

**Itinéraires thérapeutiques des enfants de 0 à 15 ans admis au Centre
Hospitalier Universitaire pédiatrique Charles de Gaulle de
Ouagadougou**

**Marie-Thérèse Arcens Somé
Institut des Sciences des Sociétés
Centre National de la recherche Scientifique
et Technologique**

Octobre 2014

Résumé

Cet article est le fruit d'une collaboration scientifique entre des chercheurs des sciences sociales et de la santé. Son objet s'inscrit dans une vision globale de compréhension et d'analyse anthropologique de la relation entre les soignants et leurs jeunes patients, au Centre hospitalier universitaire pédiatrique Charles de Gaulle de Ouagadougou. Avec les médecins, les socio-anthropologues se sont attelés à identifier les itinéraires thérapeutiques qu'empruntent les familles quand un enfant tombe malade. Certaines familles vivent en milieu urbain ou périurbain, mais beaucoup d'autres résident en milieu rural et sont parfois éloignées d'un centre de santé moderne. L'aspect financier peut également devenir un frein à l'utilisation des services des soins de santé moderne.

Mots clés : enfant ; pédiatrie ; soignant ; itinéraire thérapeutique

Le programme de recherche « L'enfant dans les services de pédiatrie en Afrique de l'Ouest » est coordonné par le Pr en anthropologie de la santé Yannick Jaffré. A Ouagadougou, le Pr en pédiatrie Yé Diarra, chef de service pédiatrie à l'hôpital pédiatrique Charles de Gaulle a ouvert son service à l'équipe de chercheurs. Sa collaboration a permis à deux étudiants en médecine de mener leur recherche de thèse de doctorat sur la problématique de « l'enfant dans les services de pédiatrie au Burkina Faso ».

Ont également contribué à la collecte des données :

Dr Aude Meunier Nikiema, cartographe et géographe de la santé à l'INSS, Dr Assita Kaboré, pédiatre au CHU CDG, Dr Daniel Ramdé, en préparation de sa thèse de doctorat en médecine sur les itinéraires thérapeutiques, Mr Francis Kayamba Dayamba et Mme Brigitte Hema Bazemo, économistes à l'Institut des Sciences des Sociétés (INSS).

Introduction

La conception de politiques pour un accès équitable aux soins de santé fait partie de ce dont l'Afrique a le plus besoin pour la majorité de sa population. Cependant, les analyses montrent que l'accent est plutôt mis par les décideurs sur l'élaboration et l'exécution de politiques pour l'efficacité de l'organisation à mettre en place (Ridde ; 2006) dans les hôpitaux notamment. En effet, la viabilité financière prend le dessus sur l'efficacité et l'efficience (Ridde ; 2006). Ainsi Ridde (2004a) pense que l'accès à l'équité n'est pas encore perçu comme un problème de santé publique.

Dans nos réalités africaines, la question de l'accessibilité aux soins prend le pas sur l'équité. En effet, cette accessibilité aux soins peut se présenter de diverses façons (Ricaud et al ; 2003). La plupart du temps, l'aspect le plus visible concerne les ressources financières dont disposent la famille et la priorité qu'elle accorde à la santé des membres de la famille. Il y a également la connaissance de l'offre sur un territoire géographique donné, mais aussi et de façon essentielle, les pratiques sociales de la famille. Il faut en effet prendre en compte des patients qui n'ont pas les connaissances requises pour comprendre le lien souvent direct entre la maladie de leurs enfants et leurs pratiques sociales (Arcens Somé ; 2012). Les problématiques touchant la pauvreté et l'analphabétisme sont des facteurs non négligeables dans la mortalité et la morbidité des enfants de moins de 5 ans, face à des maladies dont les traitements sont connus et jugés efficaces par les spécialistes de la pédiatrie.

D'un autre côté, l'accessibilité aux soins concerne aussi la disponibilité de l'offre qui permettrait de répondre à une demande de soins. Celle-ci peut être la conséquence d'une « distance d'accès aux soins » ou du « temps d'accès aux soins ». Elle implique l'analyse de la distribution de l'offre de soins et de son organisation » (Ricaud et al ; 2003). Ainsi l'analyse des itinéraires thérapeutiques des enfants et de leur famille est un moyen de réduire ces distances et temps d'accès aux soins, en éliminant certains comme les soins donnés à domicile par les parents ou par les traditpraticiens.

Le suivi et la compréhension des itinéraires thérapeutiques des jeunes patients peuvent contribuer à assoir une politique plus efficiente en matière de gestion du temps des agents de la santé, de la thérapie proposée aux patients et des stocks de médicaments.

En imposant des critères de paiement direct des soins, le système de santé au Burkina Faso ne favorise pas l'accessibilité aux soins des personnes économiquement et socialement défavorisées. Ce processus pourrait conforter la complexification des itinéraires thérapeutiques de ces personnes. Il n'y a pas encore de critères pour identifier et prendre en charge la catégorie de la population qui a difficilement accès aux soins (Yaogo et yaya ; 2010). C'est là le plus grand défi qui se pose aux chercheurs et aux cliniciens qui sont confrontés à des taux importants de mortalité maternelle et infantile dans les pays d'Afrique subsaharienne, et la difficulté de les réduire.

Contexte de l'étude

L'hôpital pédiatrique Charles de Gaulle de Ouagadougou est un centre hospitalier universitaire qui reçoit des enfants de 0 à 15 ans. Il est le premier hôpital à Ouagadougou et au Burkina Faso, réservé aux soins des enfants et des pré adolescents. Les enfants hospitalisés, sont généralement référés par les centres sanitaires situés à l'intérieur du pays, mais beaucoup d'enfants habitant à Ouagadougou ou aux alentours y arrivent en urgence.

Le premier objectif de l'étude consiste à étudier les itinéraires empruntés par le jeune malade et sa famille pour la prise en charge de la maladie, autant à la maison qu'au sein de l'hôpital (Desjeux et Favre ; 1991). En effet, une description des actions et des cheminements est nécessaire pour rendre compte des obstacles rencontrés par les familles dans la prise en charge des maladies infantiles.

Méthodologie et techniques d'approche

Pour la conduite de cette étude, une cinquantaine de jeunes malades a été approchée. Le service de pédiatrie comprend trois unités : l'unité des nourrissons, celle des grands enfants (plus de 2 ans) et celle des maladies infectieuses. Les entretiens se sont déroulés dans les deux premières unités, tôt le matin ou en fin d'après-midi, afin de perturber le moins possible la tranquillité des malades et le déroulement des soins. Au cours de ces entretiens, L'accent a été mis sur les perceptions des patients concernant l'offre de soins et l'attitude des agents de santé.

30 garçons et 20 filles ont été rencontrés avec le parent accompagnant, généralement la mère dans 37 cas sur 50. 41 enfants de l'échantillon ont entre 0 et 5 ans et 38 de ces enfants sont issus de foyer monogame.

Dans un second temps, une dizaine d'agents de santé ont fourni des informations sur leur travail et les différents aspects qui l'entourent (communication avec les malades et leurs supérieurs, maîtrise de leur travail et de l'organisation technique, etc.).

Dans un troisième temps, une quinzaine de dessins ont été effectués par des enfants malades. D'abord, dans les deux unités d'hospitalisation où ont été effectués les entretiens, puis en externes pour prendre en compte la fatigue des enfants hospitalisés. Ce sont des enfants de plus de 8 ans qui ont été sollicités pour dessiner leur environnement familial et hospitalier.

L'échantillon indique que les enfants soignés à l'hôpital pédiatrique Charles de Gaulle viennent essentiellement de Ouagadougou et des villages environnants. Une majorité d'enfants recevant des soins en interne sont 1^{er} ou 2^{eme} d'une fratrie. Les parents de ces enfants sont de niveau scolaire relativement faible, entre le primaire et le secondaire. Un peu plus du tiers des pères de famille (18/50) et des mères de famille (19/50) sont analphabètes.

Accessibilité et itinéraires thérapeutiques des malades

Le concept d'accessibilité aux soins est multiple et nous conduit vers celui d'itinéraire thérapeutique. En effet, l'accessibilité est géographique, économique (coût à payer), géométrique (distance dans les trajets), temporelle (distance selon la capacité de mobilité de l'individu), socioculturelle (distance perçue par l'individu selon la croyance culturelle) (Bonnet ; 2002). L'itinéraire thérapeutique dépend étroitement de cette accessibilité.

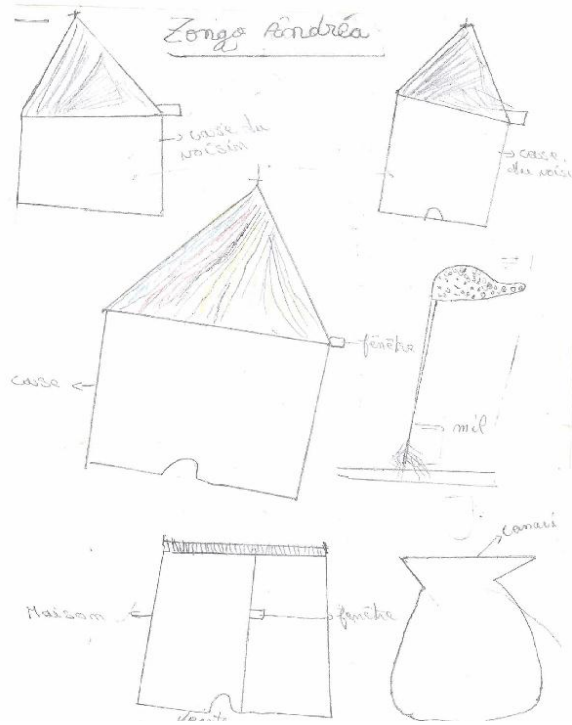
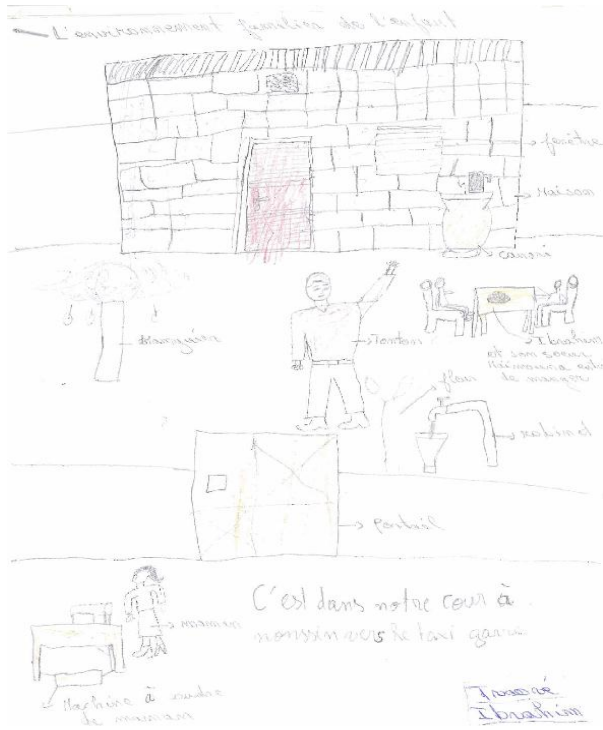
Les familles qui profitent de l'offre de soins de l'hôpital pédiatrique Charles de Gaulle proviennent essentiellement de milieux défavorisés ou peu aisés. La plupart vient de Ouagadougou et de ses périphéries, mais quelques enfants sont originaires de villes moyennes. Sur les cinquante (50) familles de l'échantillon, la moitié vit dans des logements précaires dépourvus d'eau courante et d'électricité. Seulement 21 familles ont des toilettes à domicile.

Généralement, par manque de ressources financières, ces familles empruntent des itinéraires thérapeutiques assez longs, qui commencent à la maison. Les enfants sont d'abord soignés par

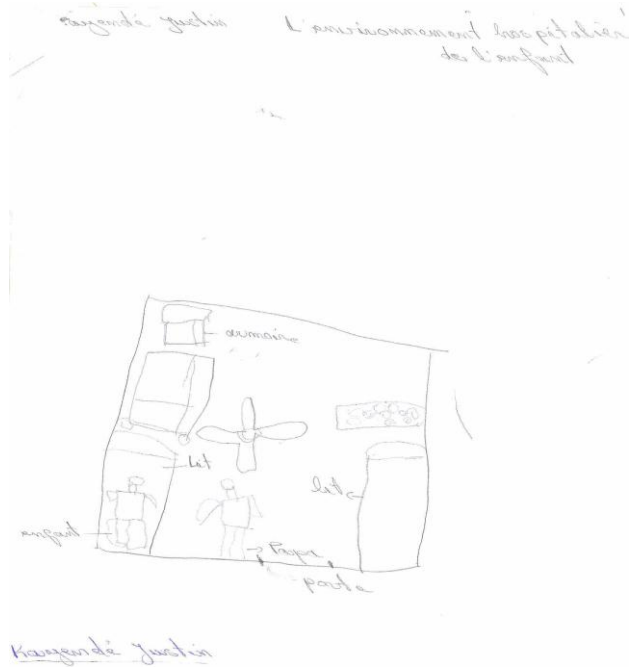
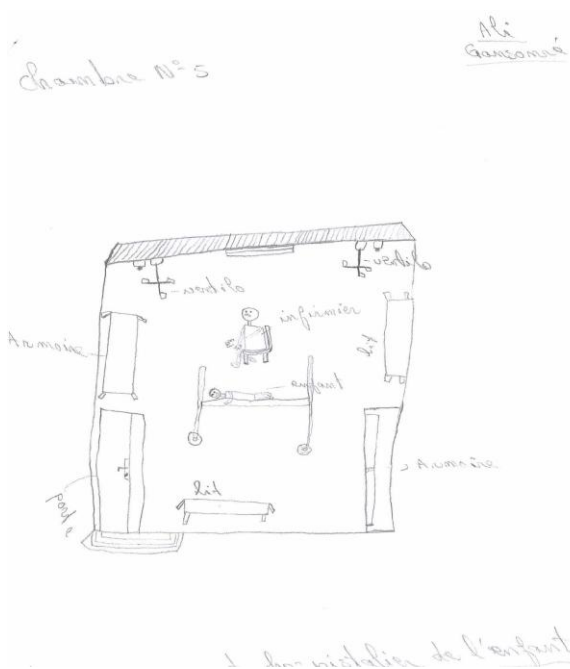
une tante, une grand-mère, la maman ou le père de famille. Ceux-ci utilisent des tisanes connues d'eux pour des traitements spécifiques (maux de ventre, diarrhées, etc.) Parfois, elles sont données par un tradipraticien. Les parents peuvent aussi acheter des médicaments aux revendeurs informels qui sillonnent les quartiers de la ville. Cependant, un certain nombre de familles de l'échantillon socio anthropologique s'est directement rendue dans un centre de santé 1 à 2 jours après la déclaration de la maladie (39/50 familles).

Toujours concernant les itinéraires thérapeutiques et en relation avec la pauvreté des parents, le moyen de transport des enfants vers l'hôpital est assuré essentiellement par la famille ou les proches. Pour une partie des patients, c'est le médecin du centre de soins qui a fait la référence vers l'hôpital pédiatrique. Les cas d'urgence sont pris en charge par une ambulance, quand la famille est capable de payer le carburant du véhicule. Un peu plus de 25 enfants hospitalisés sont arrivés à l'hôpital pédiatrique en moto ou à vélo.

Tous les enfants vivent dans un environnement familial et de voisinage dans lequel ils peuvent compter sur la solidarité et l'entraide sociale. Les enfants ne considèrent pas seulement les voisins immédiats comme faisant partie de leurs proches. En effet, beaucoup d'entre eux ont affirmés qu'ils ont plus d'une vingtaine de voisins. Cela montre le degré de solidarité et relationnel qui existe entre ces voisins et la capacité à se confier à eux en cas de besoin. Cet aspect est à mettre en lien avec la complexité de l'itinéraire thérapeutique qui débute au sein de la famille, puis dans le voisinage, avant d'atteindre une formation sanitaire. Cette grande solidarité sociale dans l'environnement de vie de l'enfant justifie la difficulté d'adaptation des enfants ou des parents quand l'hospitalisation devient longue. Plusieurs agents de santé ont fait ressortir les difficultés relationnelles qui se développent avec les parents dont les enfants sont en hospitalisation de longue durée (plus d'une semaine). Les enfants se sentent isolés, et cela est visible à travers plusieurs dessins dans lesquels ils représentent leur environnement de vie ouvert, intégré à la nature. Ils dessinent les maisons des voisins sans clôture de séparation, les animaux d'élevage, les greniers, les arbres, les canaris d'eau. Par contre, ils se représentent à l'hôpital, couchés sur un lit entre 4 murs, avec les quelques membres de la famille présents et différents équipements dont la télévision, les lits, les ventilateurs.



Deux enfants hospitalisés ayant représenté leur environnement familial. Juil 2012



Deux enfants ayant représenté leur chambre d'hospitalisation. Juil 2012

Cette représentation des deux environnements, familial et hospitalier, montre les difficultés des enfants et des parents à s'adapter à un espace fermé comme une chambre d'hôpital. Les enfants en Afrique mènent l'essentiel de leurs activités à l'extérieur de la maison. Aucun enfant n'a représenté les soignants sur leur dessin, car ils ne font pas partie de l'environnement de vie quotidien. Ces derniers sont tout simplement de passage dans la vie des enfants. Par contre ils ont tous représenté les voisins, les membres de la famille, et certaines de leurs habitudes, comme celle de s'asseoir sous un arbre ou de manger à un endroit précis de l'espace de vie. Les enfants se sont aussi représentés dans leur dessin.

Le jeune patient est généralement hospitalisé avec sa mère et/ou une tante. Régulièrement, ils reçoivent la visite des membres de la fratrie quand ils vivent en ville. 1/3 des pères de famille travaillent dans des activités informelles ou sont agriculteurs et éleveurs. Il en est de même pour les mères de famille, mais ces dernières sacrifient plus facilement leur temps d'activité professionnelle pour s'occuper de la santé de leurs enfants. En milieu hospitalier, l'enfant se sent séparé de son univers familial, ce qui est un choc psychologique pour lui et peut jouer sur l'évolution de sa maladie. La thérapeute Ivonny Lindquist (1985) explique que « si un enfant se sent détendu et heureux, non seulement son séjour à l'hôpital sera beaucoup plus facile, mais son développement et sa guérison en bénéficieront ».

Dans des conditions de rareté de ressources financières pour l'entretien de l'ensemble de la famille, la majorité des parents éprouvent des difficultés à supporter les coûts des examens cliniques et des ordonnances. Dans 40 des cas soit 80% de l'échantillon, ce sont les parents, (le père ou la mère de famille) qui paient les factures d'hôpital. Seuls trois enfants malades ont été entièrement pris en charge par le service social de l'hôpital. Cependant, certains parents affirment qu'*« une partie des coûts est prise en charge par la pédiatrie »*. La notion d'indigence reste encore mal définie dans un contexte de pauvreté généralisée et il est très difficile pour les services hospitaliers d'identifier les plus pauvres parmi les pauvres. Ainsi, 38 familles ont eu à leur charge le paiement d'examen cliniques atteignant 6 000 F à 10 000 F CFA. Quelques familles éprouvent d'énormes difficultés à payer les factures, malgré l'appui qui leur ait apporté par la pédiatrie : *« les coûts sont au-delà de mes moyens »* ; *« les soins demandent beaucoup d'argent alors que je suis pauvre »* ; *« le manque de moyens financiers rend difficile les soins »* ; *« par manque de moyens financier pour nous pauvres, la tâche devient compliquée dans la prise en charge de l'enfant »*.

Cette difficulté d'accès aux soins compromet la prise en charge rapide de l'enfant malade, accentué par des obstacles dans la communication.

Pourtant, 28 familles ont déclaré qu'elles apprécient les soins qui ont été donnés à leur enfant à l'hôpital pédiatrique. Les 22 autres familles mettent en avant les factures qu'elles ont du mal à honorer pendant l'hospitalisation de leur enfant. Cet aspect peut effectivement entraîner une difficulté dans la communication avec les agents de santé. Un parent accompagnateur soulève le problème suivant : » « *il y a dans un premier cas les coûts élevés des soins mais aussi un manque de communication qui engendre chez nous par exemple à des doubles examens ou à des ordonnances.* Un autre parent renchérit : «*Nos revenus sont très modestes et cela nous bloquent dans la prise en charge de notre enfant suivant les conditions de la maison* ». En effet, dans les entretiens obtenus avec les agents de santé, ces derniers affirment que l'une des activités majeures est de vérifier que les patients ont bien fait leurs examens cliniques. Dans le cas contraire, ils insistent pour que ce soit fait au plus tôt. L'insuffisance de la communication entre collègues prenant ou sortant de garde, peut causer des désagréments vis-à-vis des patients comme la réalisation d'examen cliniques ou d'ordonnances deux fois de suite ; quoique ce cas n'ait été affirmé qu'une seule fois.

Discussion

L'étude des itinéraires thérapeutiques des enfants malades et de leur famille hospitalisés en dernier recours à l'hôpital pédiatrique Charles de Gaulle de Ouagadougou montre différents aspects de la question :

En premier lieu, les enfants proviennent largement de familles très modestes, voire déshéritées économiquement. Ils viennent des villages environnants parfois de villes secondaires comme Sapouy (30 km), Manga (40 km), Kaya (100 km), Zorgho (80 km). Une majorité provient néanmoins des secteurs périphériques de la ville de Ouagadougou, parfois de secteurs centraux.

Une majorité de familles vit du secteur informel. Ce sont des artisans, mécaniciens, commerçants, agriculteurs qui n'ont pas accès à un système de sécurité sociale. Quelques parents sont dans des catégories socioéconomiques moyennes comme les enseignants et les agents de santé. Certains sont étudiants ou élèves.

La question économique est la première difficulté d'accès à la santé, surtout dans un hôpital spécialisé comme la pédiatrie Charles de Gaulle. Beaucoup d'enfants sont référés, particulièrement ceux qui viennent des villages ou des villes moyennes. Ils n'ont pas choisi l'hôpital de référence et le degré d'éloignement de leur domicile. Pour beaucoup d'enfants de l'échantillon, il s'agit d'une première hospitalisation à la pédiatrie Charles de Gaulle.

La distance et la disponibilité d'un moyen de transport sont une seconde difficulté d'accès à la santé. Le moyen de transport le plus courant pour les personnes économiquement faibles est le véhicule à deux roues, parfois à moteur. La majorité des enfants est arrivée à l'hôpital en moto. Seuls 8 des enfants de l'échantillon ont bénéficié du transport en ambulance ; 4 enfants sont arrivés en voiture et 2 en taxi.

Dans un troisième temps, l'accès à la santé est lié la connaissance de l'offre. La majorité des parents a connu l'hôpital grâce à des amis ou à la famille. 20 enfants de l'échantillon ont été référés par la formation sanitaire qui les a pris en charge au début de leur maladie. L'hôpital pédiatrique Charles de Gaulle n'est pas un centre de soins connu, où les familles penseraient à amener directement leur enfant malade. Cependant, ils reconnaissent tous à la fin du traitement qu'il s'agit bien d'un centre de soins de référence, spécialisé pour les nourrissons, les enfants et les pré-adolescents. A cause de la barrière économique, les familles préfèrent choisir des formations sanitaires qu'elles jugent à leur portée financière.

Une partie des parents de l'échantillon est ni scolarisée ni alphabétisée (18/50 pour les pères de famille et 19/50 pour les mères de famille). Cet aspect social et culturel influence la perception que les familles ont de l'hôpital, la jugeant inaccessible du premier coup d'œil. Les parents d'enfants hospitalisés ont largement corrigé par la suite leur premier jugement en donnant une appréciation positive de l'accueil, des soins donnés aux enfants, ainsi que du contact permanent avec les familles.

Ces différents aspects concernant l'accessibilité aux soins en milieu hospitalier sont des éléments qui influencent la complexité des itinéraires thérapeutiques des familles. Il est nécessaire que le service public s'attèle à se rapprocher de la population afin de mieux faire connaître les services qu'il offre et les facilités qu'il propose pour améliorer la santé des nourrissons et des enfants.

Cette perspective peut réduire les hésitations des familles quant à se rendre directement dans une formation sanitaire pour une consultation.

Conclusion

L'intérêt de cette étude est de montrer que les itinéraires thérapeutiques complexes des familles arrivant en dernier recours au centre hospitalier pédiatrique universitaire Charles de Gaulle, sont souvent fonction de la perception qu'elles ont de l'hôpital et de leur capacité à accéder aux soins de santé moderne. Cette accessibilité concerne des aspects aussi divers que l'économie, la distance géographique et culturelle, mais aussi la connaissance de l'offre.

L'hôpital pédiatrique Charles de Gaulle de Ouagadougou est unique en son genre au Burkina Faso, c'est-à-dire un hôpital entièrement dédié aux nourrissons, aux enfants et aux pré adolescents. A ce titre, les responsables du service pédiatrie ont mis en place une organisation qu'ils veulent exemplaire dans plusieurs domaines. Celui du renouvellement régulier des stocks de réactifs et de médicaments. Les agents de santé ont déclaré que les ruptures de stocks sont de moins en moins fréquentes. Le second domaine concerne les réunions de concertation qui sont plus régulières entre les acteurs de la santé afin de prendre en compte les différents besoins des patients et de leur famille.

L'hôpital et l'hospitalisation ont un coût qui malheureusement n'est pas à la portée du plus grand nombre. Une réflexion doit se mener sur cet aspect afin d'amener les communes rurales et urbaines à développer des mutuelles de santé par catégorie socio professionnelle, celles-ci étant généralement organisées en associations professionnelles surtout dans les centres urbains.

Bibliographie

- Ivonny Lindquist, *L'enfant à l'hôpital. La thérapie par le jeu.* www.apache-france.com/media/therapie_jeu.pdf. Publié en 1985 aux éditions ESF.
- Marie-Thérèse Arcens Somé, Juin 2012, *Fécondité et conjugalité entre normes sociales et propositions sanitaires.* In *Fécondité et contraception en Afrique de l'Ouest : une contribution anthropologique.* Sous la direction de Yannick Jaffré. Editions Faustroll Clauay. PP 143-155
- Pascal Bonnet, 2002, *Le concept d'accessibilité dans le système de santé.* Etude bibliographique sur l'accessibilité et le problème de l'accès aux soins, aux services. Place particulière des concepts en géographie et en économie de la santé. Dossier DEA GEOS. Université Paul Valéry de Montpellier 3.
- Yannick Jaffré et Olivier de Sardan J.P., 2003, *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés des 5 capitales d'Afrique.* Karthala. Paris.
- Valery Ridde, 2006, *La question de l'équité dans l'accès aux soins de santé au Burkina Faso. Le point de vue de quelques infirmiers et membres des comités de santé.* Etude récit N° 12 Ouagadougou. Laboratoires Citoyennetés. 36 p.
- Stéphanie Ricau ; Gérard Salem ; Marie-Laure Kurzinger ; Carole Boutrou, 2003, *Disparités d'accès aux soins en Ile-de-France.* Convention URCAM Ile-de-France. Espace santé et territoire. Rapport final.
- Yaogo Maurice et Yaya Sanni Hachimi, 2010, *Problématique de l'accès aux soins et de l'équité en santé : émergences et enjeux autour de la mise en pratique.* In (Sous la dir de Hachimi Sanni Yaya). *Acteurs, pratiques et systèmes de santé dans le Tiers-monde. Les maux et les choses de la santé.* Chapitre 4. pp 123-145. Editions PUL.
- Didier Gobbers, Mars 2002, *L'équité dans l'accès aux soins en Afrique de l'ouest.* Adsp N° 38.