X

INTRODUCTION

L'hydrocéphalie est une pathologie fréquente en milieu pédiatrique. Sa prévalence mondiale est estimée à 85/100000 naissances **[1]**. Dans les pays développés, sa prévalence est estimée entre 0,9 à 1,2 pour 1000 naissances vivantes. En Afrique subsaharienne, il y aurait environ 45000 nouveaux cas pédiatriques par an **[2]**.

L'hydrocéphalie se caractérise par une accumulation excessive de liquide cérébrospinal (LCS) dans les ventricules cérébraux, provoquant une dilatation de ces derniers **[3]**. Cette dilatation exerce une pression sur le parenchyme cérébral et peut entraîner des dommages cérébraux **[4]**. En l'absence d'interventions, la destruction du parenchyme cérébral aboutit à des séquelles handicapantes. Ainsi, peuvent être observés un retard psychomoteur important, des séquelles visuelles ou auditives, justifiant l'urgence de la prise en charge **[4]**.

Cette prise en charge comprend :

- Un volet chirurgical qui consiste en la mise en place d'une valve de dérivation ou la ventriculocisternostomie **[5]**
- Une prise en charge de l'étiologie et des complications
- Un volet psychosocial avec un soutien psychologique et des services de réadaptation disponibles pour les familles. **[6,7]**

L'hydrocéphalie est donc une affection chronique, onéreuse, nécessitant un suivi régulier et multidisciplinaire. Dans les pays avancés, ces soins se conçoivent aisément et permettent une vie et une scolarisation satisfaisantes. En Afrique, malgré les moyens limités, d'énormes progrès ont été réalisés dans la prise en charge de l'hydrocéphalie notamment au plan chirurgical ces dernières années. Cependant dans beaucoup de pays africains, l'absence d'une assurance maladie généralisée pour tous impose aux parents de supporter tous les frais inhérents à la

prise en charge **[8]**. Les familles se retrouvent en situation de précarité avec un retard de prise en charge. Ce qui expose l'enfant à un risque accru de séquelles handicapantes et stigmatisantes pour la famille. En effet, selon Menick Daniel, le handicap physique ou psychique est une composante majeure de la stigmatisation et de la marginalisation des personnes qui en souffrent dans toutes les cultures **[9]**. En Afrique, où l'enfant représente encore un trésor et où les affections neurologiques sont en général mal comprises, le poids des difficultés financières, combiné aux croyances et représentations culturelles africaines peut entraîner des conséquences psychologiques négatives chez les familles. Peu d'auteurs africains se sont spécifiquement penchés sur ces aspects. En Algérie, Beejaa Cherrat en étudiant l'état psychologique des parents de 6 nourrissons présentant une hydrocéphalie avait retrouvé une dépression de degré variable chez les 06 parents **[6]**. D'autres études au Congo, en Côte d'Ivoire, à Bamako avaient bien établi le poids financier de cette affection mais le vécu ou l'état psychologique des parents y est peu décrit.

Au Bénin, en 2017, dans une étude portant sur une soixantaine d'enfants atteints d'hydrocéphalie, Gandaho *et al*. **[8]** avaient rapporté des conflits familiaux au nombre desquels des violences diverses, des divorces, ainsi qu'un cas de décès par dépression. Il apparaît que si les conséquences économiques sont bien explorées, les aspects psychologiques le sont moins sous nos cieux.

Le présent travail vise à explorer le vécu psychologique des parents des enfants atteints d'hydrocéphalie au CNHU-HKM.

OBJECTIF GENERAL

Analyser le vécu psychologique des parents d'enfants atteints d'hydrocéphalie suivis au CNHU- HKM.

OBJECTIFS SPECIFIQUES

1. Décrire les caractéristiques sociodémographiques, cliniques et thérapeutiques des enfants atteints d'hydrocéphalie
2. Décrire les caractéristiques sociodémographiques des parents
3. Recenser les réactions des parents et de l'entourage face à la maladie
4. Déterminer la fréquence de la dépression chez les parents des enfants atteints d'hydrocéphalie
5. Identifier les facteurs influençant la dépression chez les parents.

1.GENERALITES

1.1. HYDROCEPHALIE

1.1.1 Définition

L'hydrocéphalie est dérivée des mots grecs húdôr qui signifie « eau » et kephalế qui signifie « tête ». C'est une affection neurologique sévère, définie par un trouble de l'hydrodynamique du liquide cérébrospinal, à l'origine d'une augmentation du volume imparti à ce liquide dans les ventricules cérébraux **[1,10]**. La figure 1 illustre la circulation normale du LCS **[11]**

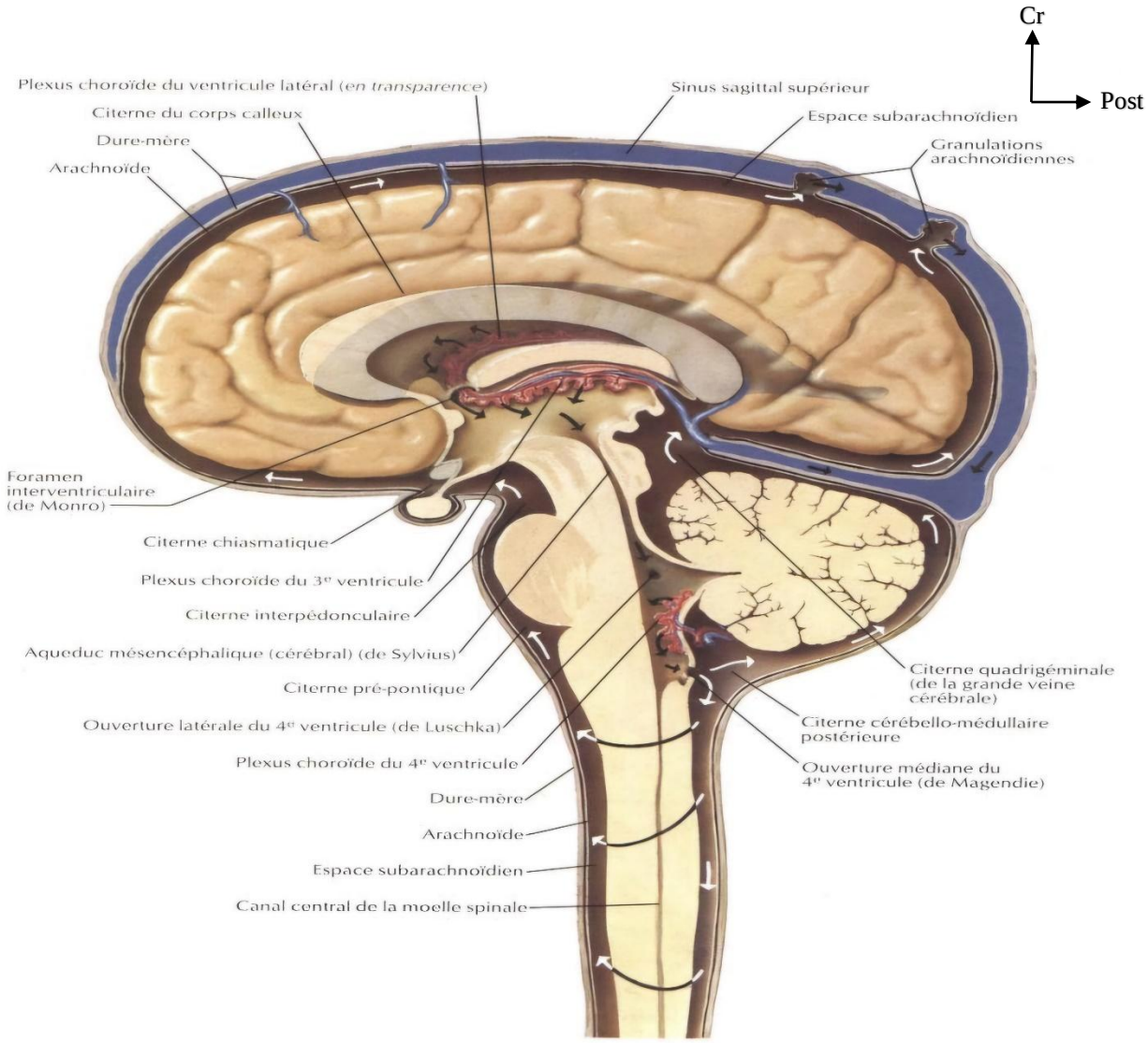


Figure 1: Schéma illustrant la circulation normale de LCS

1.1.2 Physiopathologie de l'hydrocéphalie

Trois grands mécanismes peuvent rendre compte d'une hydrocéphalie. Suivant le cheminement physiologique du LCS, il est décrit l'hyperproduction de LCS, l'augmentation de la résistance à l'écoulement et le défaut de résorption. **[1,10,12]**

1.1.2.1 Hyperproduction du LCS

Il est aisé de comprendre qu'une surproduction de LCS entraîne une hydrocéphalie en surchargeant le volume imparti au liquide et en dépassant les capacités de résorption d'aval. En pratique, cette situation est rare.

On la retrouve dans la pathologie des plexus choroïdes, tumorale (papillome des plexus, carcinome) ou malformative (hyperplasie plexique) et l'hypervitaminose A.

La figure 2 présente une augmentation du flux centripète du LCS par hyperproduction du LCS liée à un papillome des plexus choroïdes ; coupe axiale T2 (A), coupe sagittale T1 (B), coupe coronale T1 avec gadolinium (C). Hydrocéphalie avec masse rehaussée par le produit de contraste dans le carrefour ventriculaire droit. **[12]**

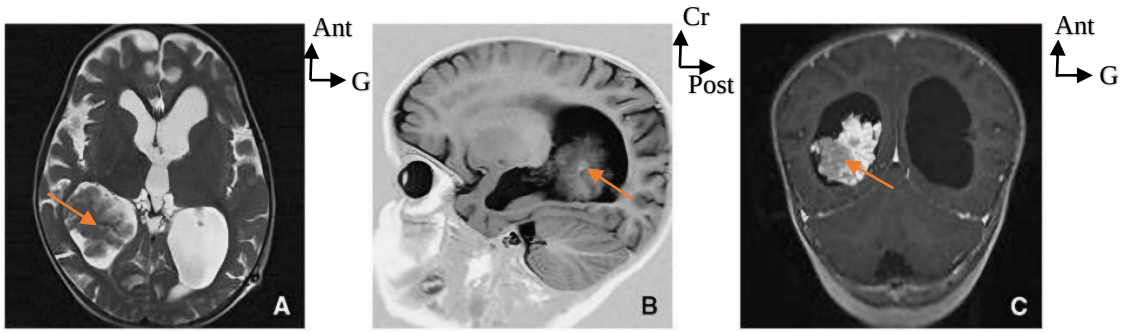


Figure 2 : Hydrocéphalie par hyperproduction du LCS liée à un papillome des plexus choroïdes

1.1.2.2 Résistance à l'écoulement

Ce mécanisme est celui le plus fréquemment retrouvé en pratique clinique. Souvent résumé comme un simple obstacle à l'écoulement, ce phénomène de résistance est plus complexe et prend en compte la viscosité du LCS.

Ainsi, selon les lois de l'hydrodynamique (Loi de Poiseuille), une augmentation de la viscosité d'un liquide qui s'écoule dans un conduit cylindrique entraîne une diminution du débit d'aval et surtout une augmentation de la pression d'amont. Les caractéristiques physiques du LCS sont donc primordiales et peuvent suffire à engendrer une hydrocéphalie, comme c'est le cas dans les hémorragies méningées et les méningites de causes diverses.

Quant aux obstacles réels, ils peuvent être situés aux différents sites anatomiques que le LCS emprunte, responsables ainsi des hydrocéphalies obstructives dites non communicantes. L'obstacle peut être :

- au niveau d'un ou des deux trous de Monro responsable d'une hydrocéphalie uni ou bi-ventriculaire, ou au niveau du 3ème ventricule responsable d'hydrocéphalie biventriculaire
- au niveau de l'aqueduc de Sylvius réalisant un tableau d'hydrocéphalie triventriculaire. Il s'agit avant tout d'une sténose congénitale isolée, ou associée dans un cadre polymalformatif
- au niveau du 4ème ventricule donnant une hydrocéphalie triventriculaire. L'obstacle peut être en rapport avec des tumeurs siégeant dans la lumière (médulloblastome, épendymome)
- au niveau de la sortie de la filière ventriculaire, le plus souvent une imperforation du trou de Magendie ou une anomalie de la charnière osseuse (malformation de Dandy Walker, syndrome de Chiari) responsable d'une hydrocéphalie tétra ventriculaire.

Dans tous les cas, l'hydrocéphalie est dite non communicante car il n'existe pas de communication entre les espaces sous-arachnoïdiens et le système ventriculaire. Par contre, l'obstacle peut siéger au niveau des espaces sous arachnoïdiens périphériques ou des citernes donnant ainsi un caractère communicant à l'hydrocéphalie.

1.1.2.3 Défaut de résorption

Le défaut de résorption du LCS peut être dû à une hyperpression veineuse régnant dans les sinus duraux qui peut être secondaire à une thrombose d'un ou plusieurs sinus ou à une compression extrinsèque. Cette condition caractérise les hydrocéphalies retrouvées dans l'achondroplasie, où des anomalies de la base du crâne (sténose des foramens jugulaires) sont en cause. Dans certaines pathologies où le LCS est altéré (méningite, hémorragie méningée), on retient l'hypothèse d'un feutrage des villosités arachnoïdiennes. Devenues « imperméables » à l'écoulement du LCS, elles ne remplissent leur rôle qu'au prix d'une augmentation de la pression en amont.

La figure 3 présente une Hydrocéphalie avec dilatation de tout le système ventriculaire. **[12]**

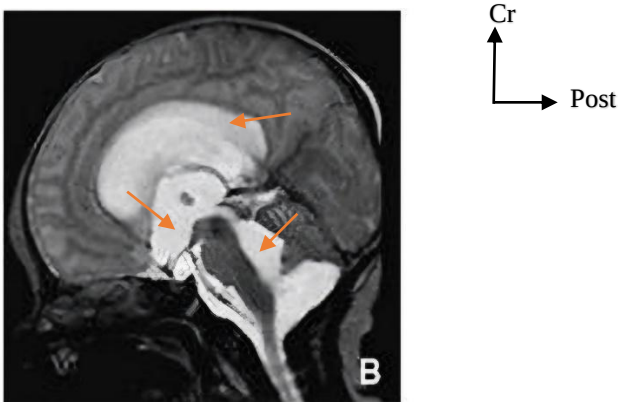


Figure 3 : Hydrocéphalie avec dilatation de tout le système ventriculaire

1.1.3 Diagnostic

L'aspect clinique et le pronostic dépendent essentiellement de l'âge. Lorsque les sutures du crâne sont perméables, la manifestation essentielle est une macrocrânie progressive. Lorsque le crâne est « fermé » chez l'enfant plus grand (en moyenne à partir de 20 mois) l'hydrocéphalie se traduit par le syndrome d'hypertension intracrânienne **[11,13,14]**.

1.1.3.1 Hydrocéphalie anténatale

❖ Diagnostic

Il est échographique. Détectée dès la 16e semaine de gestation, elle peut être affirmée entre la 20e et la 22e semaine. L'existence d'une dilatation ventriculaire fœtale oblige à :

- rechercher d'autres malformations associées (échographie, Imagerie par Résonnance Magnétique fœtale)
- doser l'alpha-fœto-protéine et l'acétylcholinestérase amniotique pour détecter une myéloméningocèle
- faire l'étude du caryotype et l'enquête génétique familiale.

❖ Étiologies

- Malformatives : Malformation de Chiari type I, myéloméningocèle avec Chiari type II, Sténose de l'aqueduc de Sylvius, malformation de Dandy Walker, Anévrysme de la veine de Galien
- Infectieuses : Toxoplasmose congénitale avec sténose inflammatoire de l'aqueduc, infection à cytomégalovirus
- Anoxiques : porencéphalie, hydranencéphalie
- Chromosomiques : Trisomie 13 avec holoprosencéphalie, trisomie 18 avec malformation de Chiari plus ou moins myéloméningocèle.
- Génétiques : syndrome de Bickers et Adam

- Tumeurs congénitales : papillomes du plexus choroïde, tératomes.
- Inconnue.

1.1.3.2 Hydrocéphalie du nouveau-né et du nourrisson

Typiquement c'est une macrocéphalie évolutive.

- Clinique
  - Signes fonctionnels : refus alimentaire, irritabilité, réduction de l'activité, vomissements, tremblements.
  - Signes physiques :
    - ✓ Inspection
      - Déformation de la tête
      - Peau du cuir chevelu fine, tendue avec dilatation veineuse
      - Bombement des fontanelles
      - Regard en coucher de soleil.
    - ✓ Palpation
      - Disjonction des sutures crâniennes
      - Bombement des fontanelles
      - Augmentation de la tonicité des membres.
    - ✓ Percussion
      - Sensation de pot fêlé
    - ✓ Mensuration
      - Augmentation du Périmètre Crânien (PC) au-dessus de 3 Déviation Standard (DS) sur la courbe de référence périmètre crânien-pour- l'âge.

La figure 4 présente une hydrocéphalie du nourrisson avec une macrocéphalie et un regard en coucher de soleil



Figure 4 : Hydrocéphalie du nourrisson (image issue du service de neurochirurgie du CNHU-HKM)

- Examens paracliniques
  - L'échographie transfontanellaire si la fontanelle est perméable.

Elle affirme l'hydrocéphalie, mesure les cavités ventriculaires, peut visualiser un processus expansif, une hémorragie ou une malformation cérébrale.

  - Le scanner cérébral et l'IRM cérébrale

Ils affirment l'hydrocéphalie, précisent sa topographie uni-, bi-, tri- ou tétra-ventriculaire, aident à l'appréciation du caractère aigu ou chronique et donc de l'urgence thérapeutique et participent au diagnostic étiologique.

  - L'artériographie

Elle n'a que de très rares indications.

Le bilan morphologique pourra être complété par un examen ophtalmologique à la recherche d'œdème papillaire (qui manque souvent), par un électroencéphalogramme montrant parfois des signes de souffrance corticale non spécifiques, éventuellement par des radiographies du crâne.

❖ Etiologies

- Hémorragies péri-ventriculaires du prématuré
- Hémorragies méningées par rupture de malformation vasculaire ou traumatisme crânien
- Méningites bactériennes (pneumocoque, Haemophilus influenzae), les méningites tuberculeuses, les infections virales (entérovirus)
- Malformations cérébrales : les anévrysmes de la veine de Galien
- Tumeurs comprimant ou envahissant les cavités ventriculaires et les voies d'écoulement (papillomes des plexus choroïdes, médulloblastomes du 4e ventricule, épendymomes du 4e ventricule, tératomes sus-tentoriels)
- Sténoses de l'aqueduc de Sylvius
- Autres : l'achondroplasie, certaines mucopolysaccharides (maladie de Hurler).

1.1.3.3 Hydrocéphalie de l'enfant

❖ Clinique : Tableau d'hypertension intracrânienne

- Signes fonctionnels
  - ✓ Troubles neurologiques : céphalée, lenteur des capacités mentales, somnolence, difficulté à la marche
  - ✓ Troubles digestifs : vomissements surtout matinaux
  - ✓ Troubles de la vision
  - ✓ Troubles endocriniens : arrêt de la croissance et de la maturation sexuelle
  - ✓ Troubles intellectuels : difficultés scolaires, déficit intellectuel variable.

- Signes physiques
  - ✓ Œdème papillaire, diminution de l'acuité visuelle, Paralysie unilatérale ou bilatérale du sixième nerf crânien
  - ✓ Démarche chancelante, macrocrânie
  - ✓ Signe de Macewen : impression d'outre pleine à la percussion du crâne.

❖ Examens paracliniques

Le scanner cérébral et l'IRM cérébrale : affirment l'hydrocéphalie, précisent ses caractéristiques et participent au diagnostic étiologique.

❖ Étiologies
- Tumeur intracrânienne
- Arachnoïdite à la suite d'une hémorragie méningée, d'une méningite bactérienne ou tuberculeuse, exceptionnellement d'une méningite néoplasique
- Malformation de Chiari type I avec anomalie de la charnière occipito-rachidienne
- Tumeur médullaire cervicale par obstacle à l'écoulement du LCS au niveau du foramen magnum
- Infection virale notamment le virus ourlien chez l'homme.

1.1.4 Traitement

1.1.4.1 But

❖ Lever l'hypertension intracrânienne

❖ Traiter la cause

❖ Prévenir et traiter les complications

❖ Assurer un développement psychomoteur optimal.

1.1.4.2 Moyens et indications

- Traitement Médical **[1,4,11,15]**
  - Les diurétiques : l'acétazolamide, inhibiteur de l'anhydrase carbonique (100mg/Kg/j à dose progressive) et le furosémide (3mg/Kg/j). Ils sont indiqués en cas d'hydrocéphalie post-hémorragique ou post-infectieuse lentement évolutives.
  - Les antibiotiques en cas de méningite, de sepsis.
  - Les antiépileptiques en cas de convulsions occasionnelles ou de maladie épileptique
- Traitement chirurgical

Le traitement idéal est celui de la cause quand elle est accessible : exérèse d'une tumeur, traitement d'une malformation vasculaire, levée d'un obstacle au retour veineux. Mais seule une minorité des cas est accessible à un traitement étiologique. De plus, l'hydrocéphalie installée peut évoluer pour son propre compte, même après le traitement de la cause.

Les techniques suivantes peuvent être utilisées :

- La ventriculocisternostomie
- Dérivations internes : ventriculo-péritonéale, lombo-péritonéale, ventriculo-atriale, sous galéale
- Dérivations externes.

- Psychothérapie de soutien **[7]**
  - Auprès de l'enfant et de sa famille : elle consiste à accompagner et soutenir l'enfant et sa famille dans les différentes étapes du développement de l'enfant et du parcours de soin ; permet la verbalisation des ressentis dans les moments clés de la prise en charge. Après évaluation, si la situation psychologique demande un

suivi soutenu, les familles sont orientées vers un service de soins proche du domicile ou un psychologue en libéral.

- Auprès de l'équipe : elle aide l'équipe médicale et chirurgicale à la compréhension du fonctionnement psychique de l'enfant et de sa famille et rappeler la dimension psychique dans la démarche de soin.

1.1.5 Suivi et évolution

1.1.5.1 Éléments de surveillance

❖ Clinique **[4]**

- La mesure du Périmètre Crânien (PC)
- Le dépistage des signes cliniques nouveaux : cérébelleux, cérébello-spastique, troubles de l'oculomotricité, l'appréciation de l'évolution psychomotrice chez le nourrisson, du comportement psychique, intellectuel et scolaire chez l'enfant plus grand.

❖ Paraclinique

- Radiographie crânienne et thoraco-abdominale pour vérifier la position et l'intégrité du matériel de dérivation
- Le scanner cérébral pour apprécier l'efficacité du drainage.

Ce suivi, en dehors de tout incident clinique, doit s'exercer de manière systématique tous les trois mois dans la première année puis de manière biannuelle et enfin annuelle. Elle est indispensable au dépistage précoce des complications.

1.1.5.2 Les complications

❖ En absence d'interventions chirurgicales **[4,5,16]**

L'accumulation progressive du LCS va être à l'origine d'un accroissement de la taille des ventricules avec pour conséquence :

- L'installation d'une souffrance cérébrale
- La destruction parenchymateuse progressive à l'origine d'un retard des acquisitions psychomotrices
- L'acquisition des déformations majeures du crâne
- L'installation d'escarres, d'infection cutanée pouvant aboutir à un véritable tableau de septicémie.

L'hémodilution va être à l'origine d'importants troubles hydroélectrolytiques et métaboliques, aggravés par les vomissements fréquents. Tout ceci aggrave la cachexie.

Le décès survient dans des tableaux d'hypertension intracrânienne, d'infection et de dénutrition.

❖ Complications post-opératoires

- Les complications infectieuses

Il s'agit des méningites purulentes, péritonites et septicémies. Le principal germe en cause est le *Staphylococcus aureus*.

- Les complications mécaniques
  - ✓ Les obstructions soit au niveau du cathéter ventriculaire, soit au niveau de la valve.
  - ✓ Les déconnections et rupture du cathéter ont vu leur fréquence réduite par l'utilisation des systèmes monobloc.
- Les complications de drainage
  - ✓ Un drainage insuffisant se manifeste par une régression incomplète de la symptomatologie clinique et paraclinique.
  - ✓ Un hyperfonctionnement de la valve : Les hématomes sous duraux se constituent « a vacuo » lors du drainage trop rapide

d'une hydrocéphalie importante. Le syndrome des ventricules fentes résulte d'un hyper drainage.

- Le décès

1.1.5.3 Pronostic

Le pronostic dépend de l'étiologie, de la rapidité du diagnostic et de la mise en route du traitement **[4,5,17]**.

- Développement intellectuel

Environ 2/3 des enfants toutes étiologies confondues, ont un QI supérieur à 70. Parmi eux, 41% ont un QI normal avec néanmoins des difficultés neuropsychologiques et d'apprentissage fréquentes en absence de traitement. Ces enfants présentent fréquemment des troubles de la latéralisation, de l'attention, ainsi que des troubles de la compréhension syntaxique avec un discours riche mais souvent inadapté.

- Séquelles motrices et sensorielles

Un syndrome spastique des membres inférieurs est observé dans 20% des cas mais ces séquelles motrices peuvent se manifester aussi par une hémiparésie ou une ataxie.

Les séquelles sensorielles fréquentes sont visuelles, surtout les amblyopies, qui toucheraient 21% des patients.

- Manifestations épileptiques

Le risque de développement d'une épilepsie chez l'enfant hydrocéphale peut être lié d'une part aux lésions cérébrales préexistantes, d'autre part à la constitution d'un foyer épileptogène en rapport avec la pénétration transcorticale du cathéter.

- Les troubles neuroendocrines

Ces troubles peuvent être l'obésité, la puberté précoce ou retardée, l'infertilité, l'aménorrhée secondaire ou le retard de croissance.

Ils peuvent être dus à la chimiothérapie, à la radiothérapie et aux antiépileptiques utilisés en cas de tumeurs cérébrales ou d'épilepsie. Mais l'hydrocéphalie seule entraîne souvent une perturbation de la fonction de l'axe hypothalamo-hypophysaire.

1.2. LE VECU DES PARENTS

Le vécu est défini comme tout ce qui appartient à l'expérience de la vie. Dans le cas de l'hydrocéphalie, le vécu des parents sera modulé par plusieurs facteurs.

1.2.1 Le regard de la société

Généralement, lorsqu'un enfant naît ou grandit avec un « handicap », une « différence », ou une singularité visible, il est normal que le regard des autres soit attiré sur lui.

La maladie ou le handicap et plus largement la différence provoquent des réactions contrastées : de la curiosité à l'indifférence, de l'attirance au rejet, de l'admiration au mépris et à la pitié, de l'empathie à la condescendance. Ce sont des réactions qui dépendent de chaque individu : de son vécu, de ses croyances, de sa culture, de son éducation, de son ouverture à l'autre et à la différence **[18]**.

En Afrique, bien que les mentalités aient évolué, l'hydrocéphalie, encore appelée « maladie de la grosse tête », continue d'être mal comprise dans certaines régions jusqu'à nos jours. Du fait de cette ignorance, ces enfants porteurs de l'hydrocéphalie sont parfois considérés comme n'étant pas des êtres humains, mais plutôt comme des divinités, des génies, des montres etc. **[18,19]**

Les parents de ces enfants se retrouvent donc face aux préjugés, aux accusations et aux regards de la société.

1.2.2 La charge financière

Au-delà des infrastructures onéreuses requises la réalisation sécurisée des interventions chirurgicales, le coût hospitalier du traitement des hydrocéphalies génère de nombreuses dépenses supplémentaires **[8]**.

- Au CNHU-HKM de Cotonou, selon l'étude de Gandaho *et al.* **[8]** en 2017, le coût de l'acte opératoire était estimé à environ 241900 FCFA (369 euros), ce qui représentait 3,8 fois le revenu mensuel médian déclaré par les parents enquêtés, qui était environ de 63500 FCFA (97 euros). Ceci, sans compter les frais d'hospitalisation en salle commune d'environ 5 000 F CFA (7,5 euros) par jour.
- En 2011, dans l'hôpital pédiatrique CURE en Ouganda, le coût d'une dérivation ventriculo-péritonéale (DVP) était de 871 euros, soit 180 fois le revenu journalier (4,8 euros) des femmes ougandaises, en majorité paysannes **[20]**.
- À l'analyse des coûts générés dans le suivi post-opératoire des patients ayant bénéficié d'une chirurgie d'hydrocéphalie aux États-Unis d'Amérique, Williams rapportait quant à lui en 2000, un taux de complications de 17,4 % relatif à la reprise ou à la révision du dispositif. Cette sur-morbidité augmentait de 192 455 euros le cumul des dépenses pendant les cinq années suivant la mise en place du matériel **[21]**.

La prise en charge hospitalière des hydrocéphalies génère une pression financière très forte pour les familles et des dépenses disproportionnées par rapport au pouvoir d'achat des familles.

Les assurances santé, subventions ou autres exonérations gouvernementales n'étant pas généralisées au Bénin, le financement des soins hospitaliers d'un

enfant hydrocéphale est à l'origine de l'enlisement dans la pauvreté, des conflits conjugaux et des souffrances psycho-sociales **[8]**.

1.2.3 Réactions psychologiques des parents

Lorsqu'un enfant naît ou grandit avec un handicap ou une pathologie donnée, chaque famille vit sa propre expérience, car bien des variables peuvent la singulariser :

- La nature du handicap, car chaque type de déficience, son intensité et son évolution peuvent générer des réactions différentes.
- La prégnance et les conséquences sociales du handicap, sa visibilité ou, au contraire, sa discrétion, peuvent également influencer la façon dont la famille le vit.
- Au-delà du handicap à proprement parler, l'histoire de chaque parent et du couple impactera aussi la manière dont il est vécu et ses répercussions sur la dynamique familiale.

Ces différents points rendent unique l'adaptation des parents et du reste de la famille à cette situation **[22]**.

1.2.3.1 Le traumatisme de l'annonce de la maladie

L'annonce d'une maladie grave ou d'un handicap d'un enfant en devenir est un événement traumatique au sens où elle confronte à la mort : la mort possible du bébé à naître (dans les diagnostics anténataux), la mort de l'enfant des rêves, la mort des projets envisagés et la mort possible de l'enfant réel.

La dimension traumatique se caractérise par la violence de l'annonce, au sens où les parents, confrontés à une incapacité à traduire dans l'immédiat ce qui leur est dit, ne peuvent donner sens à ce qui leur apparaît comme un non-sens. Le temps

de l'annonce est un temps suspendu, un temps hors du temps où les repères habituels sont invalidés, où les mécanismes de défense ordinaires sont inopérants.

La confrontation à l'événement traumatique conduit à une anesthésie psychique plus ou moins durable, plus ou moins intense pour les personnes directement concernées et à un effet de contamination pour les personnes impliquées auprès de ces parents (équipes médicales, entourage familial) **[6,23]**.

1.2.3.2 Définition de quelques réactions émotionnelles

Décrites communément par Freud (perte d'un être cher) et par Elisabeth Ross (étapes du deuil) **[6,24]**, on distingue :

- Choc : c'est la première réaction à une nouvelle particulièrement importante. Il peut aller de la surprise à l'angoisse sévère. Exemple : « je ne réalise pas très bien ce qui m'arrive. Ce n'est pas possible »
- Déni : il s'agit d'un mécanisme inconscient qui permet de faire face à l'angoisse. La personne aura tendance à se comporter de manière détachée et à banaliser ce qui lui arrive. Exemple : « ce n'est pas possible, il y a sûrement une erreur de laboratoire »
- Révolte : cette phase représente une évolution nécessaire car le sujet manifeste ainsi que la maladie est devenue pour lui une réalité. Il peut être agressif et revendicateur.
- Marchandage : il se manifeste surtout par des tentatives d'échapper aux exigences du traitement. Cette propension à négocier traduit un désir de s'en tirer à meilleur compte.
- Tristesse : est une émotion complexe pleine de nuances. Elle se caractérise par un intense sentiment d'impuissance, une perte d'espoir. Elle est engendrée par une situation précise, une pensée.

- Acceptation (mais parfois on peut ne jamais accepter) : À ce stade, le sujet est tranquille et collaborant. La maladie a trouvé sa place dans sa vie. Il a conscience de ce que les soignants peuvent lui apporter. L'acceptation n'est pas un état immuable.

1.2.3.3 Les mécanismes de défenses

Le terme de mécanisme de défense est utilisé pour la première fois par Freud (1894) dans les « Psychonévroses de défense », où il décrit la défense comme pivot du fonctionnement psychique.

Par mécanisme de défense, on entend un ensemble de sentiments, de pensées ou de comportements relativement involontaires survenant en réponse à des perceptions d'un danger psychique. Ils sont conçus pour masquer ou atténuer les conflits ou les facteurs qui engendrent l'anxiété. **[6,25]**

On distingue :

- Le refoulement : c'est le rejet dans l'inconscient des représentations désagréables ou douloureuses.
- La dénégation : c'est le refus d'admettre la réalité. Le sujet a intégré la réalité mais il la nie et la refuse.
- La régression : le sujet va revenir à des positions infantiles renvoyant à des stades antérieurs de son développement.
- Le déni : le sujet refuse totalement la réalité.
- La fantasmatisation : le sujet va développer une théorie personnelle plus ou moins fantastique pour tenter de donner du sens à sa maladie.
- L'isolation et le déplacement : le sujet va intégrer l'information sans ressentir l'affect d'angoisse qui y est associé. L'angoisse va être déplacée sur un autre élément moins angoissant.

- ❖ L'annulation : c'est la forme la plus radicale de la dénégation ; elle efface purement et simplement l'annonce vécue comme inacceptable.
- ❖ La projection régressive : le sujet n'arrive pas à reconnaître en lui ses sentiments et affects alors il les projette sur l'extérieur.
- ❖ La maîtrise : le sujet va tenter de contenir son angoisse en ayant une attitude de contrôle et de vérification de tout ce que fait l'équipe soignante.
- ❖ La sublimation : elle permet de canaliser des impulsions potentiellement inadaptées vers des comportements socialement acceptables.
- ❖ L'humour : c'est une réponse soulignant les aspects amusants ou ironiques des conflits ou des situations de stress.

1.2.3.4 Les modalités d'expression de souffrance psychique

- ❖ L'altération du sentiment d'appartenance **[6]**

Elle se manifeste par l'effondrement des croyances, en particulier celles concernant le savoir médical souvent idéalisé dans une toute-puissance susceptible de guérir tous les maux, de réparer toutes les « erreurs » de la nature. Les parents sont souvent incrédules, demandent au médecin s'il est « sûr », si « aucune erreur n'est possible », « s'il n'y a vraiment rien à faire ». Ils peuvent réagir avec violence, agressivité, remettre en cause la compétence de l'équipe médicale, se sentir abandonnés, incompris, avoir l'impression qu'on ne leur dit pas tout, envisager de quêter d'autres avis supplémentaires, avec en trame de fond la cassure entre le temps d'avant l'annonce et le temps d'après.

- ❖ L'expression d'un sentiment d'arbitraire

Les parents, dès l'immédiat de l'annonce, témoignent très souvent de l'insoutenable sentiment d'impuissance que représente la confrontation à quelque

chose qu'ils ne contrôlent pas et qu'ils subissent sans en comprendre les raisons : « pourquoi nous ? « Qu'est-ce qu'on a fait pour que ça nous arrive ? » « Pourquoi ça nous tombe dessus ? », « Je n'ai jamais eu de problèmes pour mes autres enfants, il n'y a rien dans ma famille, pourquoi ça m'arrive à moi ? », « Pourquoi maintenant ? ».

Tous ces « pourquoi » sont autant de tentatives pour retrouver au plus vite un sens à cette annonce et au désastre qu'elle peut représenter pour chacun d'eux.

- La culpabilité

La culpabilité est très fréquemment évoquée par les parents au moment même de la consultation d'annonce quand leur capacité de verbalisation est réservée mais également dans les semaines qui suivent. Elle traduit la tentative pour les parents de lutter contre ce sentiment d'arbitraire en se réappropriant une responsabilité face à ce qui vient d'arriver. Ce dont témoignent tout particulièrement les mères qui peuvent s'accuser d'avoir « fabriqué un enfant anormal », « de ne pas être capable d'avoir un enfant comme les autres », « c'est de ma faute c'est moi qui… », « je n'aurai pas dû, ce ne serait jamais arrivé », « j'aurai dû… ».

- L'agressivité

Si l'agressivité est rarement reconnue, elle est pourtant souvent présente aux différents stades de la maladie et se manifeste aussi bien à l'égard de l'enfant. L'enfant malade ou accidenté est un enfant qui « abîme » l'image de l'enfant de rêve, de l'enfant imaginaire, de l'enfant parfait, espéré dès les premiers temps de la grossesse. Il touche le narcissisme des parents car il ne représente plus cet héritier gratifiant, source de bonheur et d'espoir. ».

❖ La dépression

La maladie de l'enfant peut entraîner une réelle dépression parentale, en particulier maternelle. Elle peut être purement réactionnelle (sidération des mécanismes de défense parentaux face à la brutalité de l'annonce d'une maladie grave, pouvant engager le pronostic vital). Les parents d'un enfant malade présentent souvent des réactions dépressives plus ou moins intenses, plus ou moins durables : trouble du sommeil, perte d'appétit, dévalorisation de soi, douleur morale majeure…

Si le risque de dépression maternelle est actuellement bien reconnu, celui concernant les pères est souvent minoré car son expressivité est davantage masquée.

❖ L'anxiété

Il n'y a pas d'humeur dépressive sans anxiété, et réciproquement. L'anxiété est une sensation de tension intérieure, de danger. Elle peut être paralysante ou, au contraire, susciter de l'agitation. Elle peut se cristalliser sur une situation particulière ou un objet : par exemple, un contexte social nouveau avec incapacité à l'affronter, préoccupations excessives sur son état de santé.

2.CADRE ET METHODE D’ETUDE

2.1. CADRE D'ETUDE

Notre étude s'était déroulée au Centre National Hospitalier et Universitaire Hubert Koutoukou Maga (CNHU-HKM) de Cotonou. Fondé en 1962, c'est l'un des centres hospitaliers universitaires de référence au Bénin. Il est constitué de plusieurs services, parmi lesquels ceux-ci avaient servi de cadre pour notre étude : la Clinique Universitaire de Pédiatrie et de Génétique Médicale, la Clinique Universitaire de Chirurgie Pédiatrique et la Clinique Universitaire de Neurochirurgie.

2.1.1 La Clinique Universitaire de Pédiatrie et de Génétique Médicale

La Clinique Universitaire de Pédiatrie et de Génétique Médicale a la vocation de promouvoir, restaurer et préserver la santé des enfants (sujets de 0 à 18 ans).

Elle comprend diverses unités équipées de matériel pour leur fonctionnement à savoir :

- La néonatologie, d'une capacité de 50 berceaux et 12 couveuses
- Les urgences pédiatriques, d'une capacité de 19 lits
- Les soins externes (consultations, vaccination, Information Education et Communication)
- Les hospitalisations, d'une capacité de 62 lits et abritant les soins continus, l'unité de nutrition, l'unité de dialyse péritonéale.

Le personnel soignant est composé de pédiatres, médecins en spécialisation, d'infirmiers(ères), d'aides-soignants(es), de nutritionnistes.

2.1.2 La Clinique Universitaire de Chirurgie Pédiatrique

La Clinique Universitaire de Chirurgie Pédiatrique est constituée de diverses unités équipées de matériel pour leur fonctionnement à savoir :

- Les hospitalisations : disposant de quatre (04) grandes salles à huit lits deux (02) petites salles à deux lits ; une salle des brûlés à quatre lits ; une salle de réanimation post opératoire immédiat de deux lits
- La consultation
- Le bloc opératoire.

Le personnel soignant est composé de chirurgiens pédiatres, médecins en spécialisation, infirmiers(ères), aides-soignants(es).

2.1.3 La Clinique Universitaire de Neurochirurgie

La Clinique Universitaire de Neurochirurgie a été créée à la faveur de la fusion-absorption de l'ex Hôpital d'Instruction des Armées de Cotonou par le CNHU-HKM de Cotonou. Avant cette fusion, les activités étaient menées à la Clinique Universitaire de Traumatologie et Orthopédie ; les hospitalisations étaient effectuées dans les deux cliniques ci-dessus décrites.

Elle dispose de diverses unités équipées de matériel pour leur fonctionnement à savoir :

- Les hospitalisations d'une capacité d'accueil de treize (13) lits
- Le bloc opératoire
- La salle de pansement
- La consultation.

Le personnel soignant est composé de neurochirurgiens, d'infirmiers(ères), d'aides-soignants(es).

2.2. METHODE D'ETUDE

2.2.1 Type d'étude

Il s'agissait d'une étude transversale descriptive et analytique avec recueil rétrospectif et prospectif des données.

2.2.2 Période de collecte des données

La collecte des données a été effectuée du 18 septembre au 15 décembre 2023, soit une durée de 3 mois. La période couverte par cette collecte était de janvier 2018 à décembre 2023, soit une période de 5 ans.

2.2.3 Population d'étude

❖ **Population cible**

- Cible primaire : parents biologiques ou tuteurs des enfants atteints d'hydrocéphalie suivis au CNHU-HKM au cours de la période d'étude
- Cible secondaire : enfants atteints d'hydrocéphalie suivis au CNHU-HKM au cours de la période d'étude. Il s'agissait des cas antérieurement suivis et des nouveaux cas diagnostiqués.

❖ **Critères d'inclusion**

- **Parent**
  - ✓ Parent dont l'enfant était âgé de 1 mois à 18 ans, atteint d'hydrocéphalie et suivi au CNHU-HKM
  - ✓ Parent ayant donné son consentement oral.
- **Enfant**
  - ✓ Agé de 1 mois et 18 ans
  - ✓ Atteint d'hydrocéphalie
  - ✓ Suivi au CNHU-HKM
  - ✓ Dont le parent ou tuteur avait donné son consentement oral.

2.2.4 Échantillonnage

Il s'agissait d'un recensement exhaustif de tous les parents consentants et de leurs enfants durant la période de l'étude.

2.2.5 Techniques et outils de collecte des données

2.2.5.1 Techniques de collecte de données

Il s'est agi :

- D'un dépouillement des registres de consultation et d'hospitalisation dans les services de pédiatrie, chirurgie pédiatrique et neurochirurgie pour le recensement des cas rétrospectifs
- D'un recensement sur place des cas diagnostiqués au cours de la période d'étude lors des consultations dans le service de neurochirurgie
- De l'exploitation des dossiers des patients
- D'un entretien individuel avec les parents consentants.

2.2.5.2 Outils de collecte de données

Ils étaient composés :

- D'une fiche de dépouillement comportant les données sociodémographiques, cliniques, paracliniques ou d'imagerie, thérapeutiques et évolutives des enfants (annexe 3)
- D'un guide d'entretien inspiré d'une étude portant sur le vécu psychologique des mères d'enfants atteints de handicap **[6]**. Ce guide a également pris en compte des items explorant la dépression selon l'échelle de Beck, ainsi que des items évaluant la qualité de vie des parents selon l'échelle de WHOQOL-Bref (annexe 2).

Le tableau I résume les techniques et outils de collecte de données utilisés.

Tableau I: Techniques et outils de collecte des données

Techniques	**Outils**	**Cibles**
Dépouillement des registres de consultation et d'hospitalisation ; exploitation des dossiers des patients	Fiche de dépouillement	Enfants de 1 mois à 18 ans atteints d'hydrocéphalie admis au CNHU- HKM
Entretien individuel	Guide d'entretien	Parents des enfants de 1 mois à 18 ans atteints d'hydrocéphalie admis au CNHU- HKM

2.2.5.3 Déroulement de l'enquête

Après avoir confectionné la fiche de dépouillement, un prétest avait été réalisé. Le guide d'entretien, une fois conçu, avait été soumis à l'appréciation d'un pédopsychiatre et d'un sociologue afin de pouvoir affiner les questions en tenant compte de nos réalités culturelles. Il avait aussi fait l'objet d'un prétest. La collecte avait démarré une fois l'accord des différents chefs de services et de la direction du CNHU-HKM obtenu.

- Pour le volet rétrospectif : il avait consisté essentiellement au dépouillement des registres de consultation, d'hospitalisation et des dossiers des enfants antérieurement suivis depuis 2018 à 2023. Les parents étaient contactés par téléphone grâce à l'exploitation des dossiers médicaux des enfants ; le but et le bien-fondé de l'étude étaient expliqués. Une fois leur consentement obtenu, les fiches de dépouillement étaient remplies.

- Pour le volet prospectif : Pour les cas nouvellement diagnostiqués, le recrutement avait lieu lors des consultations de neurochirurgie. Le but et le bien-fondé de l'étude étaient expliqués aux parents. Une fois leur consentement obtenu, les fiches de dépouillement étaient directement remplies au cours des consultations. Puis un entretien individuel en mode face à face était réalisé avec les parents à la fin de la consultation.

  Pour les parents des enfants antérieurement suivis n'ayant pas un rendez-vous proche au cours de la période, un rendez-vous était fixé dans le service de neurochirurgie. Un forfait était proposé pour leur déplacement. Nous avons procédé à un entretien téléphonique avec ceux qui étaient consentants mais qui vivaient loin de Cotonou ou qui n'étaient pas disposés à se déplacer pour une raison ou une autre.
- Une attitude empathique avait prévalu pour tous les entretiens. Nous avons prodigué un soutien psychologique aux parents, et une consultation chez un psychiatre ou psychologue était proposée aux parents présentant des symptômes dépressifs.

2.2.6 Variables

2.2.6.1 Variables dépendantes

La variable dépendante de notre étude était la dépression.

2.2.6.2 Variables indépendantes

- **Variables liées à l'enfant**
  - Caractéristiques sociodémographiques
    - ✓ Age
    - ✓ Sexe
    - ✓ Place dans la fratrie

- Caractéristiques liées à la grossesse
  - ✓ Désir de la grossesse
  - ✓ Demande de la grossesse à un fétiche
  - ✓ Menaces occultes au cours de la grossesse
  - ✓ Rituels au cours de la grossesse
  - ✓ Echographies anténatales réalisées
- Caractéristiques cliniques et paracliniques
  - ✓ Moment du diagnostic de l'hydrocéphalie
  - ✓ Etiologique de l'hydrocéphalie
  - ✓ Résultats de la tomodensitométrie ou à l'imagerie par résonance magnétique ayant permis de poser le diagnostic
- Données thérapeutiques
  - ✓ Existence d'une prise en charge chirurgicale
  - ✓ Suites opératoires
  - ✓ Complications

❖ **Variables liées aux parents**

- Caractéristiques sociodémographiques
  - ✓ Lien de parenté
  - ✓ Âge du parent
  - ✓ Ethnie
  - ✓ Situation matrimoniale
  - ✓ Niveau d'instruction du parent
  - ✓ Profession du parent
  - ✓ Revenu mensuel du parent
- Annonce du diagnostic
  - ✓ Réaction du parent

- ✓ Ressentis du parent

- Changements dans la vie de couple
  - ✓ Conflits en rapport avec l'enfant
  - ✓ Désir de divorce
  - ✓ Satisfaction de la vie sexuelle
  - ✓ Participation du partenaire aux soins quotidiens de l'enfant
  - ✓ Participation financière du partenaire aux soins
  - ✓ Conception d'un autre enfant
- Qualité de vie du parent
- Réactions de l'entourage, belle famille et personnel soignant
  - ✓ Propos blessants de la part de l'entourage
  - ✓ Propos blessants de la part de la belle-famille
  - ✓ Propos blessants de la part du personnel soignant
  - ✓ Accusation de la part de l'entourage
- Existence d'une aide financière
  - ✓ Familiale
  - ✓ Institutionnelle
  - ✓ Gouvernementale

2.2.6.3 Opérationnalisation des variables

❖ Variable dépendante

L'échelle de Beck, également connue sous le nom d'Inventaire de Dépression de Beck (IDB) a été utilisée. Il s'agit d'un questionnaire utilisé pour évaluer la gravité de la dépression chez les adultes et les adolescents. Créée par le psychiatre Aaron T. Beck, cette échelle est largement utilisée dans le domaine de la santé mentale pour aider à diagnostiquer et à surveiller la dépression. (Annexe 2)

Elle comporte 13 questions portant sur les sentiments en faveur d'une dépression tels que : la tristesse, le pessimisme, la diminution ou la perte d'intérêt ou de plaisir dans la vie quotidienne, les perturbations du sommeil, la fatigue ou la perte d'énergie, les changements d'appétit, la perte ou le gain du poids, les sentiments de dévalorisation, de culpabilité ou d'inutilité, l'agitation ou le ralentissement psychomoteur, la diminution de l'aptitude à penser, se concentrer ou indécision , les pensées de mort ou de suicide.

Le score total de cette échelle est la somme des 13 questions. Il varie de 0 à 39 et permet de classer le sujet en quatre groupes

- 0-3 : Pas de dépression.
- 4-7 : Dépression légère.
- 8-15 : Dépression d'intensité moyenne à modérée
- 16 et plus : Dépression sévère.

La variable « dépression » était une variable qualitative binaire codée Oui/Non. Elle a été codée « Non » lorsque l'enquêté avait un score inférieur ou égal à 03, et codée « Oui » lorsqu'il avait un score supérieur à 03.

- Variables indépendantes

  Les tableaux II et III résument les différentes variables indépendantes et leur opérationnalisation.

Tableau II : Définition opérationnelle des variables indépendantes liées à l'enfant

Variables	Définitions	Natures	Modalités
Caractéristiques sociodémographiques			
Âge	Âge en mois	Quantitative	
Sexe	Genre biologique	Qualitative binaire	1. Masculin 2. Féminin
Place dans la fratrie	Position parmi ses frères et sœurs	Quantitative	
Caractéristiques liées à la grossesse			
Grossesse désirée	Caractère désiré ou non de la grossesse	Qualitative	1. Oui 2. Non
Demande de la grossesse à un fétiche	La grossesse a-t-elle été demandée à un fétiche ?	Qualitative	1. Oui 2. Non
Menaces au cours de la grossesse	Il y a-t-il eu des menaces au cours de la grossesse ?	Qualitative	1. Oui 2. Non
Rituels au cours de la grossesse	Il y a-t-il eu des rituels au cours de la grossesse ?	Qualitative	1. Oui 2. Non
Echographie anténatale	Nombre d'échographie réalisée au cours de la grossesse	Quantitative	
Caractéristiques cliniques et paracliniques			
Moment du diagnostic	Le moment où le diagnostic de l'hydrocéphalie a été posé	Qualitative	1. Anténatal 2. postnatal

Etiologies	Les causes de l'hydrocéphalie	Qualitative	Embryo-foetopathie, Méningite, hémorragie méningée, malformations, traumatisme crânien, post chirurgie cérébrale, autres
Examens paracliniques	Le résultat de la tomodensitométrie ou de l'imagerie par résonnance magnétique ayant permis de poser le diagnostic	Qualitative	
Données thérapeutiques			
Existence d'une prise en charge chirurgicale	Réalisation ou non de l'opération	Qualitative	1. Oui 2. Non
Suites opératoires	L'évolution suite à l'opération	Qualitative	1. Simple 2. Compliquée
Complications	Les différentes complications survenues en absence ou suite à l'opération	Qualitative	

Tableau III : Définition opérationnelle des variables liées aux parents

Variables	Définitions	Natures	Modalités
Caractéristiques sociodémographiques			
Liens de parenté	Relation familiale avec l'enfant	Qualitative	Père, mère, tuteur
Âge	Âge actuel du parent	Quantitative	
Ethnie	Groupe ethnique du parent	Qualitative	
Situation matrimoniale	Statut matrimonial actuel	Qualitative	Célibataire, marié, concubinage, divorcé, veuf/ veuve
Niveau d'instruction	Evalué par rapport à la scolarisation du parent	Qualitative	Non instruit, primaire, secondaire, supérieur
Profession	Métier exercé par le parent	Qualitative	
Revenu mensuel	Évalué par rapport au SMIG qui est de 52000 FCFA au Bénin selon le décret n° 2022-692 du 07 décembre 2022	Qualitative	≤SMIG] SMIG; 4 SMIG]]4 SMIG; 7 SMIG]]7 SMIG; 10 SMIG] ≥ 10 SMIG
Annonce du diagnostic			
Réactions à l'annonce	La réaction que le parent a eue lors de l'annonce de la maladie	Qualitative (Question à choix multiples)	Choc, déni, surprise, acceptation, pleur, agressivité

Ressentis à l'annonce	Les sentiments qui ont animé le parent à la suite de l'annonce de la maladie	Qualitative (question à choix multiples)	Tristesse, inquiétude, colère, indifférence, culpabilité, déception, honte
Changement dans la vie de couple			
Conflits en rapport avec l'enfant malade	Existence ou non de conflits au sein du couple en rapport avec l'enfant malade	Qualitative	Jamais, rarement, souvent, très souvent
Désir de divorce	Manifestation du désir de divorcer par l'un des partenaires	Qualitative	1. Oui 2. Non
Satisfaction de la vie sexuelle	Appréciation que fait le parent de sa vie sexuelle depuis que l'enfant est malade	Qualitative	Très satisfait, satisfait, insatisfait, très insatisfait
Participation du partenaire aux soins quotidiens de l'enfant	Participation ou non du partenaire aux soins quotidiens de l'enfant (le laver, le nourrir, l'amener à l'hôpital, jouer avec lui…)	Qualitative	1. Oui 2. Non
Participation financière du partenaire	Participation financière ou non du partenaire dans les soins liés à l'enfant	Qualitative	1. Oui 2. Non
Conception d'un autre enfant	Est-ce que le partenaire a conçu un autre enfant après l'enfant malade ? si oui, est-ce ensemble ou extraconjugale ?	Qualitative	1. Oui 2. Non
Qualité de vie			

Qualité de vie	L'évaluation de la qualité de vie du parent a été faite grâce à l'échelle de WHOQUOL-bref (voir annexe2)	Qualitative	
Réaction de l'entourage, belle famille, personnel soignant			
Propos blessants de la part de l'entourage	Les propos blessants de la part de l'entourage (voisins, amis, collègues) face à la maladie de l'enfant	Qualitative	1. Oui 2. Non
Propos blessants de la part de la belle-famille	Les propos blessants de la part belle-famille (famille du partenaire) face à la maladie de l'enfant	Qualitative	1. Oui 2. Non
Propos blessants de la part du personnel soignant	Les propos blessants de la part du personnel soignant	Qualitative	1. Oui 2. Non
Accusations de la part de l'entourage	Le parent a-t-il déjà été tenu responsable de la maladie de l'enfant	Qualitative	1. Oui 2. Non
Aide financière			
Familiale	Existence d'une aide financière familiale	Qualitative	1. Oui 2. Non
Institutionnelle	Existence d'une aide financière institutionnelle	Qualitative	1. Oui 2. Non
Gouvernementale	Existence d'une aide financière gouvernementale	Qualitative	1. Oui 2. Non

2.2.7 Traitement et analyse des données

Toutes les données collectées étaient paramétrées et recueillies directement sur smartphone via koboToolbox. Le contrôle de qualité et le toilettage de la base de données étaient effectués par un data manager. Les données étaient analysées à l'aide du logiciel R 3.6.1 avec l'environnement Rstudio.

Les paramètres de tendance centrale et de dispersion étaient utilisés pour décrire la population d'étude. La comparaison de deux moyennes sur séries indépendantes était effectuée au moyen du test t de Student. Les tests de comparaison de proportion étaient effectués à l'aide du test de Chi2 de Pearson, et en cas de non-validité de ce test, par le test exact bilatéral de Fisher. Le seuil de significativité était fixé à 0,05.

2.2.8 Considération éthique et administrative

L'étude a été réalisée en conformité avec les normes de déontologie en vigueur. L'accord des autorités compétentes, telles que le directeur du CNHU-HKM et les différents chefs des services sus-décrits, avait été obtenu avant la collecte, de même que le consentement éclairé oral des parents. Les données recueillies auprès des personnes dans le cadre de cette étude sont restées strictement confidentielles et anonymes.

2.2.9 Difficultés

- Certains dossiers étaient incomplets et ne comportaient pas le contact des parents. D'autres n'étaient pas retrouvés. Certains numéros n'étaient plus accessibles. Ces parents n'avaient donc pas pu être contactés.
- Réticence de certains parents, surtout ceux dont les enfants étaient décédés, encore hospitalisés ou qui étaient insatisfaits du service hospitalier.
- Difficulté à gérer la charge émotionnelle de certains parents au cours de l'entretien.

3.RESULTATS

3.1. DIAGRAMME DE FLUX

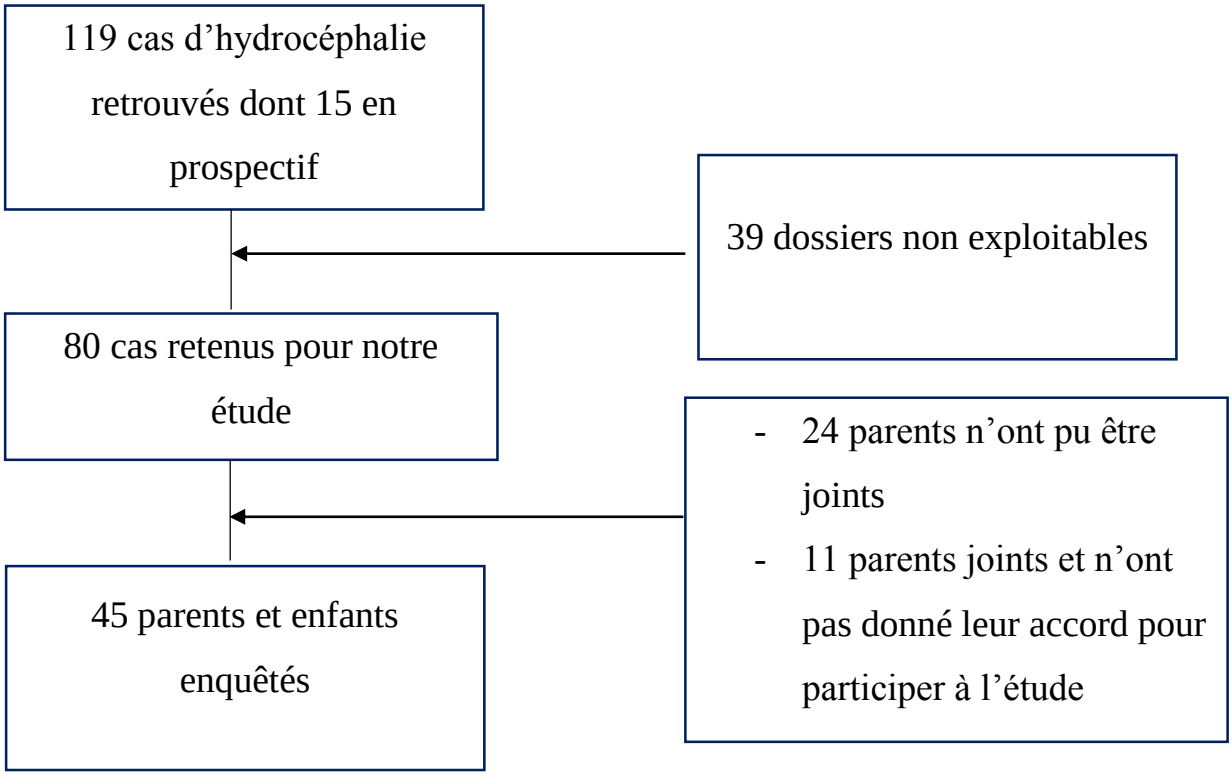


Figure 5 : Diagramme de flux des données de l'étude

3.2. DESCRIPTION DES CARACTERISTIQUES DES ENFANTS

3.2.1 Caractéristiques sociodémographiques des enfants

La moyenne d'âge était de 19,5 mois. Le moins âgé avait 1 mois et le plus âgé 168 mois. L'échantillon était à prédominance masculine avec un sex-ratio Homme/Femme de 1,36. Le tableau IV présente la répartition des enfants selon leurs caractéristiques sociodémographiques.

Tableau IV : Répartition des enfants inclus dans l'étude selon leurs caractéristiques sociodémographiques, CNHU, 2023

	Fréquences	
	Absolues	**Relatives (%)**
Tranches d'âge en mois		
1-24	36	80,0
25-96	6	13,3
97-168	3	6,7
Sexe		
Féminin	19	42,2
Masculin	26	57,8
Rang dans la fratrie		
1	16	35,6
2	6	13,3
3	10	22,2
4	9	20,0
5	3	6,7
6	1	2,2

3.2.2 Caractéristiques cliniques et thérapeutiques des enfants

❖ **Caractéristiques liées à la grossesse**

La grossesse était planifiée dans 66,7% des cas. Le tableau V présente la répartition des enfants selon les caractéristiques de la grossesse.

Tableau V : Répartition des enfants inclus selon les caractéristiques de la grossesse, CNHU, 2023

	Fréquences	
	Absolues	**Relatives (%)**
Grossesse planifiée		
Non	15	33,3
Oui	30	66,7
Grossesse demandée à un fétiche ?		
Non	42	93,3
Oui	3	6,7
Rites particuliers au cours de la grossesse		
Non	40	88,9
Oui	5	11,1
Echographies anténatales réalisées		
< 3	24	53,3
≥ 3	21	46,7

❖ **Moment du diagnostic de l'hydrocéphalie**

Le diagnostic de l'hydrocéphalie était fait en postnatal chez 39 enfants (86,7%) et 6 cas (13,3%) d'hydrocéphalie ont pu être détectés en anténatal.

L'âge médian des enfants au moment du diagnostic de l'hydrocéphalie était de 4 mois avec un intervalle interquartile allant de 2 à 15 mois et une moyenne de 17,6 mois.

❖ Etiologies de l'hydrocéphalie

L'étiologie la plus fréquente était la méningite (46,7%) suivie par les malformations congénitales et les tumeurs. La figure 6 présente la répartition des enfants selon l'étiologie de l'hydrocéphalie.

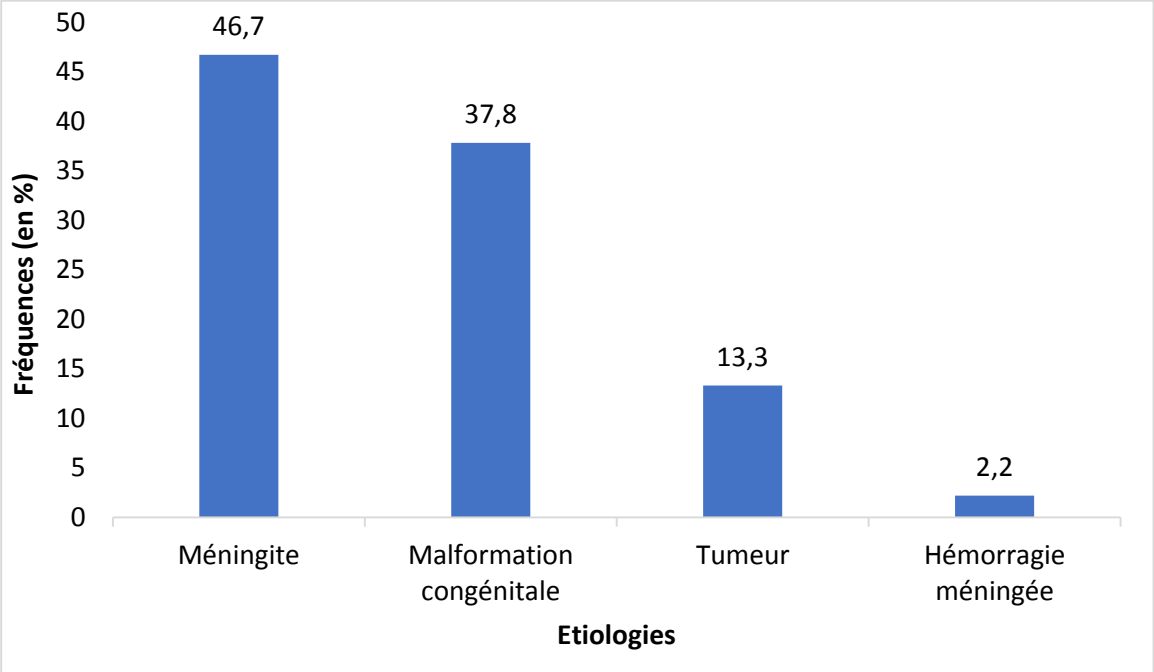


Figure 6 : Répartition des enfants selon l'étiologie de l'hydrocéphalie

Les malformations les plus retrouvées étaient le spina bifida (35,7%), la malformation de Dandy Walker (21,4%) et la sténose de l'aqueduc de Sylvius (21,4%).

Les tumeurs retrouvées étaient : le médulloblastome (33,3%), l'astrocytome pilocytique (16,7%), le craniopharyngiome (16,7%), la tumeur infiltrante du pont (16,7%), le gliome capsulo-thalamique droit (16,7%).

❖ Traitement chirurgical

Au total, 35 enfants (soit 77,8 %) avaient bénéficié d'un traitement chirurgical. Les suites opératoires étaient simples chez 54,3 % des enfants. Le taux de létalité était de 22,22% (10 enfants sur 45). Parmi les 10 décès enregistrés, 7 enfants (soit

70 %) avaient bénéficié d'une intervention chirurgicale. Le tableau VI résume ces informations.

Tableau VI : Répartition des enfants inclus selon le traitement chirurgical et les suites opératoires, CNHU, 2023

	Fréquences	
	Absolues	**Relatives (%)**
Réalisation d'un traitement chirurgical (n = 45)		
Oui	35	77,8
Non	10	22,2
Raison de non réalisation de l'intervention (n = 10)		
Décès	3	30
Perdu de vue	3	30
Autres	4	40
Suites opératoires (n = 35)		
Simples	19	54,3
Compliquées	16	45,7
Complications post-opératoires (n = 16)		
Décès	7	43,7
Ventriculite	5	31,2
Méningo-encéphalite	3	18,7
Migration de valve	1	6,2

❖ Coût de la prise en charge

Le coût moyen actuel de la prise en charge des enfants au cours de l'étude était estimé à 457200 FCFA prenant en compte : la consultation en neurochirurgie (7000 FCFA), le scanner cérébral (60000 FCFA), le bilan préopératoire (42200

FCFA), l'ordonnance chirurgicale (116000 FCFA), l'acte opératoire (172000 FCFA), les 10 premiers jours d'hospitalisations (10×6000 = 60000 FCFA).

3.3. DESCRIPTION DES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES PARENTS

L'âge moyen des parents était de 33 ans ± 7 ans avec des extrêmes de 22 et 49 ans. La majorité des parents de notre échantillon étaient des mères avec une proportion de 62,2% et 82,2 % d'entre eux avaient un revenu mensuel inférieur au SMIG. Le tableau VII présente les caractéristiques sociodémographiques des parents.

Tableau VII: Répartition des parents inclus selon leurs caractéristiques sociodémographiques, CNHU, 2023

	Fréquences	
	Absolues	**Relatives (%)**
Tranches d'âge (en années)		
[20 ; 30]	19	42,2
]30 ; 40]	20	44,4
> 40	6	13,3
Lien de parenté avec l'enfant		
Mère	28	62,2
Père	17	37,8
Ethnie		
Fon et apparentés	28	62,2
Dendi et apparentés	9	20,5
Yoruba et apparentés	5	11,4
Autres	3	6,8

	Fréquences	
	Absolues	**Relatives (%)**
Situation matrimoniale		
Célibataire	1	2,2
Concubinage	15	33,3
Divorcé	2	4,4
Marié	24	53,3
Veuf/Veuve	3	6,7
Niveau d'instruction		
Non scolarisé	8	17,8
Primaire	7	15,6
Secondaire	20	44,4
Supérieur	10	22,2
Profession		
Sans emploie	7	15,6
Commerçant	15	28,9
Enseignant	6	13,3
Artisans	6	8,9
Ouvrier	6	8,9
Entrepreneur	2	4,4
Agents de santé	3	15,6
Revenu mensuel du parent		
≤SMIG	37	82,2
]SMIG ; 4 SMIG]	6	13,3
]4 SMIG ; 7 SMIG]	1	2,2
]7 SMIG ; 10 SMIG]	1	2,2
Religion		
Christianisme	31	68,8
Islam	7	15,5
Animiste	5	11,1

3.4. REACTIONS DU PARENT ET DE L'ENTOURAGE

3.4.1 Réactions du parent

❖ **Réaction du parent à l'annonce de la maladie**

L'annonce de la maladie avait été un choc émotionnel pour 51,1% des parents et 84,4% des parents avaient eu une réaction d'acceptation de la maladie.

La figure 7 présente la répartition des parents selon leurs différentes réactions à l'annonce de la maladie.

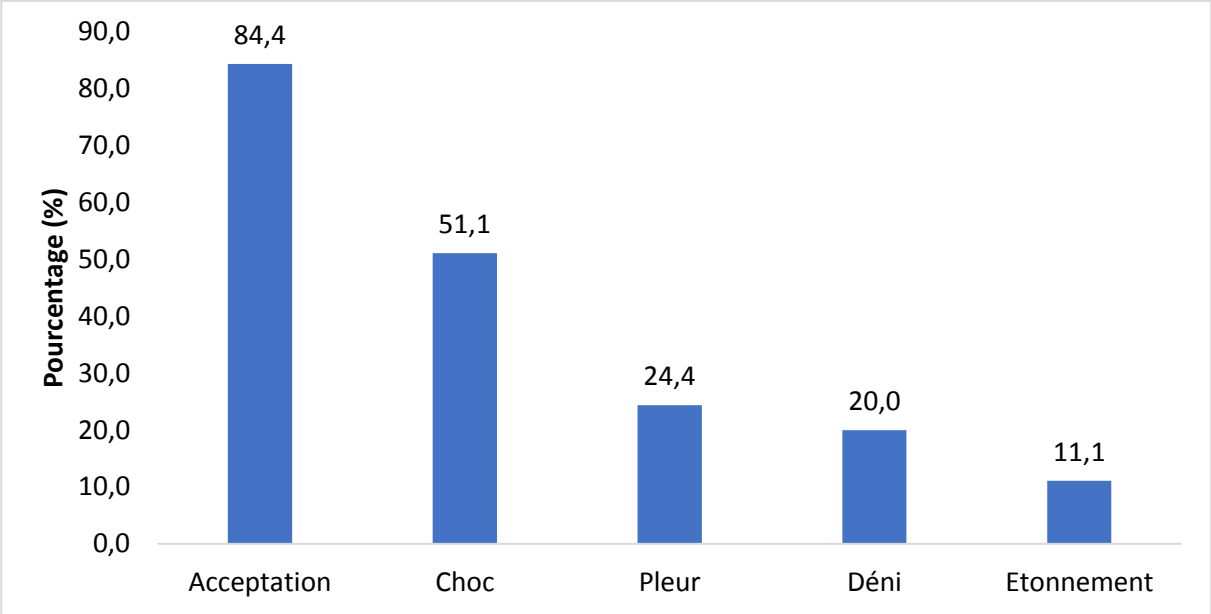


Figure 7: Répartition des parents selon leurs réactions à l'annonce de la maladie

Voici quelques propos recueillis auprès de certains parents :

Parent 1 : « Lorsque le docteur m'avait annoncé et expliqué la maladie de mon enfant, j'étais tellement choquée que j'avais perdu connaissance.»

Parent 2 : « Je n'y croyais pas du tout. Mon enfant ne pouvait pas avoir cette maladie bizarre. C'est certainement la sorcellerie. »

❖ **Ressentis du parent suite à l'annonce de la maladie**

L'inquiétude était retrouvée chez 82,2 % des parents suite à l'annonce de la maladie de leur enfant.

La figure 8 présente la répartition des parents selon leurs ressentis à la suite de l'annonce de la maladie.

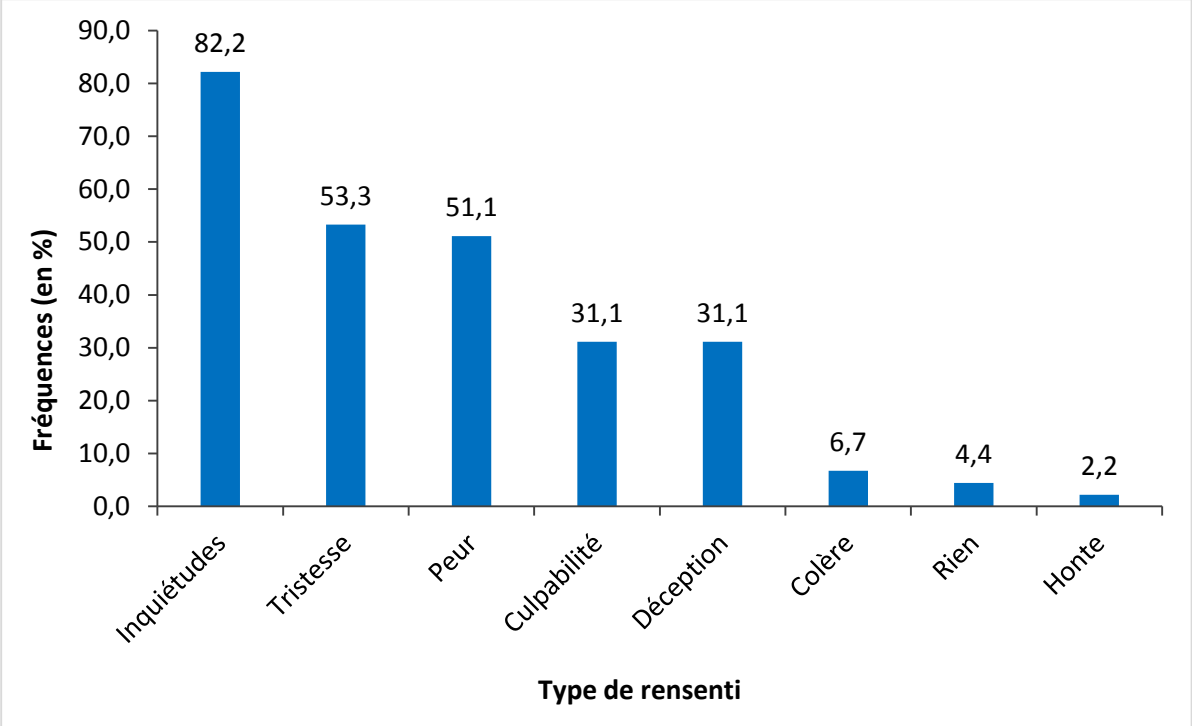


Figure 8: Répartition des parents selon leurs ressentis suite à l'annonce de la maladie

Voici quelques déclarations obtenues de la part de certains parents :

Parent 1 : «Après avoir appris que mon enfant souffrait d'hydrocéphalie, j'étais très inquiète, non seulement pour sa santé mais également parce que je n'avais pas suffisamment de moyens financiers. »

Parent 2 : « J'étais tellement déçu de moi-même car c'est mon premier enfant et je me sentais incapable de faire un enfant normal.»

- **Qualité de vie du parent**

Les parents appréciaient leur qualité de vie comme étant faible dans 35,6 % des cas.

La figure 9 présente la répartition des parents selon leur appréciation de leur qualité de vie.

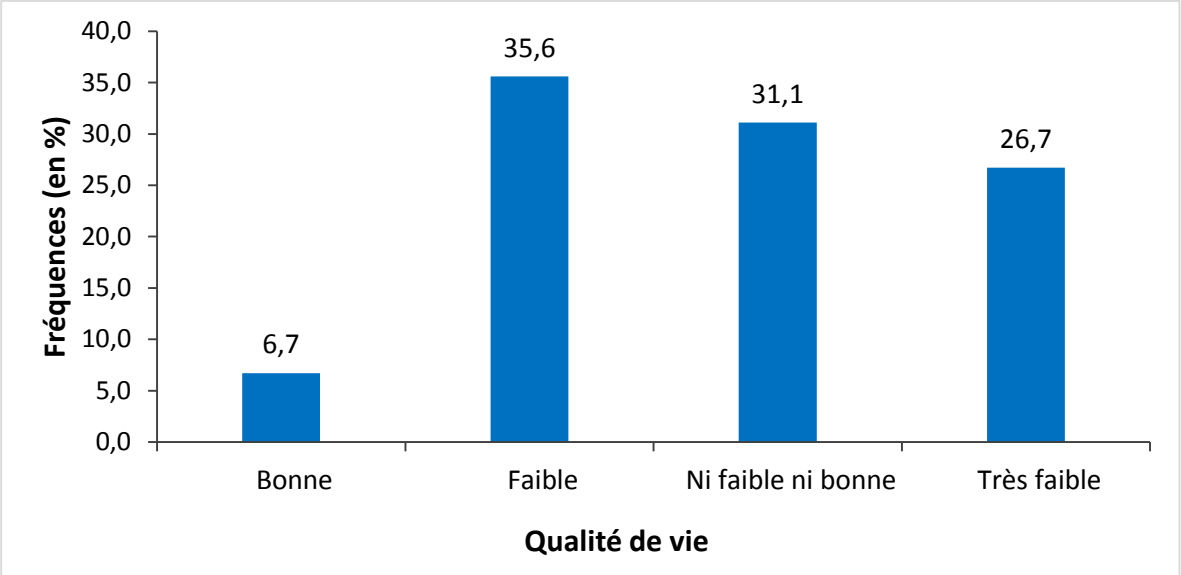


Figure 9: Répartition des parents selon leur qualité de vie auto appréciée

Voici quelques propos recueillis auprès des parents :

Parent 1 : « J'ai l'impression de ne plus avoir de vie, je ne suis plus du tout bien. »

Parent 2 : « Je me sens vide, rien n'a plus de sens. »

Parent 3 : « Je suis tout le temps malade »

Parent 4 : « Je n'arrive plus à sortir, plus aucune distraction, et plus d'amis. »

Le tableau VIII présente la répartition selon la moyenne des scores obtenus par les parents selon les domaines du WHOQOL-bref.

Tableau VIII: Répartition des scores obtenus par les parents selon les domaines du WHOQOL-bref, CNHU, 2023

	Moyenne (ET)	Valeurs moyennes de référence
Santé physique	13,7 (15,6)	16,5
Santé psychologique	12,5 (2,8)	15,0
Relations sociales	11,3 (3,2)	14,3
Environnement	8,7 (1,8)	13,5

- **Situation de la vie de couple**

Dans 24,4 % des cas, un désir de désir de divorcer a été formulé par l'un des partenaires (le plus souvent les pères) et 37,8 % des parents étaient insatisfaits ou très insatisfaits de leur vie sexuelle.

Le tableau IX présente la répartition des parents selon la situation de la vie de couple.

Tableau IX: Répartition des parents inclus selon la situation de la vie de couple, CNHU, 2023

	Fréquences	
	Absolues	**Relatives (%)**
Conflits concernant l'enfant		
Jamais	25	55,6
Rarement	8	17,8
Souvent	4	8,9
Très souvent	8	17,8
Désir de divorcer		
Non	34	75,6
Oui	11	24,4
Aide du partenaire aux soins quotidiens de l'enfant		
Non	10	22,2
Oui	35	77,8
Participation financière du partenaire		
Non*	12	26,7
Oui	33	75,3
Conception d'un autre enfant après l'enfant malade		
Non	33	73,3
Oui	12	26,7
Autres enfants conçus avec le même partenaire ? (n = 12)		
Non	3	25,0
Oui	9	75,0

	Fréquences	
	Absolues	**Relatives (%)**
Satisfaction des parents par rapport à la vie sexuelle (n = 45)		
Très insatisfait (e)	7	15,6
Insatisfait(e)	10	22,2
Satisfait (e)	14	31,1
Très satisfait(e)	2	4,4
Neutre	12	26,7

*Concernant les partenaires qui ne participaient pas financièrement aux soins de l'enfant, il s'agissait essentiellement des mères soit dans 91,66% des cas du fait d'un arrêt temporaire du travail pour s'occuper de l'enfant malade.

Voici quelques déclarations recueillies auprès de certains parents :

Parent 1 : « Mon mari et moi n'avons plus de vie de couple, nous ne pensons qu'à l'enfant. »

Parent 2 : « Nous nous disputons tout le temps. Chaque fois qu'il faut amener l'enfant à l'hôpital c'est des histoires. »

Parent 3 : « Mon mari ne voulait rien savoir de l'enfant car il disait que c'est de ma faute que l'enfant a cette maladie. »

Parent 4 : « Nous ne sommes plus ensemble. Il ne participait à rien concernant l'enfant et m'a de surcroît trompé avec une autre femme. Nous avons divorcé et je suis seule à m'occuper de mon enfant. »

3.4.2 Réactions de l'entourage, belle-famille et personnel soignant

❖ **Réaction de l'entourage**

Des propos blessants de la part de l'entourage avaient été rapportés par 16 parents (35,6%). Il s'agissait de propos tels que :

« Regardez ce qu'elle a accouché, un tohossou* »,

« Il fallait avorter »,

« Ton enfant a deux têtes »,

« Ne dépense plus ton argent, les enfants comme ça ne s'en sortent jamais ».

Les parents avaient été tenus responsables de la maladie de leur enfant dans 24,4% des cas à travers des propos comme :

« On vous avait demandé de faire des sacrifices et vous avez refusé »,

« Tu ne pries pas assez, c'est pour ça que Dieu t'a envoyé cette épreuve »,

« Tu n'as pas bien poussé à l'hôpital »,

« C'est toi qui as pris l'enfant pour te faire de l'argent ».

❖ **Réaction de la belle-famille**

Au total, 17 (soit 37,8 %) des parents avaient reçu des propos blessants de la part leur belle-famille à cause de la maladie de leur enfant. Il s'agissait de propos tels que :

« C'est ça que tu as accouché ? »,

« Ton enfant a été transformé »,

« Ton enfant est un tohossou »,

« Tu as accouché un vodoun »,

« Nous n'avons jamais accouché d'une malformation dans notre famille ».

❖ **Réaction du personnel soignant**

Dans notre étude, 8 parents (17,8%) avaient été victimes de propos blessants de la part du personnel soignant. Il s'agissait de propos tels que :

« Ce n'est pas nous qui avons rendu ton enfant malade, s'il veut mourir, il va mourir, ne nous dérange pas »,

« Celui-là n'est pas un enfant, il faut que tu en fasses un autre »,

« Vous allez juste dépenser, il n'y a plus rien là »,

« Si jamais il n'est pas vite opéré, il deviendra un tohossou ».

Le tableau X présente la répartition selon les différentes réactions de l'entourage, de la belle-famille et du personnel soignant.

Tableau X: Répartition selon la réaction de l'entourage, belle-famille et personnel soignant, CNHU, 2023

	Fréquences	
	Absolues	**Relatives (%)**
Accusations de la part de l'entourage		
Non	34	75,6
Oui	11	24,4
Propos blessants de la part de la belle-famille		
Non	28	62,2
Oui	17	37,8

	Fréquences	
	Absolues	**Relatives (%)**
Propos blessants de la part de l'entourage		
Non	29	64,4
Oui	16	35,6
Propos blessants de la part du personnel soignant		
Non	37	82,2
Oui	8	17,8

**Tohossou* : roi des eaux en langue fon

3.5. PREVALENCE ET FACTEURS ASSOCIES A LA DEPRESSION

3.5.1 Prévalence de la dépression

La prévalence de la dépression était de 86,6 %. Il s'agissait d'une dépression légère chez 14 parents soit 31,1 %, d'une dépression modérée chez 20 parents soit 44,4 % et d'une dépression sévère chez 5 parents soit 11,1 %.

3.5.2 Facteurs associés à la dépression

En analyse bivariée, le seul facteur associé à la dépression était le revenu mensuel du parent (*p = 0,006*). Le tableau XI présente les facteurs associés à la dépression.

Tableau XI: Présentation des facteurs associés à la dépression

	Dépression		Total	*p*
	Non n (%)	**Oui n (%)**		
Age des parents				*0,057*
20-30	0 (00,0)	19 (100,0)	19	
31-40	4 (20,0)	16 (80,0)	20	
41-49	2 (33,3)	04 (66,7)	6	

	Dépression		Total	*p*
	Non n (%)	**Oui n (%)**		
Sexe de l'enfant				*>0,9*
Féminin	2 (10,5)	17 (89,5)	19	
Masculin	4 (15,4)	22 (84,6)	26	
Place dans la fratrie				*0,4*
1	1 (6,2)	15 (93,8)	16	
2 et +	5 (17,2)	24 (82,8)	29	
Niveau financier				*0,06*
Inférieur ou égal au SMIG	2 (5,4)	35 (94,6)	37	
Supérieur au SMIG	4 (50,0)	4 (50,0)	8	
Niveau d'instruction				*0,2*
Non instruit	1 (12,5)	7 (87,5)	8	
Primaire	1 (14,3)	6 (85,7)	7	
Secondaire	1 (5,0)	19 (95,0)	20	
Supérieur	3 (30,0)	7 (70,0)	10	
Pratiques / rituels				*>0,9*
Non	6 (15,0)	34 (85,0)	40	
Oui	0 (0,0)	5 (100,0)	5	
Désire de divorcer de la part du partenaire				*0,3*
Non	0 (0,0)	10 (100,0)	10	
Oui	6 (17,1)	29 (82,9)	35	

	Dépression		Total	*p*
	Non n (%)	**Oui n (%)**		
Aide du partenaire aux soins de l'enfant				*0,2*
Non	0 (0,0)	12 (100,0)	12	
Oui	6 (18,2)	27 (81,8)	33	
Propos blessant de la part de la belle-famille				*0,069*
Non	6 (21,4)	22 (78,6)	28	
Oui	0 (0,0)	17 (100,0)	17	
Propos blessants de la part de l'entourage				*0,4*
Non	5 (17,2)	24 (82,8)	29	
Oui	1 (6,2)	15 (93,8)	16	
Propos blessants de la part du personnel soignant				*0,6*
Non	6 (16,2)	31 (83,8)	37	
Oui	0 (0,0)	8 (100,0)	8	
Traitement chirurgical chez l'enfant				*0,6*
Non	2 (20,0)	8 (80,0)	10	
Oui	4 (11,4)	31 (88,6)	35	

	Dépression		Total	*p*
	Non n (%)	**Oui n (%)**		
Complications chez l'enfant				*0,7*
Pas de geste chirurgical	2 (20,0)	8 (80,0)	10	
Geste chirurgical sans complication	2 (12,5)	14 (87,5)	16	
Geste chirurgical avec complication	2 (10,5)	17 (89,5)	19	
Lien de parenté				*0,2*
Mère	2 (7,1)	26 (92,9)	28	
Père	4 (23,5)	13 (76,5)	17	
Nombre d'enfants en charge				*0,7*
Moins de 3	3 (16,7)	15 (83,3)	18	
3 et plus	3 (11,1)	24 (88,9)	27	

4. DISCUSSION

La discussion des résultats de notre étude s'articulera autour des trois axes suivants :

- L'atteinte des objectifs de notre étude
- Le jugement sur la qualité et la validité des résultats
- La discussion des résultats.

4.1. ATTEINTE DES OBJECTIFS DE NOTRE ETUDE

Notre étude visait à analyser le vécu psychologique des parents d'enfants atteints d'hydrocéphalie suivis au CNHU- HKM. Au terme de notre étude, nos objectifs ont été atteints. En effet, nous avons pu décrire les caractéristiques sociodémographiques, cliniques et thérapeutiques des enfants atteints d'hydrocéphalie. Nous avons également décrit les caractéristiques sociodémographiques de leurs parents, recensé les réactions des parents et de l'entourage, déterminé la fréquence de la dépression chez les parents et identifié les facteurs influençant leur vécu psychologique.

4.2. QUALITE ET VALIDITE DES RESULTATS

4.2.1 Type d'étude et méthode d'échantillonnage

Nous avons réalisé une étude transversale descriptive et analytique avec recueil rétrospective et prospective des données. La période couverte par l'étude était suffisante car il y avait assez de recul pour avoir les divers sentiments possibles des parents. La méthodologie était appropriée pour atteindre les objectifs visés. Bien que tous les parents n'aient pas été interrogés, la taille de l'échantillon était suffisante pour tirer des conclusions valides.

4.2.2 Technique et outils de collecte

Les informations avaient été collectées grâce à une fiche de dépouillement et un guide d'entretien. Ces outils de collecte utilisés offrent une pluralité de données,

permettant une analyse complète des différents aspects de la vie des enfants et de leurs parents. Les échelles utilisées dans notre étude sont validées dans la littérature.

Les techniques de collecte de données étaient adaptées, car tous les enquêtés ne sauraient remplir eux-mêmes le questionnaire et fournir toutes les informations. Elle a permis aussi d'expliquer correctement les questions, d'éviter les mauvais remplissages, et d'avoir des informations plus complètes.

L'approche empathique et le soutien psychologique proposés aux parents pendant les entretiens montrent une considération éthique et humaine importante, ce qui est crucial dans les études portant sur des sujets potentiellement sensibles comme le nôtre.

4.2.3 Biais

Il subsiste néanmoins certains biais liés principalement aux enquêtes par entrevue.

4.2.3.1 Biais de sélection

Le recensement exhaustif des parents consentants et des enfants atteints d'hydrocéphalie éligibles limitait l'échantillon aux individus accessibles et disposés à participer, ce qui peut constituer une limite à notre étude.

4.2.3.2 Biais d'information

- Biais de Rappel : Les parents ou tuteurs avaient des difficultés à se rappeler précisément des détails ou des événements passés concernant la condition de leur enfant, surtout dans le cadre du recueil rétrospectif des données. Ce biais a été partiellement corrigé par les informations que nous avons recueillies dans les dossiers et nos observations cliniques.

- Interprétation subjective : L'utilisation d'un guide d'entretien et la réalisation d'entretiens individuels pouvaient introduire un biais si l'interprétation des réponses variait selon l'intervieweur ou si les questions étaient posées de manière suggestive. Nous avons pallié à ce biais en menant nos entretiens de la manière la plus objective et neutre possible.
- Biais de prévarication : Certaines questions sensibles pouvaient faire l'objet de réponses erronées lors des entretiens, dans la mesure où les parents auraient peur du jugement de l'intervieweur sur leur vie ou celle de leur enfant.

4.3. DISCUSSION DES RESULTATS

4.3.1 Caractéristiques des enfants

4.3.1.1 Age

Dans notre étude, l'âge moyen des enfants était de 19,5 mois. Ce résultat se rapproche de celui retrouvé par Bognon *et al.* en 2005 dans une étude portant sur l'évaluation des problèmes posés par l'hydrocéphalie à Cotonou dans laquelle l'âge moyen était de 18 mois **[15]**. Il est cependant supérieur à celui de Sidibé *et al.*, qui retrouvaient un âge moyen de 10,8 mois dans une étude réalisée en 2023 à Bamako portant sur la prise en charge de l'hydrocéphalie de l'enfant de 0 à 15 ans **[14]**. Cette différence pourrait s'expliquer par le fait que l'étiologie principale dans leur étude était la malformation congénitale dont les signes cliniques apparaissent dès la période néonatale et chez le nourrisson. Notre étude, ainsi que celle de Bognon *et al.*, qui avaient toutes deux lieu au Bénin avaient pour principale étiologie la méningite, qui est plus fréquente chez le nourrisson.

4.3.1.2 Sexe

Une prédominance masculine (57,8%) avait été retrouvée dans cette étude avec un sex-ratio de 1,36. Cette prédominance était également retrouvée dans la littérature notamment dans l'étude de Alassane *et al.* en 2013 et Sidibé et al. en 2023 **[4,14]**. Cela pourrait s'expliquer par le fait que certains types d'hydrocéphalie peuvent être associés à des facteurs génétiques comme dans le syndrome Bicker-Adam qui a une prédisposition génétique plus forte chez les hommes.

4.3.1.3 Moment du diagnostic

La surveillance échographique systématique de toute grossesse rend actuellement possible le dépistage précoce d'une hydrocéphalie anténatale. Les données de la littérature confirment l'importance de l'échographie et l'IRM fœtale dans le diagnostic anténatal **[14]**. Dans notre étude, 13,3% des cas d'hydrocéphalies ont été détectés en anténatal par l'échographie obstétricale. Il s'agissait des hydrocéphalies d'étiologie malformative. Ce résultat est inférieur à celui de Sylla *et al.* en 2020 (20,5%) et à celui de Sidibe *et al.* en 2023 (27%) **[1,14]** . Ce taux plus faible dans notre étude pourrait s'expliquer par la prédominance de l'hydrocéphalie post méningitique qui survient après la naissance. De plus, les tumeurs retrouvées ne sont pas détectables à l'échographie anténatale.

Néanmoins, la majorité des hydrocéphalies d'étiologie malformative (57,1%) n'ont pu être diagnostiquées en anténatal et cela pourrait être dû à plusieurs facteurs: le faible taux de grossesses bien suivies, le manque de moyens financiers, la mauvaise qualité des équipements médicaux.

4.3.1.4 Etiologies

L'étiologie infectieuse, principalement la méningite bactérienne était la plus fréquente, 21 cas soit 46,7%. Ce résultat est conforme à l'étude réalisée par Alassane *et al.* en 2013 au Bénin**[4]**.

Par contre, Sidibe *et al.* en 2023 au Mali et Salem-Memou *et al.* en 2020 en Mauritanie retrouvaient plutôt les malformations congénitales comme l'étiologie la plus fréquente avec respectivement 50% et 49,1% des cas **[14,26]**.

La prépondérance de la méningite pourrait s'expliquer par des conditions de vie précaire, le manque d'hygiène, un retard de diagnostic et une prise en charge inadéquate ou tardive des infections chez l'enfant au Bénin.

4.3.1.5 Traitement

Une prise en charge chirurgicale était réalisée dans 77,8% des cas. La principale technique effectuée était la dérivation ventriculo-péritonéale. Ce taux est relativement faible par rapport à ceux retrouvés par Sidibe *et al.* (92,3%) et Kapessa *et al.* (100%) **[2,14]**. Cela pourrait s'expliquer par le fait que certains enfants étaient décédés avant le traitement (6,7%), d'autres n'avaient pas une indication de dérivation (4 ,4 %) mais également par d'autres facteurs liés aux parents (11,1%). Les facteurs liés aux parents étaient notamment, l'insuffisance de moyens financiers et leur refus du traitement en considérant la maladie comme résultant d'un sortilège susceptible d'être levé par des pratiques médicales traditionnelles.

4.3.1.6 Evolution

Les suites opératoires étaient simples dans 54,3% des cas avec 45,7% de complications post-opératoires, aboutissant à 43,7% de décès. Ces chiffres sont différents de ceux de Sidibe *et al.* (89,6% de suites opératoires simples, 10,4 %

de complications post-opératoires et 2,1% de décès post opératoire) **[14]**. Les complications infectieuses étaient survenues dans les suites opératoires précoces. Elles avaient été prises en charge avec une évolution favorable dans la majorité des cas. Les décès enregistrés dans les suites opératoires étaient tous tardifs et retrouvés dans certains cas d'hydrocéphalies tumorales (42,8%) et malformatives (57,1%). Cela pourrait s'expliquer par le fait que le traitement de la cause est rarement accessible dans ces cas sous nos cieux. De plus, le suivi post-opératoire était mauvais dans 57,1% des cas. Les enfants n'étaient plus revus après la sortie médicale par manque de moyens financiers. D'où l'intérêt d'un suivi post-opératoire rigoureux.

4.3.2 Caractéristiques des parents

4.3.2.1 Lien de parenté du parent répondant

Dans la littérature, la majorité des études réalisées sur le vécu des parents d'enfant atteint de handicap ou de maladie chronique s'intéressaient uniquement aux mères. Cela pourrait s'expliquer par l'implication plus importante des mères dans la maladie de leur enfant, notamment sur le plan psychologique. Les rares études qui s'intéressaient aux deux parents retrouvaient une plus grande participation des mères ce qui est conforme à notre étude.

Dans notre étude, les mères représentaient 62,2% des parents répondants. Ces chiffres sont similaires à ceux de Thabet *et al.* en 2013 et DE COUX *et al.* en 2023, qui s'étaient également intéressés aux deux parents avec respectivement 82% et 75,8% de mères qui avaient répondu **[27,28]**.

Les mères de notre étude avaient en moyenne 31 ans et pour le tiers d'entre elles (16/45) l'enfant atteint d'hydrocéphalie était le premier de la fratrie. Ce qui pourrait avoir de lourdes répercussions psychologiques pour une primigeste.

4.3.2.2 Situation matrimoniale et vie de couple

Lorsque survient la maladie grave, l'équilibre psychique de toute la famille se trouve profondément ébranlé. Les rôles de chacun sont notablement modifiés. Plus que jamais, ce qui compte, c'est être une bonne mère, un bon père : l'enfant malade et la lutte pour sa guérison justifient tous les sacrifices et deviennent la seule raison de vivre. Dans un tel contexte, il est fréquent que des différents conjugaux antérieurs s'exacerbent de façon dramatique. Généralement, les parents ne prennent plus le temps de se parler ou de se retrouver ensemble et se refusent tout plaisir (entre autres, le plaisir sexuel). Ils n'en ont plus l'envie et surtout, ils ne s'en reconnaissent pas le droit. Dans les cas extrêmes, cette crise conjugale peut déboucher sur la séparation ou le divorce. Le plus souvent, les ruptures interviennent lorsque la tension se relâche, soit que l'enfant est guéri, soit qu'il est décédé [31].

Dans notre étude, 44,4% des parents avaient déclaré avoir eu des conflits avec leur conjoint en rapport avec l'enfant malade. Ces conflits étaient principalement dus à la difficulté à accepter la maladie et reposaient sur les soins à lui prodiguer, les moyens financiers insuffisants, les soupçons d'infidélité. DE COUX *et al.* avaient retrouvé des conflits conjugaux dans 12,3% des cas [29]. Cette proportion est plus faible que la nôtre et peut s'expliquer par le fait que l'hydrocéphalie revêt au Bénin un caractère plus mystique.

Le désir de divorcer avait été éprouvé par 24,4% des partenaires. Les raisons évoquées étaient le poids de la maladie, la pression sociale et familiale, ainsi que la difficulté à gérer les conflits. Mais bien que la tendance générale soit le divorce pour éviter la naissance d'un autre enfant malade, la plupart des parents n'avaient pas cédé à la pression de l'entourage puisque le taux de divorce n'était que de 4,4%. Ceci pourrait signifier que le mariage représente encore une institution

assez respectée sous nos cieux. Dans l'étude réalisée par Nika *et al.*, 21,2% étaient passés à l'acte [27].

Notons également que 20% des couples ont réussi à avoir d'autres enfants ensemble après l'enfant malade. Cependant 6,7% des parents ont eu des enfants extra-conjugaux. Ceci pourrait être dû au besoin de se prouver qu'ils pourraient avoir des enfants normaux.

4.3.2.3 Revenu des parents

Le revenu mensuel des parents était inférieur ou égal au SMIG dans 82.2% des cas. Cette proportion est nettement plus élevée que celle rapportée par Bognon *et al*. en 2005, où seulement 12,7% des parents avaient un revenu inférieur au SMIG **[15]**. Cette disparité peut être attribuée non seulement à l'augmentation du SMIG au fil du temps, mais aussi à la hausse du coût de la vie actuel dans notre pays.

4.3.2.4 Réaction et ressenti des parents

Dans notre étude, 51,1% des parents avaient déclaré avoir reçu un choc émotionnel important à l'annonce du diagnostic avec 24,4% d'entre eux éclatant en larmes et 2,22% ayant une altération de la conscience.

Le déni était retrouvé chez 20% des parents à l'annonce de la maladie.

Ces premières réactions des parents pourraient en partie s'expliquer par un faible niveau de connaissance sur l'hydrocéphalie. En effet, seulement 5 parents sur les 45 soit 11,1% affirmaient avoir déjà entendu parler de l'hydrocéphalie. La grande majorité des parents (88,9%) déclaraient n'avoir jamais vu cette maladie, et n'avoir aucune connaissance antérieure.

Le taux d'acceptation retrouvé était de 84,4%, les parents finissant par évoquer la volonté divine.

Dans une étude réalisée par Oulai *et al.* en côte d'ivoire portant sur le vécu psychologique des mères de nouveaux nés malformés dans le CHU de Treichville

en Côte d'ivoire en 2008, toutes les mères n'avaient pas immédiatement accepté la naissance de leurs enfants malformés. Vingt-neuf mères (82,85%) étaient désemparées, ne sachant quelle attitude adopter et 6 mères (17,14%) avaient envisagé l'élimination physique de leur enfant **[29]**.

Nika *et al.* en étudiant le vécu psychosocial des mères d'enfants drépanocytaire au Congo en 2016 avait retrouvé le déni dans 12,5% des cas et l'acceptation dans 60% des cas **[30]**. Ces taux d'acceptation reflètent aussi le rapport à la maladie, souvent vécue comme une fatalité sous nos cieux. Peu de parents cherchent à savoir si elle aurait pu être évitée.

Les parents des nouveau-nés malformés vivent un drame psychologique souvent ignoré des praticiens. Lorsqu'ils réalisent que leur enfant n'est pas conforme à leurs espérances, se produit en elles une succession de réactions émotionnelles variables dans le temps **[29]**.

Après le choc émotionnel lié à l'annonce, la principale émotion retrouvée dans notre étude était l'inquiétude. En effet, 82,2% des parents avaient déclaré avoir été inquiets pour les raisons suivantes : la source de financement du traitement, le pronostic vital, esthétique et fonctionnel de l'enfant malade. Ce résultat est similaire à celui de Oulai *et al.* en 2008 qui retrouvaient l'inquiétude chez toutes les mères **[29]**.

La culpabilité était ressentie par 14 parents (31,1%). Les raisons évoquées pour expliquer cette culpabilité étaient entre autres : le mauvais suivi de la grossesse, la tentative d'avortement, le recourt tardif aux soins. Oulai *et al.* avaient retrouvé la culpabilité dans 28,57% des cas et Nika *et al.* dans 41,4% des cas **[29,30]**. Cette proportion plus élevée dans l'étude de Nika *et al.* pourrait être due au caractère génétique de la maladie étudiée, la drépanocytose.

La déception était retrouvée chez 31,1% des parents, principalement chez ceux dont les enfants malades étaient premiers de la fratrie, mettant ainsi en doute leur capacité à être de bons parents. Ils déclaraient être déçus d'eux-mêmes ou de Dieu. Ce sentiment s'explique par l'inexpérience des parents et la mort de l'enfant imaginaire. Oulai *et al.* avaient retrouvé la déception dans 80% des cas **[29]**.

L'annonce de la maladie de l'enfant est toujours traumatisante pour les parents. La nécessité de mettre en place une démarche fondée sur l'éthique d'une écoute respectueuse de la demande et une pratique pluridisciplinaire incluant un psychologue dans la procédure de l'annonce apparaît incontournable **[31,32]**.

4.3.2.5 Relations sociales

Les familles avec un enfant ayant une maladie handicapante sont dramatiquement coupées de la vie sociale. Ces parents sont confrontés, répétitivement, à l'occasion de toutes sortes de situations quotidiennes, au fait d'être exclus du groupe des parents **[33,34]**.

Lorsque les parents réalisent que leur enfant ne comblera ni leurs attentes, ni leurs aspirations et qu'il ne répondra pas davantage aux normes de la société, ils ont tendance à s'isoler pendant une certaine période. D'autres deviennent agressifs envers leur entourage **[35]**.

Au cours de notre étude, 37,8% des parents avaient déclaré s'être éloignés de leurs amis, et préféraient ne pas leur parler de la maladie de leur enfant ou des difficultés qu'ils rencontrent. Notons également que 22,22% se sont éloignés de leurs familles, ne leur rendaient plus visite et n'en recevaient plus.

Cet isolement des parents pourrait s'expliquer par la crainte de la stigmatisation, la moquerie de l'entourage et de la famille, la honte. Ainsi, la mise en place d'un

groupe de parole pour le partage d'expérience entre les parents des enfants atteints d'hydrocéphalie pourrait s'avérer bénéfique et réduirait l'isolement des parents.

4.3.2.6 La qualité de vie

Au cours de l'entretien, 26,7% des parents déclaraient avoir une très faible qualité de vie, 35,6% une faible qualité de vie, 31,1% une qualité de vie ni faible ni bonne et 6,7% une bonne qualité de vie. De plus, une évaluation plus objective, notamment à l'aide de l'échelle de WHOQOL-bref, a permis de retrouver une moyenne de score transformé 4-20 de 13,5 pour la santé physique, 12,5 pour la santé psychologique, 11,3 pour la relation sociale et 8,7 pour l'environnement. Ces valeurs sont toutes faibles comparées aux valeurs moyennes données par l'équipe de création du WHOQOL-bref à savoir respectivement 16,2 ; 15 ; 14,3 ; 13,5 **[36]**. Ceci pourrait témoigner d'un impact réel de l'hydrocéphalie sur la qualité de vie des parents, même si une comparaison avec une moyenne nationale aurait été plus indiquée.

4.3.2.7 Réactions de l'entourage et de la famille

Dans les sociétés traditionnelles africaines, selon Menick Daniel, la différence, la maladie ou le handicap, et plus généralement tout ce qui sort de la « norme », ou qui ne s'explique pas à la manière cartésienne et scientifique de la culture occidentale, s'interprète **[9]**.

En effet, au sein de sociétés comme celles du Sénégal, du Togo et du Bénin, les croyances populaires attribuent souvent ces conditions à des forces spirituelles ou invisibles. Au Sénégal, les maladies sont souvent perçues comme des manifestations des diables ou des mauvais esprits, tandis qu'au Togo, les personnes handicapées mentales peuvent être stigmatisées et rejetées, considérées comme non humaines. De même, au Bénin, les maladies et les handicaps sont souvent interprétés comme des punitions pour des transgressions présumées. Ces

idées préconçues et ces attitudes sociales sont détaillées par Diop Idrissa dans son analyse approfondie des représentations sociales du handicap en Afrique occidentale **[18]**.

Au cours de notre enquête, plusieurs familles avaient déclaré avoir été victimes de propos blessants, de préjugés, de moquerie, de rejets ou de regards insistants de la part de l'entourage et de la belle famille. Ce qui confirme les dires de Diop Idrissa.

Ce travail a aussi révélé un manque d'éthique, d'empathie et de professionnalisme de la part du personnel soignant dans 17,8% des cas. Il est souhaitable qu'un rappel sur l'accompagnement à apporter aux parents soit fait aux soignants.

4.3.2.8 La dépression

La dépression est un trouble mental courant constituant l'une des principales causes de handicap dans le monde et contribue grandement à la charge mondiale de morbidité. On estime que 5 % des adultes en souffrent dans le monde. Elle est due à des interactions complexes entre des facteurs sociaux, psychologiques et biologiques **[37]**.

Elle se caractérise par une tristesse persistante et un manque d'intérêt pour les activités qu'on aime faire normalement, accompagnés d'une incapacité à mener les activités quotidiennes. Les symptômes suivants peuvent être également présents : perte d'énergie, modification de l'appétit, augmentation ou diminution du sommeil, anxiété, baisse de la concentration, indécision, agitation, sentiments de dévalorisation, de culpabilité ou de désespoir, pensées autodestructrices ou suicidaires **[38]**.

Tous les parents de notre étude présentaient au moins un symptôme dépressif.

La perte d'énergie était retrouvée chez 75,6% des parents mise sur le compte des courses en rapport avec la recherche de financement du traitement de l'enfant, du

temps passé en hospitalisation, du manque de sommeil, et de la charge que constituaient les soins à prodiguer à l'enfant.

Les troubles du sommeil étaient retrouvés chez 80% des parents. Les raisons évoquées étaient l'inquiétude constante, les crises fréquentes des enfants surtout au cours de la nuit, la peur.

Les troubles de l'humeur étaient retrouvés chez 88,9% des parents.

La diminution de la concentration avait été évoquée par 40% des parents. Elle était principalement due à l'inquiétude.

Tous les parents avaient déclaré ne plus pratiquer de loisirs parce qu'ils n'en avaient plus envie ou n'avaient plus de temps pour eux.

Les parents avaient déclaré avoir eu des difficultés à remplir toutes leurs obligations professionnelles. Presque toutes les mères avaient arrêté temporairement leur travail pour pouvoir s'occuper de leur enfant malade soit 92,60% des mères. Parmi les pères, 41,1% avaient perdu leur travail pour des raisons d'absences, de retards, de défaut de concentration, ou de vente de leur matériel de travail (moto pour l'un des parents qui était conducteur de moto).

Aucun des parents n'avait mentionné avoir éprouvé des pensées suicidaires, peut-être parce que le sujet du suicide est tabou ou perçu comme honteux dans notre milieu socio-culturel, ce qui suscite la peur du jugement social. De plus, la religion continue également d'exercer une influence inhibitrice **[39,40]**.

Selon l'échelle de Beck, 86,6% des parents de notre étude étaient en dépression. Un lien significatif a été retrouvé entre la dépression et un faible niveau économique. En effet, les parents ayant un revenu mensuel inférieur ou égal au SMIG étaient plus à risque de faire une dépression.

Nika *et al*. dans leur étude avaient retrouvé la dépression chez 73 mères (70,2%). Elle était d'intensité légère dans 41 cas, modérée dans 29 cas et sévère dans 3 cas **[30]**.

L'étude réalisée par Ben Thabet *et al.* avait retrouvé un taux de dépression de 52%. Elle était plus fréquente chez les mères et était corrélée à de faibles niveaux d'éducation et socio-économiques **[27]**.

Malgré ces proportions élevées de troubles dépressifs chez les parents, aucun d'entre eux ne bénéficiait d'un soutien psychologique de la part du personnel soignant, l'intérêt étant focalisé sur l'enfant malade. Le besoin d'avoir un soutien psychologique avait été manifesté par 44,4% des parents mais ces derniers ne pouvaient avoir recours à un professionnel faute de moyens financiers.

CONCLUSION ET SUGGESTIONS

CONCLUSION

Au terme de notre étude portant sur le vécu psychologique des parents d'enfants atteints d'hydrocéphalie incluant un total de 45 parents et enfants, nous retenons les résultats suivants :

- Le diagnostic était principalement fait en post natal chez 86,7% des enfants et l'étiologie la plus fréquente était la méningite bactérienne.
- La majorité des enfants soit 77,8% avaient bénéficié d'une prise en charge chirurgicale et la létalité post-opératoire était de 15,5%.
- La plupart des parents étaient mariés (53,3%), instruits avec un niveau secondaire (44,4%) et avaient un revenu mensuel inférieur ou égal au SMIG (82,2%).
- La grossesse avait été désirée par 66,7% des parents et 11,1% avaient eu recours à des rituels au cours de la grossesse.
- Les principales réactions à l'annonce de la maladie de l'enfant étaient : le choc émotionnel (51,1%), les pleurs (24,4%), le déni (20%), la surprise (11,1%) et 84,4% des parents ont finalement accepté la maladie de leur enfant.
- Des sentiments d'inquiétude, de tristesse, de peur, de déception, de culpabilité, de colère, de honte étaient rapportés par les parents dans respectivement 82,2%, 53,3%, 51,1%, 31,1%, 31,1%, 6,7% et 2,2% des cas.
- Des conflits conjugaux étaient rapportés par 44,4% des parents, un désir de divorcer par 24,4% des partenaires et 4,4% de divorce étaient effectifs.
- Des parents se seraient isolés de leur entourage et de leurs familles dans respectivement 37,8% et 22,2% des cas.

- ❖ Les parents évaluaient leur qualité de vie comme étant faible dans 35,6% des cas et très faible dans 26,7% des cas.
- ❖ Les parents avaient été victimes de propos blessants de la part de la belle-famille dans 37,8% des cas, de la part de l'entourage dans 35,6% des cas et de la part du personnel soignant dans 17,8% des cas. Ils avaient été tenus responsables de la maladie de leur enfant dans 24,4% des cas.
- ❖ La dépression était retrouvée chez 86,6% des parents : elle était légère chez 31,1%, modérée chez 44,4% et sévère chez 11,1%.
- ❖ Le principal facteur lié à la dépression était le faible niveau économique (*p= 0,006*)

Il ressort donc de tout ce qui précède que l'hydrocéphalie constitue un lourd fardeau psychosocial pour les parents des enfants qui en sont atteints.

SUGGESTIONS

Au terme de notre étude, nous émettons les suggestions suivantes :

- A l'endroit du Ministère de la Santé Publique

  - ✓ A travers l'assurance maladie, améliorer l'accès aux consultations prénatales et l'examen systématique du nouveau-né
  - ✓ Mettre en œuvre des campagnes de sensibilisation pour informer le grand public sur l'hydrocéphalie afin de réduire la stigmatisation et favoriser l'empathie envers les familles concernées
  - ✓ En attendant l'assurance maladie, réaliser un programme de prise en charge spécifique de l'hydrocéphalie dont le principal objectif sera de soutenir financièrement la prise en charge de ces cas. Nous proposons un forfait de 300000 FCFA qui prendra en compte la première consultation, le premier scanner cérébral, 2/3 des frais de l'acte opératoire et les frais d'hospitalisation.
  - ✓ Mettre gratuitement à la disposition des parents d'enfants atteints d'hydrocéphalie et autres formes d'handicap un service de soutien psychologique.

- A l'endroit du personnel soignant

  - ✓ Accorder du temps aux parents pour écouter attentivement leurs préoccupations et faire preuve d'empathie
  - ✓ Travailler en collaboration avec des professionnels de la santé mentale pour garantir une approche globale du bien-être des parents
  - ✓ Organiser ou mettre en place un groupe de parole pour les parents

❖ A l'endroit des parents

- ✓ Rejoindre des groupes de soutien pour partager des expériences avec d'autres parents dans des situations similaires
- ✓ Consulter sans hésiter un psychologue au besoin.

REFERENCES

1. Sylla H. Aspects épidémiologiques et cliniques de l'hydrocéphalie congénitale au CHU Gabriel Touré de Bamako. [Thèse]. Bamako: Université des Sciences, des Techniques et des Technologies de Bamako; 2020.

2. Kapessa ND, Banza MI, Ntalaja J, Trésor KK, Ngoie CN, Nyamezawa DB, et al. Hydrocéphalie de l'enfant: aspects clinique, paraclinique et thérapeutique dans quatre formations médicales de Lubumbashi. Pan Afr Med J. 2022;43:114. doi: 10.11604/pamj.2022.43.114.27919

3. Falchek S. Édition professionnelle du Manuel MSD [En ligne]. Hydrocéphalie; 2023 [cité le 13 décembre 2023]. Disponible sur : https://urlr.me/RGgmb

4. Alassane LP. Evaluation du développement psychomoteur des enfants opérés d'hydrocéphalie: A propos de 79 cas suivis entre septembre 2003 et aout 2012 [Thèse]. Cotonou: Faculté des Sciences de la Santé de Cotonou(Bénin); 2013.

5. Sall A. Résultats a long terme de la dérivation ventriculo-péritonéale dans les hydrocéphalies a propos de 8 cas [Thèse]. Bamako: Université de Bamako; 2008.

6. Cherrat K. Le vécu psychologique des mères ayant un enfant atteint d'une hydrocéphalie : Étude De 06 Cas Au Niveau Du Chu De Bejaia [Mémoire]. Bejaia: Université Abderrahmane Mira de Bejaia; 2017.

7. Brennetot N. Handicap et accompagnement psychologique. Dans: L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé. Paris: CNRS Éditions; 2017. p. 87‑ 96.

8. Gandaho H, Hounton SH, Kelani A, Darga C, Hoinsou-Hans I, Agbani F, et al. Impact socio-économique et familial du traitement de l'hydrocéphalie au Bénin. Santé Publique. 2017;29(2):271‑8. doi: 10.3917/spub.172.0271

9. Mbassa Menick D. Les représentations sociales et culturelles du handicap de l'enfant en Afrique noire. Perspectives Psy. 2015;54(1):30‑43. doi: 10.1051/ppsy/2015541030

10. Samassekou M. Prise en charge des hydrocéphalies chez les enfants de 0 à 6 mois dans le service de neurochirurgie de l'hôpital du Mali [Thèse de doctorat en médecine]. Bamako: Université des sciences des techniques et des technologies de Bamako; 2023.

11. Denou M. Prise en charge de l'hydrocéphalie chez les enfants de 0 à 5ans au service de neurochirurgie de l'hôpital du Mali [Thèse de doctorat en médecine]. Bamako: Université des sciences des techniques et des technologies de Bamako; 2015.

12. Sanogo M. Aspects Socio-Démographiques et Tomodensitométriques de l'hydrocéphalie chez les enfants au CHU-ME le Luxembourg de Bamako à propos de 120 cas. [Mémoire]. Bamako: Université des sciences des techniques et des technologies de Bamako; 2023.

13. Scaon M. Prise en charge des hydrocéphalies en pédiatrie: revue de la littérature et étude rétrospective au sein du CHU de Saint Pierre à La Réunion [Thèse de doctorat en médecine]. Bordeaux: Université de Bordeaux; 2018.

14. Sidibe K. Prise en charge de l'hydrocéphalie de l'enfant de 0 à 15 ans au CHU Gabriel Touré de Bamako [Thèse de doctorat en médecine]. Bamako:

Université des Sciences, des Techniques Et des Technologies de Bamako; 2023.

15. Bognon G. Evaluation des problèmes posés par la prise en charge des hydrocéphalies: A propos de 71 cas observés à l'hôpital d'instruction des armées de Cotonou [Thèse de doctorat en médecine]. Cotonou: Faculté des Sciences de la Santé de Cotonou(Bénin); 2005.

16. Vinchon M, Rekate H, Kulkarni AV. Pediatric hydrocephalus outcomes: a review. Fluids Barriers CNS. 2012;9(1):18. doi: 10.1186/2045-8118-9-18

17. Gupta N, Park J, Solomon C, Kranz DA, Wrensch M, Wu YW. Long-term outcomes in patients with treated childhood hydrocephalus. J Neurosurg. 2007;106(5):334‑9. doi: 10.3171/ped.2007.106.5.334

18. Diop I. Handicap et représentations sociales en Afrique occidentale. Le français aujourd'hui. 2012;177(2):19‑27. doi: 10.3917/lfa.177.0019

19. Defodji S, Houngnihin R. Représentations sociales de la trisomie 21 à Cotonou. Int J Adv Res. 2021;9(7):356‑66. doi: 10.21474/IJAR01/13134

20. Warf BC, Alkire BC, Bhai S, Hughes C, Schiff SJ, Vincent JR, et al. Costs and benefits of neurosurgical intervention for infant hydrocephalus in sub-Saharan Africa. J Neurosurg Pediatr. 2011;8(5):509‑21. doi: 10.3171/2011.8.PEDS11163

21. Williams MA, Sharkey P, Doren DV, Thomas G, Rigamonti D. Influence of shunt surgery on healthcare expenditures of elderly fee-for-service Medicare beneficiaries with hydrocephalus. Journal of Neurosurgery. 2007;107(1):21‑8. doi: 10.3171/JNS-07/07/0021

22. Huger D. Le couple à l'épreuve de l'arrivée d'un enfant « différent». Tiers. 2015;12(1):25‑34. doi: 10.3917/tiers.012.0025

23. Panagiotou D, Vennat D, Mellier D. Idéologies, modernité et handicap, des enjeux narcissiques pour les parents. Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe. 2016;67(2):143‑56. doi: 10.3917/rppg.067.0143

24. Hanus M. Les étapes du deuil. Gérontologie et société. 2000;23(4):71‑86. doi: 10.3917/gs.095.0071

25. Cohen de Lara A, Chagnon J-Y. Les mécanismes de défense. Dans: Les grands concepts de la psychologie clinique. Paris: Dunod; 2017. p. 111‑33.

26. Salem-Memou S, Chavey S, Elmoustapha H, Mamoune A, Moctar A, Salihy S, et al. Hydrocéphalie du nouveau-né et du nourrisson au Centre Hospitalier National de Nouakchott. Pan Afr Med J. 2020;36:184. doi: 10.11604/pamj.2020.36.184.18750

27. Ben Thabet J, Sallemi R, Hasïri I, Zouari L, Kamoun F, Zouari N, et al. Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. Archives de Pédiatrie. 2013;20(1):9‑16. doi: 10.1016/j.arcped.2012.10.024

28. De coux S. Qualité de vie des parents d'enfants atteints d'une maladie chronique suivis dans le service de pediatrie multidisciplinaire [Thèse de doctorat en médecine]. Marseille: Université de Marseille; 2023.

29. Oulai S, Cissé L, Enoh J, Yao A, Maho S, Andoh J. Vécu psychologique des mères de nouveau-nés malformés dans le centre hospitalier et universitaire de Treichville (Côte-d'Ivoire). Archives de Pédiatrie. 2008;15(4):357‑61. doi: 10.1016/j.arcped.2007.12.012

30. Nika E, Mabiala Babela J, Moyen E, Kambourou J, Lombet L, Mouanga Mpolo P, et al. Vécu psychosocial des mères d'enfants drépanocytaires. Archives de Pédiatrie. 2016;23(11):1135‑40. doi: 10.1016/j.arcped.2016.08.010

31. Brocq H. Éthique et annonce de diagnostic. Informer ou l'art de mettre les formes. Le Journal des psychologues. 2008;259(6):65‑9. doi: 10.3917/jdp.259.0065

32. Lambotte I, Courtois A, Delvaux N, Detemmerman D. L'annonce de diagnostics graves en pédiatrie. Un processus coconstruit par les parents et les soignants. Le Journal des psychologues. 2008;254(1):29‑32. doi: 10.3917/jdp.254.0029

33. Korff-Sausse S. L'impact du handicap sur les processus de parentalité. Reliance. 2007;26(4):22‑9. doi: 10.3917/reli.026.0022

34. Herrou C, Korff-Sausse S. Les parents d'enfants handicapés : une parentalité mise à mal. Dans: L'intégration collective de jeunes enfants handicapés. Toulouse: Érès; 2007. p. 81‑92.

35. Lamarche C. Les parents d'un enfant handicapé. Sante Ment Que. 1985;10(1):36‑45. doi: 10.7202/030266ar

36. Timotin L. Impact des comorbidités, de la qualité du sommeil et de la fragilité psycho-sociale sur la qualité de vie des personnes âgées [Thèse de doctorat en médecine]. Grenoble: Faculté de médecine de Grenoble; 2012.

37. World Health Organisation. [En ligne]. Depression and Other Common Mental Disorders; 2017 [cité le 24 février 2024]. Disponible sur : https://urlr.me/Ysrd9

38. William C. Manuels MSD [En ligne]. Dépression - Troubles mentaux; 2021 [cité le 24 février 2024]. Disponible sur : https://urlr.me/wKd2z

39. N'Goran NE, Zoldan Y. Représentation culturelle de la dépression et du suicide chez les Francophones ouest-africains du Québec et de la Côte d'Ivoire. L'Autre. 2022;23(3):321‑5. doi: 10.3917/lautr.069.0321

40. Mishara BL, Tousignant M. Le suicide : un problème mondial. Dans: Comprendre le suicide. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2004. p. 43‑54.

ANNEXES

ANNEXE 1 : CERTIFICAT DE NON PLAGIAT

Certificat d'analyse

Date d'émission: 24/02/2024
Compte évaluateur: Bénita MEHOU Loko

AUTEUR DU DOCUMENT : Bénita MEHOU LOKO
TITRE DU DOCUMENT : Vecu psychologique des parents d'enfants atteints d'hydrocéphalie au CNHU HKM

e-Plagiat est un évaluateur certifié de prévention et de détection de plagiat intelligent et autonome basé sur l'IA

Type de document	Nombre de mots	Nombre de pages (approximatif)	Taux de plagiat
Thèse	15500	62	3.33%

M. Pierre ROUAN

Ce document est signé électroniquement et certifié.
Le fichier constitue un original électronique de valeur probatoire, il est enregistré sous la référence suivante :

ec91369e0c5a8e93d9b26e1ba6d6de15b6d4

e-plagiat.online, 1er évaluateur de plagiat en Afrique basé sur l'Intelligence artificielle

ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN

1. Données personnelles

1) Quel âge avez –vous ? .....

2) Quel est votre lien de parenté avec l'enfant ? Mère ☐ Père ☐ Frère ☐ Sœur ☐ Autre à préciser.....

3) Quel est votre niveau d'instruction ? Primaire ☐ Secondaire ☐ Universitaire ☐ Non instruit ☐

4) Quelle est votre situation matrimoniale actuelle ? Célibataire ☐ Marié ☐ Divorcé ☐ Concubinage ☐ Veuf /Veuve ☐

5) Exercez-vous un métier ? Oui ☐ Non ☐ si oui lequel ? .....

6) Combien gagnez-vous par mois ? ≤ SMIG ☐ 2-4 SMIG ☐ 5-7 SMIG ☐ 8-10 SMIG ☐ > 10 SMIG ☐

7) De quelle religion êtes-vous ? Christianisme ☐ Islam ☐ Animiste ☐ Athéisme ☐

8) Quel âge a votre partenaire ? .....

9) Quel est son niveau d'instruction ? Primaire ☐ Secondaire ☐ Universitaire ☐ Non instruit ☐

10) Exerce-il un métier ? Oui ☐ Non ☐ Si oui lequel ?.....

11) Combien gagne-t-il (elle) par mois ? ≤ SMIG ☐ 2-4 SMIG ☐ 5-7SMIG ☐ 8-10 SMIG ☐ >10 SMIG ☐ Je ne sais pas ☐

12) Combien d'enfants avez-vous ? .....

13) Quelle place occupe cet enfant dans la fratrie ?.....

2. Historique de la grossesse à la naissance

14) S'agissait-il d'une grossesse planifiée ? Oui ☐ Non ☐

15) Votre grossesse a-t-elle été demandée a un fétiche ? Oui ☐ Non ☐

16) Avez-vous reçu des menaces sur la grossesse ? Oui ☐ Non ☐

17) Avez-vous effectué des rites particuliers pour maintenir la grossesse ? Oui ☐ Non ☐

18) Votre grossesse a-t-elle été bien suivie ? Oui ☐ Non☐ Préciser : Nombre de CPN fait..... Nombre d'échographie fait..... Pathologie au cours de la grossesse..... Incident au cours de la grossesse.....

19) Comment avez-vous imaginé votre enfant ? .....
.....

20) S'agissait-il d'un accouchement à terme ? Oui ☐ Non☐

21) L'accouchement a-t-il été par voie naturelle ? Oui ☐ Non ☐

22) Quand avez-vous constaté que votre enfant était malade ?
……

23) Qu'est ce qui a attiré votre attention sur la santé de votre enfant ?
.....

24) Saviez-vous de quoi il s'agissait ? Oui☐ Non ☐

25) Quelle était votre perception de la maladie (origine, cause) ?.....

26) Qu'est-ce que votre entourage disait par rapport à ce que votre enfant présentait ?.....

27) Après combien de temps avez-vous décidé de consulter après avoir constaté que votre enfant était malade ? .....

28) Quelle a été votre réaction lorsqu'on vous a expliqué la pathologie de votre enfant ? .....
.....

29) Qu'avez-vous ressenti à ce moment-là ?.....
.....

30) Quelle a été la réaction de votre partenaire ? .....
.....

31) Avez-vous cherché à vous informer sur la pathologie de votre enfant ?
Oui ☐ Non ☐

32) Aviez-vous déjà entendu parler de l'hydrocéphalie ? Oui ☐ Non ☐

33) Y a-t-il quelqu'un de votre famille qui porte cette maladie ? Oui ☐
Non ☐

34) Parlez-nous du cheminement thérapeutique de votre enfant (guérisseur, prières, consultation de génies, rites
culturels...) .....
.....
.....

3. Etat psychique et physique du parent après la naissance de l'enfant atteint d'hydrocéphalie

35) Y a-t-il eu un changement en rapport avec votre santé après avoir donné naissance à votre enfant ? Oui ☐ Non ☐ si oui lequel ?.....

36) Est-ce que vous arrivez à effectuer vos tâches quotidiennes avec la même énergie qu'avant la naissance de votre enfant malade ? Oui ☐ Non ☐

37) Si non, qu'est-ce qui a changé ?.....
.....

38) Est-ce que vous arrivez à vous reposer la nuit ? Oui ☐ Non ☐
si non, pourquoi ? .....

39) Est-ce que vous arrivez à gérer les difficultés de la vie quotidienne toute seule ? Oui ☐ Non ☐ si non, pourquoi ?.....
.....

40) Partagez-vous vos difficultés avec quelqu'un de la famille ? Oui ☐
Non ☐

41) Si oui, avec qui ?.....

42) Si non, pourquoi ?
.....
.....

43) Quelles sont ces difficultés que vous rencontrez ?
.....
.....

44) Avez-vous remarqué un changement dans votre humeur ? Oui ☐
Non ☐ si oui, quel changement ?.....

45) Avez-vous constaté un changement dans votre appétit ? Oui ☐
Non ☐ Si oui, quel changement ?.....

46) Avez-vous constaté un changement de votre poids ? Oui ☐ Non ☐
Si oui, quel changement ?.....

47) Quelles sont les activités que vous aimiez faire avant la naissance de votre
enfant ?.....

48) Avez-vous remarqué un changement dans vos activités ? Oui ☐ Non ☐
Si oui, quels changements ?.....
.....

4. Le couple et la relation conjugale

49) Votre partenaire accepte-t-il (elle) la maladie de son enfant ? Oui ☐
Non ☐

50) Est-ce que votre partenaire vous aide à vous occuper de votre enfant malade ? Oui ☐ Non ☐

51) Si oui, comment vous aide-t-il ? .....
.....

52) Y a-t-il des changements dans votre relation conjugale ? Oui☐
Non ☐ Si oui,
lesquels ?.....
.....

53) Vous arrive-t-il d'avoir des disputes concernant votre enfant ? jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ très souvent ☐

54) Votre partenaire a-t-il (elle) manifesté le désir de divorcer face aux difficultés liées à la pathologie de votre enfant ? Oui ☐ Non ☐

55) Votre partenaire a-t-il (elle) eu d'autres enfants après la naissance de votre enfant malade ? Oui ☐ Non ☐

56) Si vous avez répondu oui à la question précédente : Avez-vous eu ces enfants ensemble ? Oui ☐ Non ☐

5. Vie professionnelle et état des finances

57) Arrivez-vous à remplir toutes vos obligations professionnelles autant qu'avant ? Oui ☐ Non ☐ si non,
pourquoi ?.....
.....

58) Votre partenaire participe-t-il (elle) aux dépenses financières que nécessite le traitement de votre enfant ? Oui ☐ Non ☐ Si non, pourquoi ?.....

59) Recevez-vous de l'aide financière de la part de votre famille ? Oui ☐ Non ☐

60) Recevez-vous de l'aide financière de la part d'une institution ? Oui ☐ Non ☐

61) Recevez-vous de l'aide financière de la part du gouvernement ? Oui ☐ Non ☐

6. La famille et la relation sociale

62) Votre famille est-elle au courant de la maladie de votre enfant ? Oui ☐ Non ☐

63) Avez-vous été victime de propos blessants de la part de votre belle famille ? Oui ☐ Non ☐ Si oui, donnez quelques exemples

.....

64) Avez-vous été victime de propos blessants de la part de votre entourage ? Oui ☐ Non ☐ Si oui, donnez quelques exemples de propos.....

65) Avez-vous été victime de propos blessants de la part du personnel soignant ? Oui ☐ Non ☐ Si oui, donnez quelques exemples de propos.....

66) Le personnel soignant fait-il preuve d'empathie envers vous ? Oui ☐ Non ☐

67) A-t-on déjà rejeté la faute sur vous ? Oui ☐ Non ☐

68) Parlez-vous-de votre enfant à vos amis ? Oui ☐ Non ☐

Si non pourquoi ? .....

69) Rendez-vous visite à la famille ? Oui ☐ Non ☐ Si non, pourquoi ?.....

70) Les membres de vos familles vous rendent-ils visite ? Oui ☐ Non ☐

71) Avez-vous de l'aide à domicile pour vous occuper de votre enfant ? Oui ☐ Non ☐

7. Perspectives et regard vers l'avenir

72) Si vous aviez eu la possibilité de savoir que votre enfant serait malade, est ce que vous auriez préféré interrompre la grossesse ? Oui ☐
Non ☐ Je ne sais pas ☐

73) Ressentez-vous le besoin de recevoir une aide sociale ? Oui ☐ Non ☐

74) Si vous avez la possibilité de placer votre enfant dans une institution, le ferez-vous ? Oui ☐ Non ☐

75) Si vous n'avez pas encore d'autres enfants après ce dernier, envisagez-vous de l'avoir ? Oui ☐ Non ☐ Si non, pourquoi ?
.....

76) Comment envisagez-vous l'avenir de votre enfant ?
....

77) Quels sont les projets que vous tracez pour votre enfant ?
.....

78) Avez-vous des inquiétudes pour son avenir ? Oui☐ Non ☐
Si oui, lesquelles ?.....

79) Ressentez-vous le besoin d'avoir un soutien psychologique de la part d'un professionnel ? Oui ☐ Non ☐

80) Si vous devez adresser une requête au gouvernement, que sera-t-elle ?.....
.....

VOTRE QUALITE DE VIE

Les questions suivantes expriment des sentiments sur ce que vous éprouvez actuellement. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

Si une question ne vous concerne pas, entourez le numéro de cette question et passez à la suivante.

1 Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	Très faible □	Faible □	Ni faible ni bonne □	Bonne □	Très bonne □
Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	Très insatisfait (e) □	Insatisfait (e) □	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e) □	Satisfait(e) □	Très satisfait (e) □
3 La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce dont vous avez envie ?	Pas du tout □	Un peu □	Modérément □	Beaucoup □	Extrêmement □

4 Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	□	□	□	□	□
5 Aimez-vous votre vie?	□	□	□	□	□
6Estimez-vous que votre vie a du sens ?	□	□	□	□	□
7 Etes-vous capable de vous concentrer ?	□	□	□	□	□
8 Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	□	□	□	□	□
9 Vivez-vous dans un environnement sain ?	□	□	□	□	□
10 Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	□	□	□	□	□
11 Acceptez-vous votre apparence physique ?	□	□	□	□	□
12 Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	□	□	□	□	□

13 Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	□	□	□	□	□
14 Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	□	□	□	□	□
15 Comment arrivez-vous à vous déplacer ?	Très difficilement □	Difficilement □	Assez facilement □	Facilement □	Très facilement □
	Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
16 Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	□	□	□	□	□
17 Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?	□	□	□	□	□

	Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
18 Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?	□	□	□	□	□
19 Etes-vous satisfait(e) de vous ?	□	□	□	□	□
20 Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ?	□	□	□	□	□
21 Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	□	□	□	□	□
22 Etes-vous satisfait(e) du soutien de vos amis ?	□	□	□	□	□
23 Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?	□	□	□	□	□
24 Etes-vous satisfait(e) de votre accès aux services de santé ?	□	□	□	□	□

25 Etes-vous satisfait(e) de votre moyen de transport ?	. □	. □	. □	. □	. □
. 26 Avez-vous souvent des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	. Jamais . □	. Parfois . □	. Assez souvent . □	. Très souvent . □	. Tout le temps . □

Le questionnaire de WHOQOL-BREF évalue :

- La qualité de vie globale auto évaluée par le sujet
- La santé générale perçue
- La santé physique (7 items) : des items sur la douleur et gêne ; sommeil-repos ; fatigue-énergie ; mobilité ; activités-travail ; dépendance aux traitements.
- La santé mentale (psychologique) (6 items) : les items concernés questionnent sur les émotions positives ; pensée ; apprentissage ; mémoire et concentration ; estime de soi ; image corporelle ; émotions négatives ; spiritualité et croyances personnelles.
- Les Relations sociales (3 items) : items sur les relations personnelles ; soutien social ; activité sexuelle.

- L'environnement (8 items) : items sur la liberté, sécurité ; environnement du domicile ; ressources financières et médico-sociales : accessibilité et qualité des soins ; accès aux informations ; aux activités de loisirs ; logement ; transport.

Tout d'abord, les réponses du sujet se voient attribuer les scores prédéfinis correspondants. Celles-ci vont de 1 à 5 points pour toutes les questions. Pour presque toutes les questions, le pire état de santé possible correspond à 1 point, tandis que le meilleur possible correspond à 5 points. Les exceptions à cette règle sont les questions 3, 4 et 26, où les valeurs des points doivent être inversées :

6-x (x = n'importe quel score Q3, Q4 ou Q26)

Le calcul d'un score de domaine pour chacun des domaines de santé est ensuite effectué en calculant la moyenne des points de réponse pour chaque domaine (somme des points de réponse divisée par le nombre de questions) et en multipliant le résultat par le nombre 4. On obtient ainsi score transformé de 4 à 20.

Santé physique = 4x ((6 – Q3) + (6 – Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18) /7

Santé psychologique = 4x (Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6 – Q26)) /6

Relations sociales = 4x (Q20 + Q21 + Q22) /3

Environnement = 4x (Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25) /8

Les scores peuvent être ramenés à une échelle de mesure standard, allant de 0 (le plus mauvais score) à 100 (meilleure score), appelé score transformé 0-100. Ceci se fait en appliquant la simple formule de conversion :

Score converti = (score du domaine-4) x (100/16)

Plus le score est élevé, plus l'état de santé est bon.

ECHELLE DE BECK POUR LA DEPRESSION

A

- 0 - Je ne me sens pas triste.
- 1 - Je me sens cafardeux ou triste.
- 2 - Je me sens tout le temps cafardeux ou triste et je n'arrive pas à en sortir.
- 3 - Je suis si triste et si malheureux que je ne peux pas le supporter.

B

- 0 - Je ne suis pas particulièrement découragé ni pessimiste au sujet de l'avenir.
- 1 - J'ai un sentiment de découragement au sujet de l'avenir.
- 2 - Pour mon avenir, je n'ai aucun motif d'espérer.
- 3 - Je sens qu'il n'y a aucun espoir pour mon avenir et que la situation ne peut s'améliorer.

C

- 0 - Je n'ai aucun sentiment d'échec de ma vie.
- 1 - J'ai l'impression que j'ai échouée dans ma vie plus que la plupart des gens.
- 2 - Quand je regarde ma vie passée, tout ce que j'y découvre n'est qu'échecs.
- 3 - J'ai un sentiment d'échec complet dans toute ma vie personnelle (dans mes relations avec mes parents, mon mari, ma femme, mes enfants).

D

- 0 - Je ne me sens pas particulièrement insatisfait.
- 1 - Je ne sais pas profiter agréablement des circonstances.
- 2 - Je ne tire plus aucune satisfaction de quoi que ce soit.

- 3 - Je suis mécontent de tout.

E

- 0 - Je ne me sens pas coupable.
- 1 - Je me sens mauvais ou indigne une bonne partie du temps.
- 2 - Je me sens coupable.
- 3 - Je me juge très mauvais et j'ai l'impression que je ne vaux rien.

F

- 0 - Je ne suis pas déçu par moi-même.
- 1 - Je suis déçu par moi-même.
- 2 - Je me dégoûte moi-même.
- 3 - Je me hais.

G

- 0 - Je ne pense pas à me faire du mal.
- 1 - Je pense que la mort me libérerait.
- 2 - J'ai des plans précis pour me suicider.
- 3 - Si je le pouvais, je me tuerais.

H

- 0 - Je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens.
- 1 - Maintenant, je m'intéresse moins aux autres gens qu'autrefois.
- 2 - J'ai perdu tout l'intérêt que je portais aux autres gens et j'ai peu de sentiments pour eux.
- 3 - J'ai perdu tout intérêt pour les autres et ils m'indiffèrent totalement.

I

- 0 - Je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume.
- 1 - J'essaie de ne pas avoir à prendre de décision.
- 2 - J'ai de grandes difficultés à prendre des décisions.
- 3 - Je ne suis plus capable de prendre la moindre décision.

J

- 0 - Je n'ai pas le sentiment d'être plus laid qu'avant.
- 1 - J'ai peur de paraître vieux ou disgracieux.
- 2 - J'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique qui me fait paraître disgracieux.
- 3 - J'ai l'impression d'être laid et repoussant.

K

- 0 - Je travaille aussi facilement qu'auparavant.
- 1 - Il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose.
- 2 - Il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit.
- 3 - Je suis incapable de faire le moindre travail.

L

- 0 - Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude.
- 1 - Je suis fatigué plus facilement que d'habitude.
- 2 - Faire quoi que ce soit me fatigue.
- 3 - Je suis incapable de faire le moindre travail.

M

- 0 - Mon appétit est toujours aussi bon.
- 1 - Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude.
- 2 - Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant.
- 3 - Je n'ai plus du tout d'appétit.

Le score total est la somme des 13 questions. Il varie de 0 à 39 :

- 0-3 : Pas de dépression.

- 4-7 : Dépression légère.

- 8-15 : Dépression d'intensité moyenne à modérée.

- 16 et plus : Dépression sévère.

ANNEXE 3: FICHE DE DEPOUILLEMENT

I- Identification du patient

a) Date de naissance .....

b) Age (en mois) ……...

c) Sexe [ ] 1= Masculin, 2= féminin.

d) Ethnie …….

e) Résidence …….

II-Examen clinique

1) Paramètres anthropométriques :

   a) Périmètre crânien (cm)……

   b) Taille (cm)……

   c) Poids(g) …….

   d) Périmètre brachial(cm) …….

   e) Rapports : P/A……. P/T……T/A……IMC/A……. PB/A……

2) Les antécédents :

a) Vaccination PEV : Oui ☐ Non ☐

b) Vaccination hors PEV : Oui ☐ Non ☐

c) Développement psychomoteur : Bon ☐ Mauvais ☐

d) Si mauvais préciser l'item non acquis : tenue de la tête ☐ tenue assise ☐ position debout ☐ marche ☐ langage ☐ difficulté scolaire ☐

e) Croissance somatique : Bon ☐ insuffisance pondérale ☐ dénutrition modérée ☐ dénutrition sévère ☐ retard de croissance modérée ☐ retard de croissance sévère ☐ Non évaluée ☐

f) Moment du diagnostic de l'hydrocéphalie : anténatal ☐ post-natal ☐

g) Si diagnostic fait en anténatal, préciser le terme de la grossesse au moment du diagnostic.....

h) Si diagnostic fait en post-natal, préciser l'âge au moment du diagnostic.....

i) Etiologies de l'hydrocéphalie

i. Embryofoetopathie : Oui ☐ Non☐ Si oui, préciser le type.....

ii. Méningite : Oui ☐ Non ☐

iii. Hémorragie méningée : Oui ☐ Non ☐

iv. Tumeur : Oui ☐ Non☐ Si oui, préciser la nature de la tumeur.....

v. Malformation : Oui ☐ Non ☐ Si oui, préciser le type.....

vi. Autres (préciser) : ……

III-Examens paracliniques ayant permis de faire le diagnostic

a) TDM cérébrale :

.....

.....

b) IRM cérébrale :

.....

.....

c) ETF :

……

……

IV-Traitement

a) Médical : acétazolamide ☐ furosémide ☐ antibiothérapie ☐ Autres : .....

b) Chirurgical : Oui ☐ Non ☐

c) Si oui, préciser : drainage externe ☐ dérivation ventriculo-péritonéale ☐ dérivation ventriculo-atriale ☐ dérivation sous galéale ☐ ventriculocisternostomie ☐ Autre à préciser.....

d) Depuis combien de temps la dérivation a-t-elle été réalisée ? .....

e) Si non, pourquoi ? .....

VI- Suites opératoires

a) Suites simples : Oui ☐ Non ☐

Si non, préciser les complications post-op survenues : Syndrome infectieux ☐ Méningite ☐ Encéphalite ☐ Séjour en réanimation ☐ obstruction du matériel de dérivation ☐ drainage excessif ☐ déconnection et rupture du cathéter ☐ drainage insuffisant ☐ Décès ☐ Non précisée ☐
autres à préciser.....

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES

DEDICACES i
REMERCIEMENTS vi
HOMMAGES x
LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS xiii
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES xv
SOMMAIRE xix
INTRODUCTION 1
1. GENERALITES 5
1.1. HYDROCEPHALIE 6
1.1.1 Définition 6
1.1.2 Physiopathologie de l'hydrocéphalie 6
1.1.2.1 Hyperproduction du LCS 7
1.1.2.2 Résistance à l'écoulement 8
1.1.2.3 Défaut de résorption 9
1.1.3 Diagnostic 10
1.1.3.1 Hydrocéphalie anténatale 10
1.1.3.2 Hydrocéphalie du nouveau-né et du nourrisson 11
1.1.3.3 Hydrocéphalie de l'enfant 13
1.1.4 Traitement 14
1.1.4.1 But 14
1.1.4.2 Moyens et indications 15

1.1.5 Suivi et évolution 16
1.1.5.1 Éléments de surveillance 16
1.1.5.2 Les complications 16
1.1.5.3 Pronostic 18
1.2. LE VECU DES PARENTS 19
1.2.1 Le regard de la société 19
1.2.2 La charge financière 20
1.2.3 Réactions psychologiques des parents 21
1.2.3.1 Le traumatisme de l'annonce de la maladie 21
1.2.3.2 Définition de quelques réactions émotionnelles 22
1.2.3.3 Les mécanismes de défenses 23
1.2.3.4 Les modalités d'expression de souffrance psychique 24
2. CADRE ET METHODE D'ETUDE 27
2.1. CADRE D'ETUDE 28
2.1.1 La Clinique Universitaire de Pédiatrie et de Génétique Médicale 28
2.1.2 La Clinique Universitaire de Chirurgie Pédiatrique 28
2.1.3 La Clinique Universitaire de Neurochirurgie 29
2.2. METHODE D'ETUDE 30
2.2.1 Type d'étude 30
2.2.2 Période de collecte des données 30
2.2.3 Population d'étude 30
2.2.4 Échantillonnage 31

2.2.5 Techniques et outils de collecte des données 31
2.2.5.1 Techniques de collecte de données 31
2.2.5.2 Outils de collecte de données 31
2.2.5.3 Déroulement de l'enquête 32
2.2.6 Variables 33
2.2.6.1 Variables dépendantes 33
2.2.6.2 Variables indépendantes 33
2.2.6.3 Opérationnalisation des variables 35
2.2.7 Traitement et analyse des données 42
2.2.8 Considération éthique et administrative 42
3. RESULTATS 43
3.1. Diagramme de flux 44
3.2. Description des caractéristiques des enfants 44
3.2.1 Caractéristiques sociodémographiques des enfants 44
3.2.2 Caractéristiques cliniques et thérapeutiques des enfants 45
3.3. Description des caractéristiques sociodémogra-phiques des parents .. 49
3.4. Réactions du parent et de l'entourage 51
3.4.1 Réactions du parent 51
3.4.2 Réactions de l'entourage, belle-famille et personnel soignant 57
3.5. Prévalence et facteurs associés à la dépression 59
3.5.1 Prévalence de la dépression 59
3.5.2 Facteurs associés à la dépression 59

4. DISCUSSION 63
4.1. Atteinte des objectifs de notre étude 64
4.2. Qualité et validité des résultats 64
4.2.1 Type d'étude et méthode d'échantillonnage 64
4.2.2 Technique et outils de collecte 64
4.2.3 Biais 65
4.2.3.1 Biais de sélection 65
4.2.3.2 Biais d'information 65
4.3. DISCUSSION DES RESULTATS 66
4.3.1 Caractéristiques des enfants 66
4.3.1.1 Age 66
4.3.1.2 Sexe 67
4.3.1.3 Moment du diagnostic 67
4.3.1.4 Etiologies 68
4.3.1.5 Traitement 68
4.3.1.6 Evolution 68
4.3.2 Caractéristiques des parents 69
4.3.2.1 Lien de parenté du parent répondant 69
4.3.2.2 Situation matrimoniale et vie de couple 70
4.3.2.3 Revenu des parents 71
4.3.2.4 Réaction et ressenti des parents 71
4.3.2.5 Relations sociales 73

4.3.2.6 La qualité de vie 74

4.3.2.7 Réactions de l'entourage et de la famille 74

4.3.2.8 La dépression 75

CONCLUSION ET SUGGESTIONS 78

CONCLUSION 79

SUGGESTIONS 81

REFERENCES 83

ANNEXES ..... A

TABLE DES MATIERES X

SERMENT D'HIPPOCRATE

Devant le peuple Béninois,

En présence des maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate,

Je promets et je jure, au nom de l'Être Suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine,

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination,

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance,

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères,

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

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs,

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie, ni ne provoquerai délibérément la mort,

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission,

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Je le jure.

VU LE PRESIDENT DU JURY

VU LE DOYEN DE LA FSS

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

LE RECTEUR DE L'UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI

Résumé

Introduction: L'hydrocéphalie est une affection chronique, onéreuse et handicapante nécessitant un suivi régulier et multidisciplinaire. Elle peut entraîner des conséquences psychologiques négatives chez les familles des enfants atteints. L'objectif de l'étude était d'explorer le vécu psychologique des parents des enfants atteints d'hydrocéphalie au CNHU-HKM et d'identifier les facteurs associés à la dépression chez les parents.

Méthode: Il s'agissait d'une étude transversale descriptive et analytique avec recueil rétrospectif (1er Janvier 2018 au 17 Septembre 2023) et prospectif (18 Septembre au 15 Décembre 2023) des données. La population cible était constituée des parents (biologiques ou tuteurs) des enfants de 1 mois à 18 ans atteints d'hydrocéphalie admis au CNHU- HKM durant la période de l'étude, ayant donné leur consentement, ainsi que leurs enfants. Les données ont été recueillies à l'aide d'une fiche de dépouillement et d'un guide d'entretien. L'analyse a été faite à l'aide du logiciel R 3.6.1 avec l'environnement RStudio. Le seuil de significativité était fixé à 0,05.

Résultats: Un total de 45 parents avaient participé à l'étude, dont 28 mères (62,2%) et 17 pères (37,8%). L'âge médian des enfants était de 7,5 mois. L'hydrocéphalie était en majorité d'étiologie post-méningitique (21 enfants sur 45 soit 46,7%). L'âge moyen des parents était de 33,4 +/- 7 ans. La plupart des parents (37 parents soit 82,2%) avaient un revenu mensuel inférieur ou égal au SMIG. Sur le plan matrimonial, 53,3% des parents étaient mariés et le divorce était rapporté dans 4,4% des cas. Des propos blessants de la part de la belle famille, entourage, personnel soignant étaient rapportés dans respectivement 37,8%, 35,6%, 17,8% des cas. La majorité des parents (39 soit 86,6%) présentaient des symptômes dépressifs. Le principal facteur associé à la dépression était l'insuffisance de ressources financières (*p=0,006*).

Conclusion: La fréquence élevée des troubles dépressifs chez les parents d'enfants atteints d'hydrocéphalie est mise en évidence, principalement influencée par l'insuffisance de ressources financières. La prise en compte de ces troubles s'avère indispensable dans le suivi des enfants.

Mots clés: hydrocéphalie, vécu psychologique, dépression.

Abstract

Introduction: Hydrocephalus is a chronic, costly, and disabling condition requiring regular and multidisciplinary follow-up. It can lead to negative psychological consequences for the families of affected children. The aim of the study was to explore the psychological experience of parents of children with hydrocephalus at the CNHU-HKM and to identify factors associated with depression among parents.

Method: This was a descriptive and analytical cross-sectional study with retrospective (January 1, 2018, to September 17, 2023) and prospective (September 18 to December 15, 2023) data collection. The target population consisted of parents (biological or guardians) of children aged 1 month to 18 years with hydrocephalus admitted to CNHU-HKM during the study period, who provided consent, as well as their children. Data were collected using a data collection form and an interview guide. Analysis was performed using R 3.6.1 software with the RStudio environment. The significance threshold was set at 0.05.

Results: A total of 45 parents participated in the study, including 28 mothers (62.2%) and 17 fathers (37.8%). The median age of the children was 7.5 months. Hydrocephalus was mostly of post-meningitic etiology (21 out of 45 children, 46.7%). The mean age of the parents was 33.4 +/- 7 years. The majority of parents (37 parents, 82.2%) had a monthly income lower than or equal to the minimum wage. Regarding marital status, 53.3% of parents were married, and divorce was reported in 4.4% of cases. Hurtful remarks from the extended family, acquaintances, and healthcare personnel were reported in 37.8%, 35.6%, and 17.8% of cases, respectively. The majority of parents (39, 86.6%) exhibited depressive symptoms. The main factor associated with depression was insufficient financial resources (*p=0.006*).

Conclusion: The high frequency of depressive disorders among parents of children with hydrocephalus is highlighted, mainly influenced by financial resource insufficiency.Taking these disorders into account is essential in the follow-up of children.

Key words: hydrocephalus, psychological experience, depression.