

MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT

REPUBLIQUE DU MALI

UN PEUPLE-UN BUT-UNE FOI

**SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE
SCIENTIFIQUE**

**UNIVERSITE DES SCIENCES, DES TECHNIQUES ET DES TECHNOLOGIES
DE BAMAKO**



U.S.T.T-B



**Faculté de Médecine et d'odontostomatologie
(FMOS)**

Année Universitaire : 2022- 2023 THESE N°.....

TITRE

**VECU PSYCHOLOGIQUE DES PARENTS
D'ENFANTS HOSPITALISES EN
ONCOLOGIE PEDIATRIQUE DU CHU
GABRIEL TOURE**

Présentée et soutenue publiquement le 30/11/23 devant la Faculté de Médecine
et d'odontostomatologie du Mali

Par Mme **AMI SANGARE**
Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine
(DIPLÔME D'ETAT)

JURY

Président: Mr Boubacar TOGO, professeur

Directeur de thèse: Mr Fousseyni TRAORE, maître de conférences

Co-directeur de thèse: Mr Adama DEMBELE, pédiatre

Membre: Mr Belco Maïga, maître de conférences

DEDICACES ET REMERCIEMENTS

DEDICACES

Je rends grâce à Allah le tout puissant, le clément et le miséricordieux.

Tout commence par lui et tout fini par lui. Je lui rends grâce de m'avoir donné la vie, le courage et la santé sans quoi ce travail n'aurait pas eu lieu.

Au prophète Mohamed (PSL) : que la paix de Dieu soit sur lui.

Je dédie ce travail à :

Mon père : Satigui SANGARE

Cher père, tu m'as guidé dans mes premiers pas, tu m'as appris le sens de l'honneur, de la dignité, de l'humilité, de la morale, de la justice et du pardon.

Tu as été toujours un travailleur acharné, rigoureux et exigeant envers toi-même et envers toute la famille.

Trouve dans cette œuvre, l'expression de ma profonde gratitude et de toute ma reconnaissance.

Merci du fond du cœur car tu as été la clé de ma réussite. Que le seigneur tout puissant Allah te garde aussi longtemps auprès de nous.

Ma mère : Ouria SIDIBE

Très chère maman, tu incarnes pour moi l'affection d'une mère dévouée, courageuse et tolérante. Ton amour pour nous, ta grande générosité et ton sens du pardon m'ont toujours impressionné.

Je ne saurai oublier cette chaleur maternelle et les mots me manquent pour te qualifier et t'exprimer tout l'amour et l'admiration que je te porte.

Tout le mérite de ce travail est aussi le tien. Merci pour tes bénédictions, tes prières quotidiennes et tous les sacrifices consentis pour tes enfants ainsi que

pour toute la famille. Que le seigneur tout puissant te bénisse, t'accorde une longue vie dans la paix et dans la plus grande santé.

A mon époux : Allaye BOCOUM

Tu as été plus qu'un époux pour moi, tu as toujours été présent pour moi à m'encourager pour que ce travail soit une réussite. Ce travail ne se saurait réaliser sans ton soutien et tes efforts. Merci pour tout.

A mes intimes amis et confidents : Rokia KEITA; Ouleymatou N'DIAYE; Fatoumata FOFANA; Mariam TRAORE ; Djélika KONE et Gassiré KOUMA.

Chers amis, c'est à travers votre sens d'engagement et votre dévouement que j'ai su qu'un lien d'amitié peut se transformer en lien de fraternité. Vous faites désormais partie de ma famille. Nous voilà au terme de notre préoccupation ; merci pour votre soutien et d'avoir toujours été présents dans les moments durs.

REMERCIEMENTS

À tous mes enseignants depuis la maternelle

Au corps professoral de la faculté de médecine et d'odontostomatologie : merci pour la qualité de l'encadrement

Aux pédiatres du CHU Gabriel Touré : merci infiniment pour l'enseignement reçu durant ce travail

A tous les DES de la pédiatrie : merci pour tous ces enseignements, vous avez été chacun un maître et un modèle pour moi. Qu'Allah vous assiste. Amine

A tous les infirmiers et agents de nettoyage du service de pédiatrie : merci pour le soutien et l'assistance tout au long de ce travail

Aux thésards de l'oncologie pédiatrique : Hamma TOURE, Niagalé TOURE, Oumar KEITA, Fatoumata CAMARA, Salif ZIGME, Fatoumata Nana DIARRA

Chers collègues et aînés, j'ai été très heureuse et honorée de travailler avec vous. Merci pour tout le service rendu, votre respect et disponibilité à mon égard. Vous serez à jamais dans mon cœur.

A Dr Arsène de l'oncologie pédiatrique : merci grand frère pour l'encadrement, les conseils et les beaux moments passés ensemble

Aux infirmières de l'oncologie pédiatrique : merci pour votre sympathie et la bonne collaboration.

A mes camarades thésards de la pédiatrie : merci pour vos échanges et collaborations.

À tout le personnel du service de pédiatrie CHU GABRIEL-TOURE

Je dois beaucoup à de nombreuses personnes qui m'ont aidé à différents niveaux, et qui ensemble ont permis que ce travail soit possible. Qu'elles retrouvent ici mes plus sincères remerciements ainsi que la marque de mon amitié. Merci également à tous ceux que j'aurai oublié, en espérant qu'ils me pardonnent.

HOMMAGES AUX MEMBRES DU JURY

HOMMAGES AUX MEMBRES DU JURY

A notre Maître et Président du jury :

Pr Boubacar TOGO

- **Professeur Titulaire agrégé de Pédiatrie**
- **Chef de département de pédiatrie du CHU Gabriel Touré**
- **Chef de Filière Pédiatrie à la FMOS**
- **Chef de l'unité d'oncologie Pédiatrique**
- **Président du comité de recherche Ouest-Africain de la Société Internationale d'oncologie Pédiatrique(SIOP)**
- **Membre du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP).**
- **Trésorier de l'Association Malienne de Pédiatrie**
- **Membre Titulaire de l'Académie des Sciences du Mali.**

Cher maître,

Nous sommes très honorés par la spontanéité avec laquelle vous avez accepté de présider ce jury, malgré vos multiples occupations.

Votre rigueur scientifique, votre enseignement de qualité et votre simplicité font de vous un grand maître admiré de tous.

Nous vous prions cher maître de trouver ici, l'expression de notre grand respect et nos vifs remerciements.

Puisse le Seigneur vous accorder santé et longévité.

A notre maitre et directeur de thèse :

Pr Fousseyni Traoré

- **Professeur agrégé en pédiatrie à la FMOS**
- **Pédiatre oncologue**
- **Praticien hospitalier au CHU Gabriel Touré**

Cher Maître,

Nous ne cesserons jamais de vous remercier pour la confiance que vous avez placée en nous pour effectuer ce travail. Votre rigueur scientifique, votre assiduité, votre ponctualité, votre amour pour le travail bien fait, font de vous un grand homme de science dont la haute culture scientifique forge le respect et l'admiration de tous. Vous nous avez impressionnés tout au long de ces années d'apprentissage, par la pédagogie et l'humilité dont vous faites preuves.

C'est un grand honneur et une grande fierté pour nous de compter parmi vos élèves. Nous vous prions cher Maître, d'accepter nos sincères remerciements et l'expression de notre infinie gratitude. Que le seigneur vous donne une bonne santé et une longue vie.

A notre Maître et co-directeur de thèse :

Pr Adama Dembélé

- **Pédiatre, praticien hospitalier au CHU Gabriel Touré**
- **Maitre de recherche**
- **Trésorier adjoint de l'Association Malienne de la Pédiatrie (AMAPED).**

Cher Maître,

Vous nous avez fait un immense honneur en nous acceptant dans votre équipe de recherche. Tout au long de ce travail, nous avons apprécié vos grandes qualités tant humaines que scientifiques, vos enseignements, votre sens élevé de la responsabilité, votre abord facile et surtout votre rigueur dans le travail. Cher Maître, vous avez cultivé en nous l'esprit d'équipe, l'endurance, la persévérance, le travail bien fait et surtout la patience. Puisse ALLAH vous accorder une longue vie avec une santé de fer et plein de succès dans vos projets.

A notre maitre et membre du jury :

Pr Belco Maïga

- **Maitre de conférences Agrégé de pédiatrie à la FMOS**
- **Chef de service des urgences pédiatriques du CHU Gabriel Touré**
- **Praticien hospitalier au CHU Gabriel Touré**
- **Membre de l'Association Malienne de Pédiatrie**

Cher maître,

Nous vous remercions de la confiance que vous avez placée en acceptant de juger ce travail. Vos conseils et vos critiques ont contribué énormément à la qualité de ce travail. Vous avez tout mis en œuvre pour la réussite de ce travail et cela témoigne de votre générosité et de votre amour pour le travail bien fait.

C'est le lieu pour nous de vous témoigner notre gratitude et notre respect.

LISTE DES ABREVIATIONS

FMOS : Faculté de médecine et d'odontostomatologie.

CHU-GT : Centre hospitalier universitaire GABRIEL TOURE.

GFAOP : Groupe Franco-Africain d'oncologie pédiatrique.

D E S : Diplôme d'étude spécialisé.

URENI : Unité de Récupération et d'Education Nutritionnelle Intensive.

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine.

CSREF : Centre de santé de référence.

CSCOM : Centre de santé communautaire.

TABLE DES MATIERES

I. Introduction	13
II. Objectifs.....	16
1. Objectif général	
2. Objectifs spécifiques	
III. Généralités.....	18
IV. Méthodologie.....	27
V. Résultats	33
VI. Commentaires et Discussions	55
VII. Conclusion	62
VIII. Recommandations.....	67
IX. Références bibliographiques	70
X. Fiche signalétique	80
XI. Serment d’Hippocrate.....	83

INTRODUCTION

I. INTRODUCTION

La maladie d'un enfant est une expérience éprouvante pour la famille, surtout pour les parents et c'est encore plus difficile lorsque l'enfant se trouve hospitalisé. En effet, l'hospitalisation d'un membre de la famille crée un déséquilibre important dans l'homéostasie de la famille **[1,2]**.

Le plus souvent lorsqu'un enfant est hospitalisé pour un épisode de soins aigus, ses parents l'accompagnent et sont présents au chevet.

Or, au sein des unités de soins aigus pédiatriques, l'organisation du travail ainsi que les différentes structures en place n'offrent pas toujours les conditions nécessaires pour que le personnel soignant puisse soutenir les parents tout en subvenant aux besoins biopsychosociaux de l'enfant.

La frustration engendrée par cette situation peut créer une insatisfaction profonde chez les parents et influence vraisemblablement leur expérience à l'hôpital de manière négative. L'impact de l'hospitalisation sur l'enfant et ses parents a été un sujet de recherche depuis les années 1960. Ces études ont servi à montrer que la présence parentale est un tampon aux réactions négatives de l'enfant face à cet événement tout en lui apportant de nombreux bénéfices **[3]**.

Le cancer chez l'enfant étant rare, l'annonce de ce diagnostic est vécue comme un cataclysme par les parents. Ils vont ressentir en ce moment-là diverses émotions, dont l'anxiété. En prenant soin de l'état émotionnel des parents, l'infirmière améliore par conséquent le bien-être et le vécu de l'enfant. C'est pourquoi l'anxiété parentale doit être prise en considération par les équipes soignantes des unités d'oncologie pédiatrique. Par contre, la présence continue d'un parent de même que son implication dans les soins de l'enfant, bien qu'apportant plusieurs avantages à l'enfant, à plusieurs répercussions sur le parent. Les études montrent que la transformation d'un enfant en bonne santé en enfant malade, plonge les parents dans un état de choc où ils sont émotionnellement vulnérables **[4]**.

Dans une étude réalisée à Abidjan, le choc émotionnel a été observé chez les Parents à 82% **[5]**.

Au Mali, une étude réalisée par Marianne a montré que 28% des parents étaient angoissés [6].

Le stress vécu par ces parents est lié entre autres, à l'environnement inconnu de l'hôpital, à l'incertitude face à l'évolution de l'état de santé de leur enfant, au bouleversement dans les rôles parentaux usuels, à la confusion face au rôle à adopter à l'hôpital.

Dans un contexte culturel malien où les mots comme sorcellerie, envoutement, maraboutage occupent et continueront d'occuper une place importante dans la prise en charge des maladies dont les soins médicaux ne sont plus gratuits même pour une population pauvre ne bénéficiant d'aucune protection sociale, le milieu hospitalier est perçu comme effrayant.

Au vue de ce qui précède, une étude sur le vécu des parents en oncologie pédiatrique peut contribuer à comprendre la souffrance de ces parents, à rechercher les solutions idoines pour une hospitalisation dans des conditions adéquates.

Vu que le CHU Gabriel Touré de part sa situation géographique est l'un des hôpitaux les plus fréquentés, ayant un service de pédiatrie réputé dans la prise en charge des enfants et disposant du seul service d'oncologie pédiatrique au Mali.

Cette étude est importante dans notre recherche car elle met en évidence la complexité de la prise en charge de l'hospitalisation d'un enfant et le vécu de leur parent en milieu hospitalier. Vue la spécificité de la maladie, elle met en lumière la trajectoire, le processus vécu par ces enfants et leurs parents, et permettre d'identifier les besoins en matière d'accompagnement et plus précisément d'accompagnement psychologique.

Dans ces conditions, il nous est paru opportun de décrire le vécu des parents face à l'hospitalisation de leurs enfants en vue d'améliorer leur prise en charge psychosociale et nos objectifs sont :

OBJECTIFS

II.OBJECTIFS

1. Objectif général

- Etudier les répercussions psychologiques de l'hospitalisation des enfants sur les parents.

2. Objectifs spécifiques

- Décrire le profil sociodémographique et économique des parents dont les enfants sont hospitalisés en oncologie pédiatrique.
- Analyser les relations entre le personnel soignant et les parents des patients hospitalisés dans l'unité d'oncologie pédiatrique.
- Déterminer le degré de satisfaction des parents des patients hospitalisés dans l'unité d'oncologie pédiatrique.
- Déterminer le devenir immédiat des patients après leur sortie.

GENERALITES

III.GENERALITES

3.1. La maladie d'un enfant [7].

La maladie frappant l'enfant fait basculer l'équilibre de la famille.

L'entrée en maladie de l'enfant précipite toute la famille dans une crise émotionnelle aiguë déclenchée par la menace de perdre l'enfant et la remise en question des fantasmes d'immortalité. La maladie grave menace les liens d'attachement et retentit sur la sécurité de base de l'enfant.

Selon notre pratique, elle induit une angoisse importante ainsi que des sentiments de peur, de vulnérabilité, d'impuissance, d'agressivité et de culpabilité. Sont aussi présentes la crainte de subir les effets secondaires des traitements, l'anticipation de la douleur, l'incertitude, la recherche de sens, le sentiment d'échec, etc.

3.2. L'accompagnement de l'enfant par les parents [7].

L'accompagnement inclut l'écoute et l'aide apportées dans des champs interdisciplinaires, en fonction des étapes de la vie. Il se caractérise par l'investissement d'un individu mobilisant des ressources vers des individus en besoin (de santé, d'aide sociale ...) ou en apprentissage (étudiants, stagiaires). L'accompagnement est intégré dans les projets de soins mais également dans le cadre de la continuité des soins (techniques), de l'éducation thérapeutique

3.3. L'hospitalisation [8].

En dehors des aspects purement médicaux, l'hospitalisation des enfants soulève des problèmes délicats d'ordre psychologique et affectif.

De nombreux travaux scientifiques menés depuis une trentaine d'années ont éclairé cette question. Ces données de base de la psychologie infantile montrent que toute hospitalisation comporte inévitablement un danger pour la personnalité de l'enfant. Celui-ci ressent en effet l'hôpital comme un monde étranger potentiellement hostile. Comme l'adulte, il éprouve ou redoute la souffrance physique, d'autant plus qu'il n'en comprend pas la raison. Mais, en outre, il craint de perdre la protection de ceux qui l'aiment et dont il a encore plus besoin dans cette période de peur et de douleur.

3.4. Cancer pédiatrique [9].

Le cancer pédiatrique soulève une série de défis importants. Il peut prendre des formes diverses et il génère des réalités différentes pour l'enfant et ses parents. Les recherches médicales et les nouveaux traitements disponibles créent des espoirs considérables pour plusieurs familles selon les différents types de cancer. Et bien connaître ces aspects de la maladie nous permet de mieux comprendre le vécu des familles.

Au Canada, plus de 900 enfants sont atteints de cancer chaque année, et quelque 230 en meurent.

Au Québec, on évalue à plus de 200 les nouveaux cas répertoriés tous les ans. Des différences importantes sont observables selon le type de cancer diagnostiqué. Les traitements peuvent varier en termes d'intensité ou de durée. Les pronostics sont parfois très encourageants, ou laissent entrevoir des espoirs plus minces de guérison.

3.5. Vécu des parents.

Sur le plan psychologique, ce qui arrive à l'enfant retentit fortement sur les parents. Ils passent par des étapes de sidération, de confusion, d'anxiété, de culpabilité et de la plupart du temps, même dans les situations limites, voir désespérées, les parents s'accrochent au plus petit espoir. Ils cultivent le lien, si ténu soit-il, avec leur enfant.

Sur le plan de l'information médicale, les parents sont en constante recherche d'informations. Cela pourrait être interprété comme une façon de se remettre à l'intérieur de ce qui arrive.

La complexité de la communication avec de multiples intervenants et consultants se dresse comme une embûche supplémentaire dans le vécu des parents. A cela s'ajoute encore le sentiment de mise à distance produit par le langage médical bien souvent incompréhensible pour les parents profanes.

Les parents et les soignants deviennent aujourd'hui des partenaires au chevet du patient, ils sont censés collaborer pour le meilleur de l'enfant.

3.6. Le cadre conceptuel

➤ **Le stress [10].**

Pour Louis CROCQ, psychiatre, le stress est « une réaction biologique, physiologique et psychologique d'alarme, de mobilisation et de défense de l'individu (plutôt de l'organisme) à une agression, une menace, une situation inopinée ». Lorsque le stress reste mineur, il joue un rôle positif en améliorant les capacités d'adaptation à l'agression. Il n'en va pas de même lorsque l'agression est trop intense ou qu'elle se prolonge.

➤ **L'angoisse [10,11].**

L'angoisse correspond à une inquiétude à certains égards semblable à la peur, mais laquelle le danger ou la menace qui caractérise celle-ci reste indéterminé. C'est un état psychologique voisin de l'anxiété. Dans l'ouvrage « Manuel de psychologie du soin », l'angoisse constitue le versant somatique de l'anxiété. C'est une manifestation profonde d'inquiétude pouvant survenir de manière ponctuelle et disparaître rapidement. Elle se manifeste souvent par des troubles physiques mineurs apparaissant et augmentant en quelques minutes tels que la sensation de serrement au niveau de l'estomac, des palpitations, la transpiration, des problèmes respiratoires, des nausées, des évanouissements, des troubles du sommeil, des frissons, de la fatigue ou des pleurs.

➤ **L'anxiété [12, 13].**

L'anxiété représente une humeur caractérisée par un affect négatif ; incluant des symptômes somatiques de tension et la présence d'une appréhension à l'égard d'un danger futur ou d'un malheur éventuel.

Dans le langage commun, les termes anxiété et peur sont souvent confondus. Ils sont à tort utilisés en tant que synonymes d'un phénomène unique.

Il s'agit d'un état de trouble psychique, plus ou moins intense et morbide, s'accompagnant de phénomènes physiques (comportement agité ou immobilité complète, pâleur faciale, sueurs, irrégularités du rythme cardiaque, sensation de constriction épigastrique, spasmes respiratoires), et causé par l'appréhension de faits de différents ordres.

➤ **L'inquiétude [14, 15].**

L'inquiétude se définit comme une chaîne de pensée et d'images chargée d'affects négatifs et relativement incontrôlable. Elle serait une appréhension à l'égard d'événements négatifs futures qui impliquerait la prédominance d'une activité verbale à valence négative et un niveau minimal d'imagerie.

La personne inquiète n'a pas la paix intérieure et n'arrive pas à se détendre, car il y a quelque chose qui la tourmente. L'inquiétude peut également être considérée comme un symptôme de l'anxiété. Inquiète, la personne ne peut pas se concentrer sur ce qu'elle fait parce que son attention et ses pensées se concentrent sur une autre question. Cette agitation peut engendrer des problèmes au quotidien.

➤ **La peur [16].**

La peur est une émotion, un sentiment d'angoisse éprouvé en présence ou dans la perspective d'un danger, réel ou supposé, ou d'une menace. Cela se manifeste par la crainte que quelque chose, considéré comme dangereux, pénible ou regrettable, se produise. La peur est une conséquence de l'analyse du danger et permet au sujet de le fuir ou de le combattre.

La peur devrait être distinguée de l'état d'anxiété. Par ailleurs, la peur est générée par les comportements spécifiques de l'évitement et de la fuite, alors que l'anxiété est le résultat de menaces perçues comme étant incontrôlables ou inévitables.

Pour Alain REY, « c'est un phénomène psychologique à caractère affectif marqué qui accompagne la prise de conscience, justifiée ou non, d'un danger, d'une menace pour la vie ou la sensibilité du sujet, et qui peut prendre la forme, soit d'une émotion-choc, soit d'un sentiment pénible d'insécurité de désarroi, à l'égard d'évènements actuels ou prévus ».

➤ **La confiance [17, 18, 19,20].**

La confiance est « un état psychologique se caractérisant par l'intention d'accepter la vulnérabilité sur la base de croyances optimistes sur les intentions (ou le comportement) d'autrui ». Elle renvoie à l'idée que l'on peut se fier à quelqu'un ou à quelque chose. La confiance ne serait qu'une fiction que l'analyse rationnelle parviendrait à écarter. Loin de s'inscrire dans la discussion des théories de la confiance, d'examiner et de prendre parti dans l'univers des interprétations du phénomène, son argumentation se trouve en amont pour montrer avec une exception strictement délimitée, que l'usage de la notion serait avantageusement remplacé

C'est une croyance spontanée ou acquise en la valeur morale, affective, professionnelle d'une autre personne, qui fait que l'on est incapable d'imaginer de sa part tromperie, trahison ou incompétence.

Il est également possible de la définir comme un certain niveau de probabilité subjective, ce qui devrait permettre à un individu de croire que l'autre accomplira ce qu'il attend de lui. Faire confiance à quelqu'un signifierait dès lors d'envisager une possible coopération.

Lorsqu'un individu a confiance en l'autre, il est certain de pouvoir prédire ses actions et ses comportements. La confiance rend donc les relations sociales plus simples.

➤ **L'optimisme [21].**

L'optimisme désigne chez l'être humain un état d'esprit qui perçoit le monde et l'univers de manière positive. Le fondement de l'optimisme remonte à Socrate ; Platon l'a professé, puis Aristote. C'est un sentiment positif en tant que moteur de l'initiative. Néanmoins un excès d'optimisme peut être un biais cognitif ou émotionnel pouvant amener à des comportements dangereux.

C'est une disposition d'esprit qui consiste à voir le bon côté des choses, à bien inaugurer l'avenir et à considérer que des événements, même fâcheux, prendront quoi qu'il arrive une tournure positive dans la mesure où l'on trouve une solution aux problèmes. C'est une confiance dans l'issue, le dénouement favorable d'une situation inquiétante, embarrassante.

➤ **La parentalité [22, 23, 24, 25].**

Le Professeur Pierre DELION, qui est pédopsychiatre, définit la parentalité comme « l'ensemble des remaniements psychiques à l'œuvre chez chaque parent pour investir le bébé et s'y attacher ».

Du point de vue de l'action politique et sociale, la parentalité correspond à « la fonction d'être parent. En y incluant les responsabilités juridiques, morales et éducatives. Il s'agit alors de « soutenir les familles et protéger les intérêts des enfants. ».

La parentalité implique la responsabilité du parent, qui bien qu'étant un devoir envers l'enfant peut s'avérer très fragile dans certaines situations ».

Cela confère aux parents un sentiment de contrôle de la situation et les incite à s'impliquer dans la prise en charge de leur enfant.

De cette manière les soignants peuvent accompagner les parents afin d'améliorer la relation parents-enfant qui peut être altérée par la présence en milieu hospitalier.

METHODOLOGIE

IV.METHODOLOGIE

1. Cadre et lieu de l'étude

Notre étude s'est déroulée dans l'unité d'oncologie pédiatrique du département pédiatrique au Centre Hospitalier Universitaire Gabriel Touré (CHU-GT).

1-1. CHU Gabriel Touré

Situé au centre de la ville, le CHU Gabriel Touré reçoit les patients de toutes les communes de Bamako et ceux référés par les autres localités du Mali. Malgré l'existence des centres de santé communautaires, les centres de santé de référence et les trois (3) autres Hôpitaux de 3^e référence, l'affluence reste encore très élevée.

1-2. Le département de pédiatrie

Il comporte

- Un service de consultation externe situé au premier étage du bureau des entrées comportant une salle d'attente, une salle de pesées, une salle de jeux, quatre bureaux de consultation, un bureau pour médecin, un bureau pour la surveillante, une salle de soins et une toilette.
- Le service d'hospitalisation qui est un bâtiment en étage est situé au nord-est, à l'intérieur de l'hôpital et comprend

Au rez de chaussée : le service des urgences pédiatriques, l'Unité de Récupération et d'Education Nutritionnelle Intensive (URENI), le centre d'excellence pour la prise en charge des patients HIV, le box de consultation d'oncologie, le box de consultation de la drépanocytose, l'unité de pédiatrie I et II, une salle pour les internes, une salle de soins, une unité CVD, la salle de cours et des bureaux pour médecin.

A l'étage : l'unité de pédiatrie IV, l'unité d'oncologie pédiatrique, un service de néonatalogie/Unité kangourou, les salles individuelles d'hospitalisations, une bibliothèque et des bureaux administratifs.

1-3. Les activités du département

La recherche qui est basée sur les travaux de thèses et mémoires et aussi la mise en œuvre d'autres protocoles de recherche avec les partenaires.

La formation théorique et pratique des médecins en spécialisation, des étudiants en médecine et les élèves des écoles socio-sanitaires à la prise en charge des malades.

La prise en charge des enfants de 0 à 15ans en consultation et en hospitalisation.

La consultation externe, elle est payante et la majorité des malades viennent d'elle-même en consultation, certains malades sont référés par les centres de santé périphériques (CSRef, CSCom), les centres de santé privés du district et de l'intérieur du pays.

L'hospitalisation, elle est gratuite mais payante (somme forfaitaire) en salles individuelles aux urgences pédiatriques et en néonatalogie. La visite quotidienne des malades hospitalisés est effectuée par les médecins pédiatres, les médecins en cours de spécialisation et les étudiants en fin de cycle.

Les gardes : elles sont assurées par le personnel paramédical, les étudiants en fin de cycle et les médecins en cours de spécialisation supervisés par des médecins pédiatres. Un staff est tenu tous les matins pour apprécier les prestations de la garde.

L'unité d'oncologie pédiatrique

-Les locaux : l'unité comprend à l'étage neuf (09) salles individuelles d'hospitalisation, trois (03) bureaux pour des médecins, une salle (01) pour le major des infirmières, une (01) salle de lectures des lames colorées, une salle (01) de soins et une (01) salle de préparation de chimiothérapie avec une hotte. Une salle située au rez de chaussé sert d'hôpital de jour et de salle de gestes (Myélogramme, cytoponction...).

-Le personnel : il est composé de quatre (04) oncologues pédiatres, quatre (04) infirmières formées à l'oncologie et un médecin assistant de recherche clinique (ARC). L'unité reçoit des étudiants de la faculté de médecine dans le cadre de leur thèse et des médecins en spécialisation de pédiatrie et d'hématologie adulte ainsi que des ophtalmologistes de la sous-région pour la formation.

-La prise en charge des patients : le diagnostic de leucémies et des lymphomes non Hodgkinien était posé sur la base des résultats de la NFS, du myélogramme, du frottis sanguin et de la cytoponction. Les lames de cytologie étaient lues par les deux oncologues pédiatres formés à la cytologie, puis une confirmation était demandée au laboratoire d'hématologie biologique de l'hôpital Robert-Debré de Paris s'il y a un doute diagnostique. La biologie moléculaire, la cytogénétique, l'immunohistochimie et la biopsie ostéo-médullaire sont peu demandées au Mali par faute de plateau technique et de bas moyen socio-économique des parents. Les protocoles de chimiothérapie utilisés dans l'unité sont celles du GFAOP qui donne gracieusement les médicaments. Chaque patient est suivi à l'aide de deux cahiers, un pour le patient qui lui sert de laissez-passer à l'entrée des accueils et de support d'écriture de la chimiothérapie, l'autre de secours en cas de perte du premier cahier qui sont rempli spontanément à chaque rendez-vous par des thésards supervisés par des onco-pédiatres pour écrire la chimiothérapie et faire le suivi des patients. Vu que la GFAOP ne donne plus assez de médicaments, l'achat des anticancéreux manquants au traitement du jour sont à la charge du parent de chaque enfant souffrant de cancer.

2. Type d'étude.

Il s'agit d'une étude prospective, transversale.

3. Période d'étude.

Notre étude s'est étendue sur une période de 7 mois, allant du 1^{er} mars 2020 au 31 septembre 2020.

4. Echantillonnage : c'est un échantillonnage aléatoire et volontaire.

a. Population d'étude

La population étudiée concernait les parents dont les enfants de 0 à 15 ans ont été hospitalisés à l'unité d'oncologie pédiatrique du CHU-GT.

b. Critères d'inclusion : nous avons inclus dans notre étude, les parents qui ont accepté volontairement de participer à l'étude.

c. Critères de non inclusion : n'ont pas été inclus dans cette étude

- Les parents dont les enfants ne sont pas hospitalisés en oncologie pédiatrique
- Les parents qui ont refusés de participer à notre étude.

5. Collectes des données.

Les données ont été recueillies sur une fiche d'enquête individuelle préalablement établie et validée à travers l'interview des parents et l'examen clinique des patients

6. Déroulement de l'enquête

Elaboration de la fiche d'enquête : le questionnaire a été élaboré par l'étudiant lui-même, discuté avec ses collègues et corrigé par le co-directeur puis le directeur de thèse.

-Variables étudiées

La fiche d'enquête est constituée des variables réparties en :

- Les caractéristiques sociodémographiques et économiques de la population (l'âge, le sexe, l'ethnie du parent, la résidence, le niveau d'instructions, la situation matrimoniale et le niveau socio-économique des parents).
- Durée d'hospitalisations des patients
- Diagnostic
- Devenir immédiat des patients après l'hospitalisation

7. Analyse et saisie des données.

L'analyse des données a été effectuée avec le logiciel EPI INFO7.2. Le logiciel utilisé pour la saisie des données est Word 2010.

8. Définitions opérationnelles

- Par rapport au niveau socio-économique : l'habitat, l'abonnement à l'eau, à l'électricité et les dépenses journalières, la classification a été la suivante :

1. niveau socio-économique bas : absence d'eau et d'électricité à domicile, une habitation de moins de 2 pièces pour plus de 6 personnes, dépenses journalières inférieures à 1000 francs CFA par personne.

2. niveau socio-économique moyen : eau et électricité à domicile, habitation de plus de 3 pièces pour plus de 5 personnes et dépenses journalières à plus de 1000 francs CFA par personne.

3. niveau socio-économique bon : eau et électricité à domicile, habitation de 1 à 2 personnes par pièce, dépenses journalières de plus de 2000 francs CFA par personne.

- Le niveau d'instruction est le niveau de scolarité du parent le plus instruit.

1. Non scolarisée : aucune scolarisation
2. primaire : études primaires
3. secondaire : études secondaires
4. supérieure : études universitaires ou équivalents

- Parents : toute personne affluente à l'enfant pendant la période d'hospitalisations.

9. Ethique et confidentialité.

Une interview s'est déroulée avec les participants pour leur expliquer nos objectifs et le caractère confidentiel de notre étude. La fiche d'enquête ne comporte ni le nom, ni le prénom, ni le numéro du participant. Ceci dans le souci de respecter la confidentialité et la protection des données personnelles du parent et de l'enfant.

RESULTATS

V- RESULTATS

Pendant la période d'étude, nous avons pu inclure 50 accompagnants répondant à nos critères d'inclusion.

5-1. Aspects sociodémographiques :

Tableau I : répartition des personnes enquêtées selon l'âge.

Tranche d'âge	Effectif	Pourcentage
20- 30 ans	22	44
31 –40 ans	13	26
41 – 50 ans	08	16
Plus de 50 ans	07	14
Total	50	100

La tranche d'âge 20-30 représentaient 44% de notre échantillon.

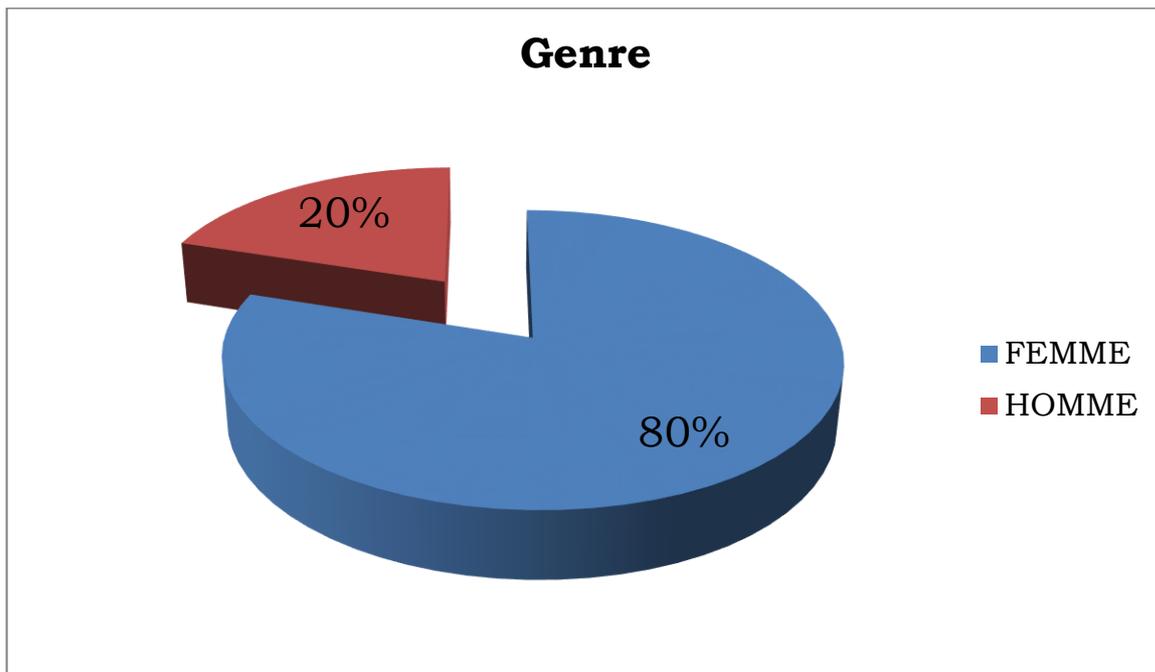


Figure 1 : répartition des personnes enquêtées selon le genre

La sex-ratio H/F est de 0,25.

Tableau II : répartition des personnes enquêtées selon leur lien avec les patients.

Age (année)	Effectif	Pourcentage
Mères	27	54
Grande mères	11	22
Pères	10	20
Tantes	02	04
Total	50	100

Les mères représentaient 54% des personnes enquêtées.

Tableau III : répartition des personnes enquêtées selon leur statut matrimonial.

Statut	Effectif	Pourcentage
Mariées	34	68
Célibataires	11	22
Veuves	05	10
Total	50	100

Les mariés représentaient 68%.

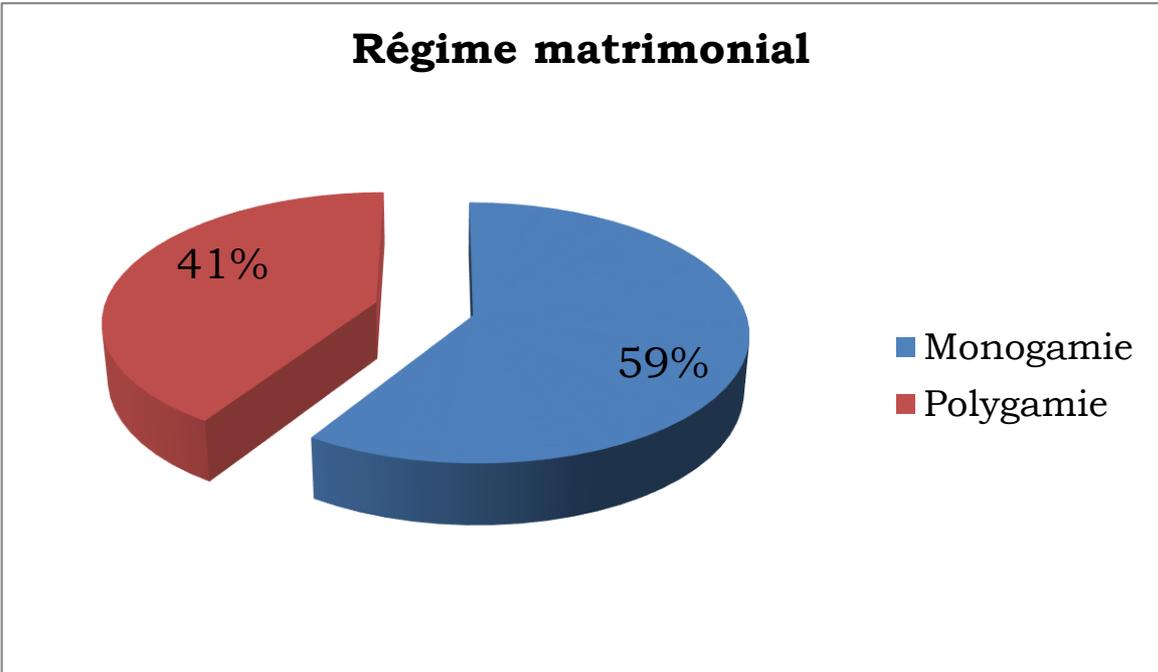


Figure 2 : répartition des personnes enquêtées selon le régime matrimonial

Les monogames représentaient 59%.

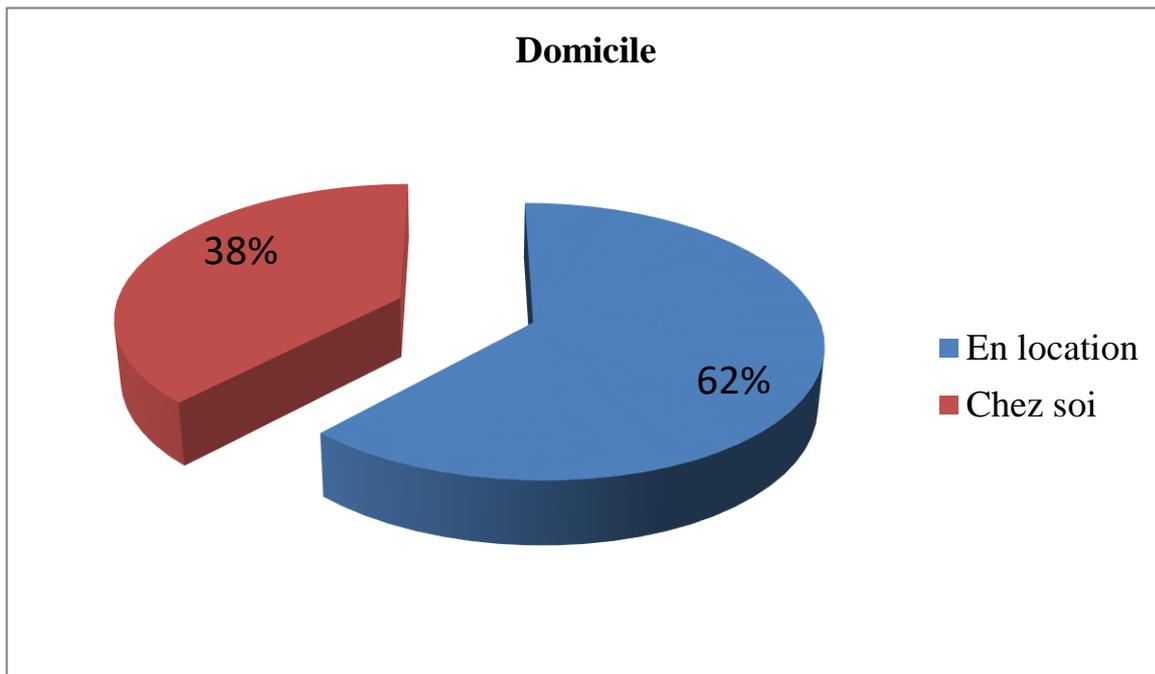


Figure 3: répartition des personnes enquêtées selon le domicile

Les personnes enquêtées étaient en location dans 62% des cas.

Tableau IV : répartition des personnes enquêtées selon la profession

Profession	Effectif	Pourcentage
FEMMES		
Femmes au foyer	32	64
Commerçante	04	08
Secrétaire	04	08
HOMMES		
Cultivateur	05	10
Artisan	04	08
Commerçant	01	02
Total	50	100

La majorité des personnes enquêtées étaient des femmes au foyer à 64%.

Tableau V : répartition des personnes enquêtées selon la provenance

Provenance	Effectif	Pourcentage
Bamako et environ	24	48
Ségou	12	24
Sikasso	08	16
Mopti	03	06
Kayes	03	06
Total	50	100

La majorité des personnes enquêtées provenait des régions soit 52%.

Tableau VI : répartition des personnes enquêtées selon le niveau d'étude.

Niveau d'étude	Effectif	Pourcentage
Non scolarisé	24	48
Primaire	11	22
Secondaire	09	18
Supérieur	06	12
Total	50	100

Les personnes enquêtées étaient scolarisées dans 52% des cas.

Tableau VII : répartition des personnes enquêtées selon le niveau socio-économique.

Niveau Socio-économique	Effectif	Pourcentage
Bas	28	56
Moyen	17	34
Elevé	05	10
Total	50	100

Plus de la moitié des personnes enquêtées avaient un niveau socio-économique bas soit 56%.

Tableau VIII : répartition des personnes enquêtées selon le motif de référence de leur enfant.

Motif	Effectif	Pourcentage
Masse abdominale	25	50
Masse maxillo-faciale	15	30
Adénopathies	10	20
Total	50	100

Le principal motif de référence était la masse abdominale à 50%.

Tableau IX : répartition des personnes enquêtées selon leur opinion sur l'accueil.

Accueil	Effectif	Pourcentage
Bon	30	60
Mauvais	15	30
Acceptable	05	10
Total	50	100

L'accueil était bon pour 60% des personnes enquêtées.

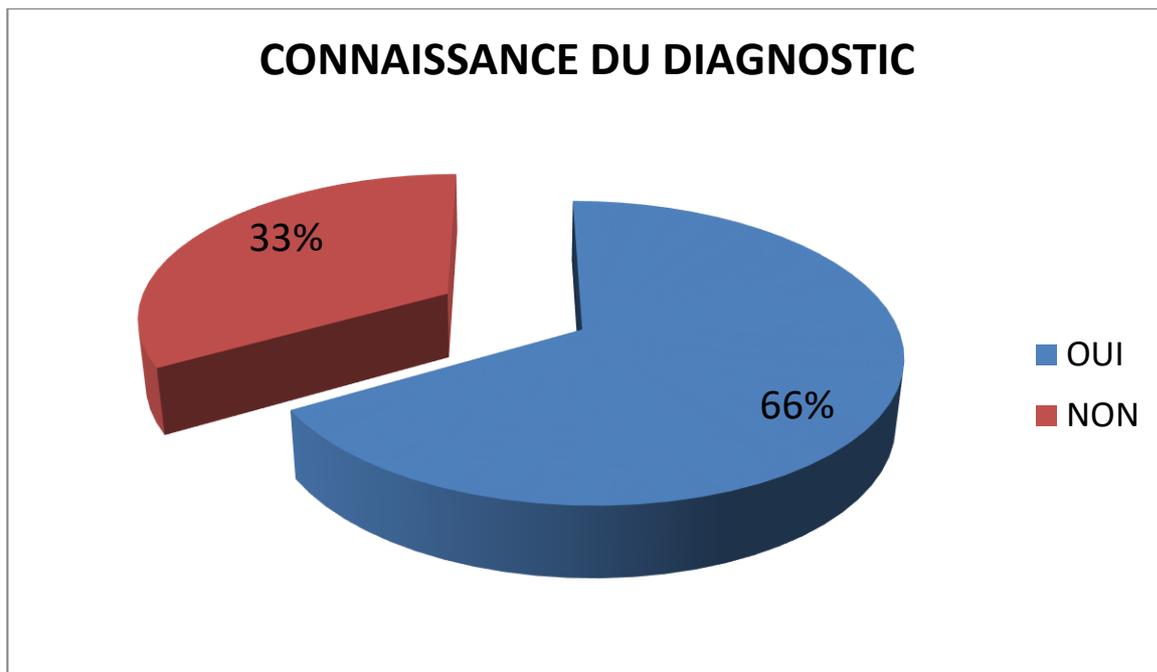


FIGURE 4 : répartition des parents selon la connaissance du diagnostic de l'enfant.

Les parents connaissaient le diagnostic de leurs enfants dans 66% des cas.

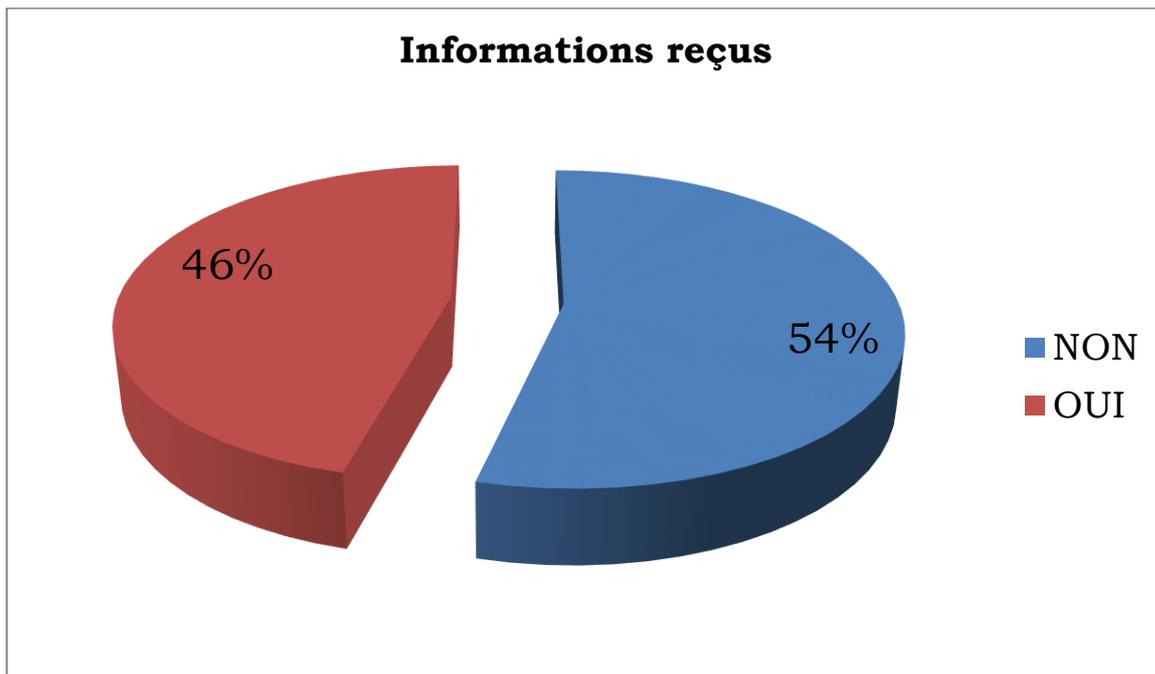


Figure 5: répartition des personnes enquêtées selon la réception d'informations sur l'organisation du service au moment de l'admission.

La réception d'informations était oui pour 54% des personnes enquêtées.

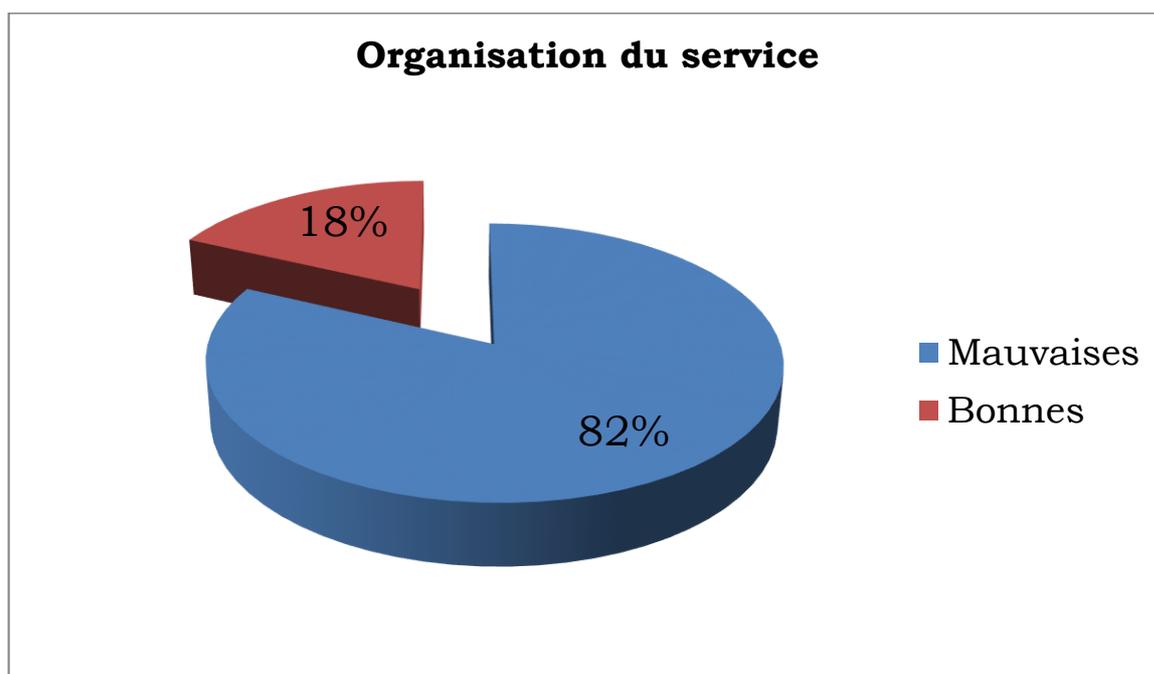


Figure 6 : répartition des personnes enquêtées selon la perception de l'organisation du service.

L'organisation du service était mauvaise pour 82% des personnes enquêtées.

Tableau X : répartition des personnes enquêtées selon l'agent annonceur du diagnostic.

Agent annonceur	Effectif	Pourcentage
Thésards	25	50
Pédiatre	15	30
Médecin en spécialisation	10	20
Total	50	100

Les thésards ont annoncé à 50% des personnes enquêtées le diagnostic de leur enfant.

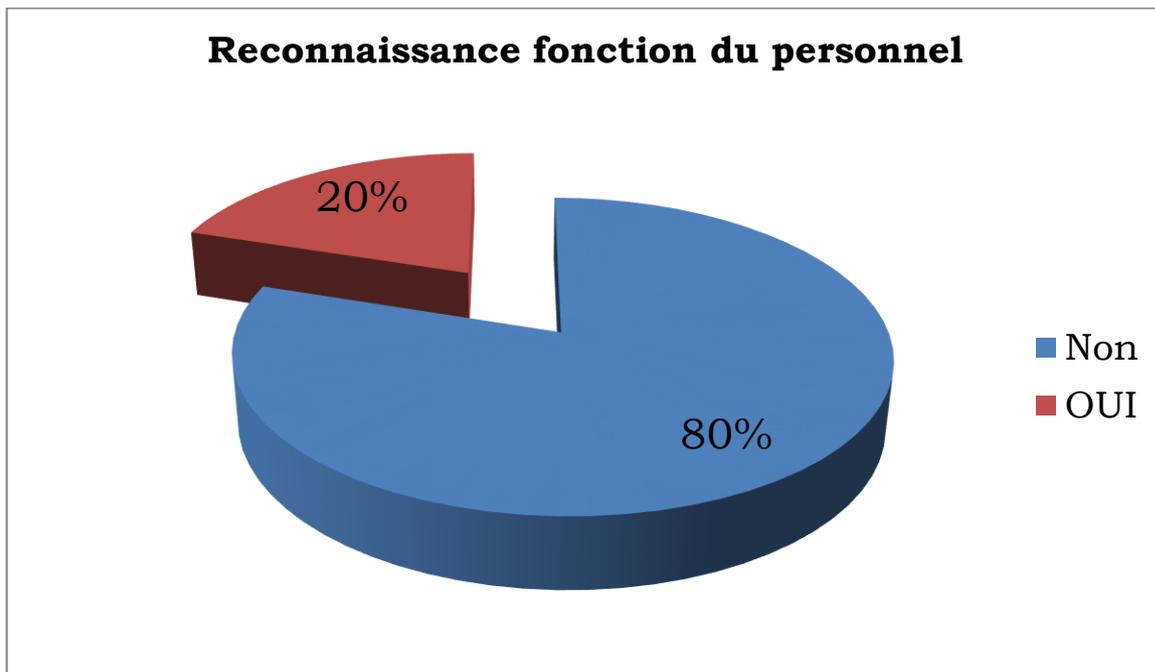


Figure 7 : répartition des personnes enquêtées selon la reconnaissance des fonctions du personnel.

Dans 80% des cas, les personnes enquêtées ne reconnaissent pas les fonctions du personnel.

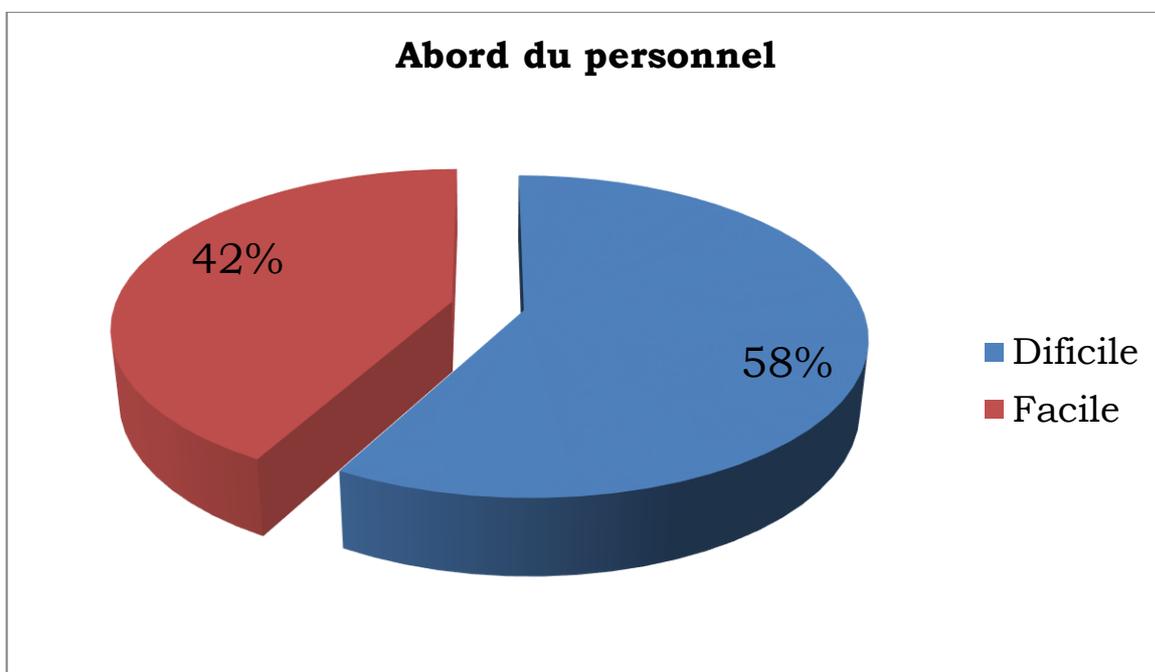


Figure 8 : répartition des personnes enquêtées selon l'abord du personnel

L'abord du personnel était difficile selon 58% des personnes enquêtées.

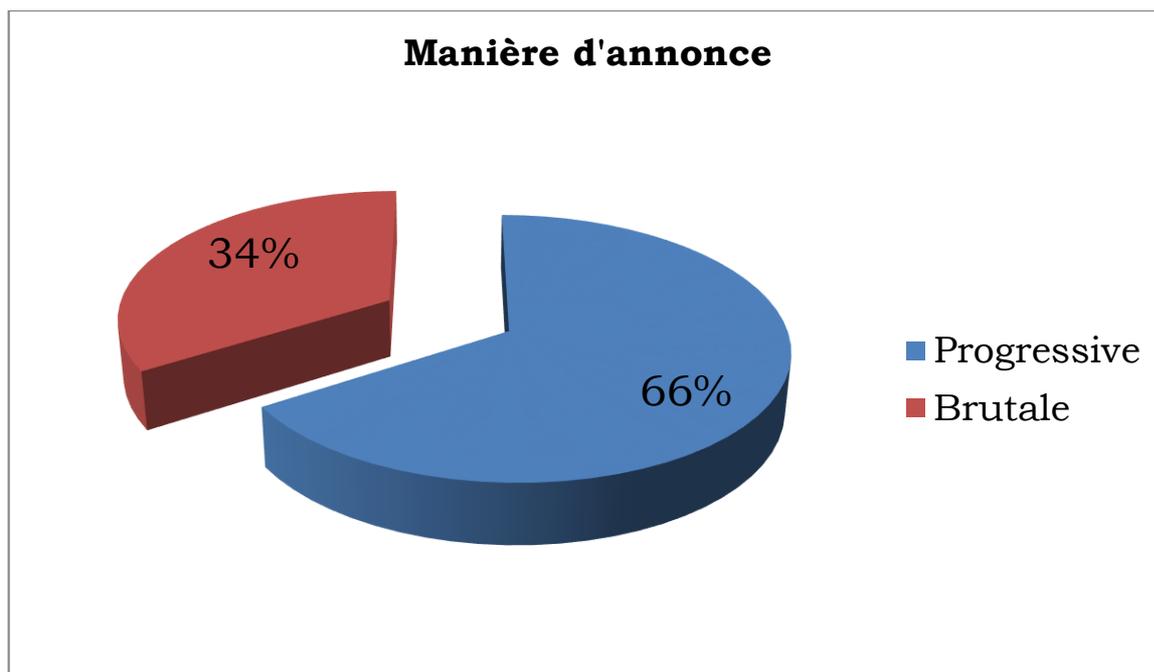


Figure 9 : répartition des personnes enquêtées selon la manière d'annonce du diagnostic.

L'annonce du diagnostic a été progressive chez 66% des personnes enquêtées.

Tableau XI : Attitude des personnes enquêtées face à l'annonce du diagnostic.

Diagnostic	Effectif	Pourcentage
Effondrement	25	50
Choc émotionnel	18	36
Indifférence	07	14
Total	50	100

La moitié des personnes enquêtées se sont effondrés à l'annonce du diagnostic de leur enfant.

Tableau XII : répartition des personnes enquêtées selon le ressenti à l'annonce de l'hospitalisation.

Ressentiments	Effectif	Pourcentage
Angoisse	21	42
Peur	15	30
Stress	14	28
Total	50	100

Les personnes enquêtées étaient angoissées dans 42% des cas après l'annonce de l'hospitalisation.

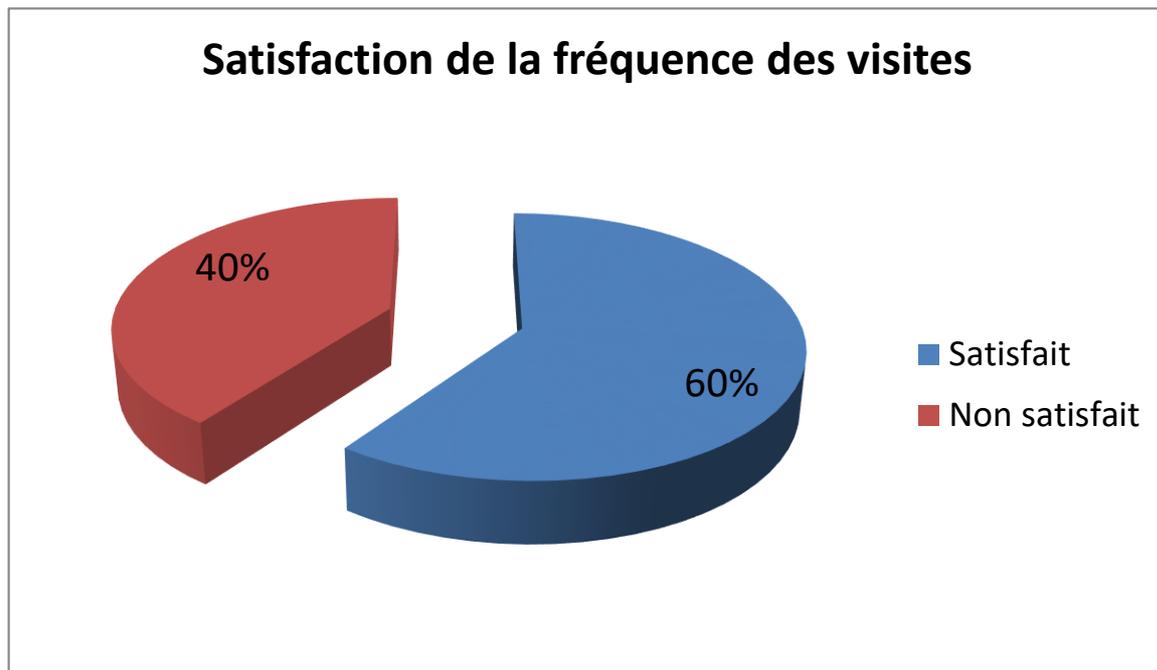


Figure 10 : répartition des personnes enquêtées selon leur satisfaction de la fréquence des visites médicales quotidiennes des médecins

Les personnes enquêtées étaient satisfaites de la fréquence des visites dans 60% des cas.

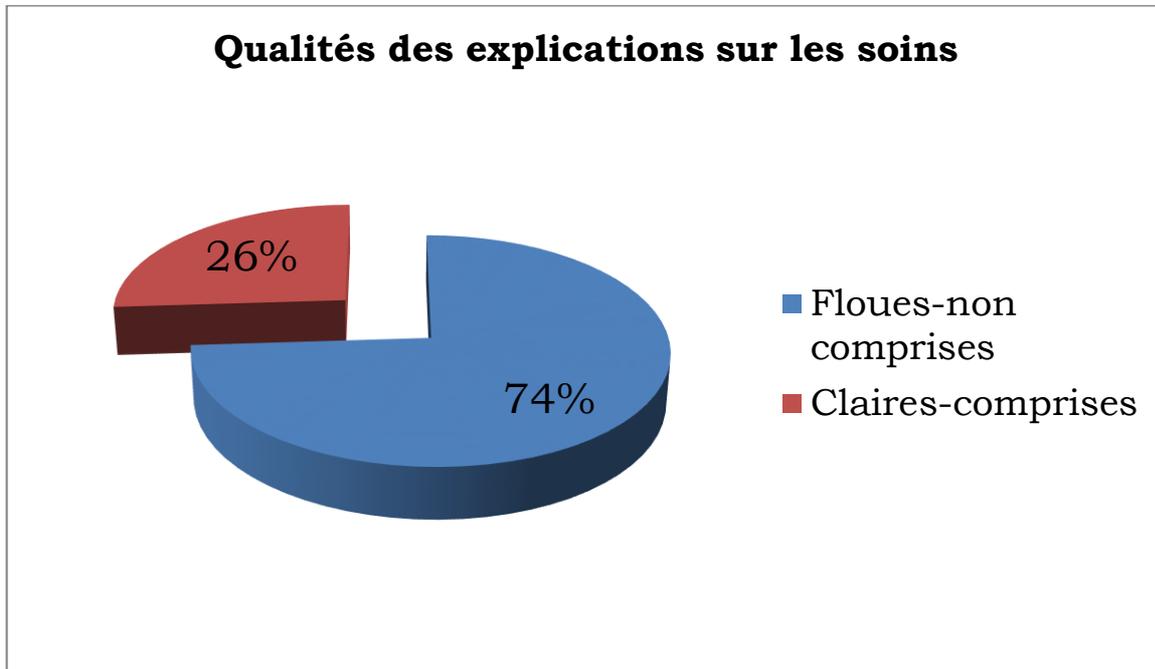


Figure 11 : répartition des personnes enquêtées selon la qualité des explications sur les soins.

La qualité des explications étaient floues-non comprises sur les soins pour 74% des personnes enquêtées.

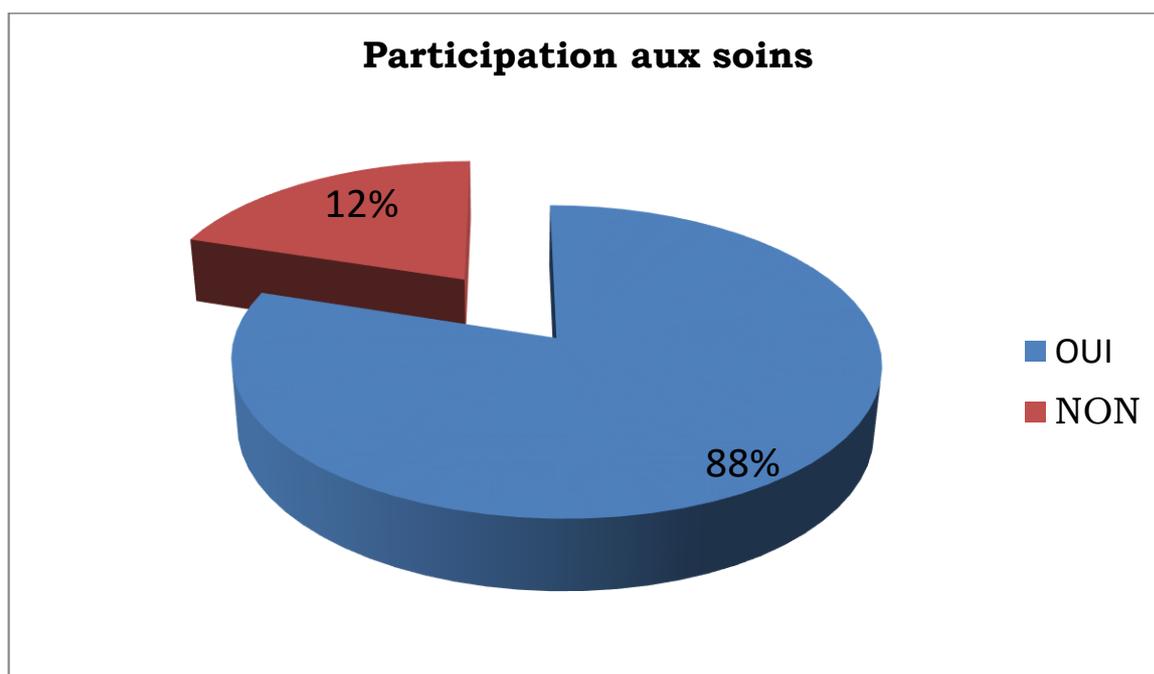


Figure 12 : répartition des personnes enquêtées selon la participation aux soins de l'enfant (hygiène de vie et nursing).

Les personnes enquêtées ont participées aux soins de leur enfant dans 88% des cas.

Tableau XIII : répartition des personnes enquêtées selon la durée d'hospitalisation.

Durée	Effectif	Pourcentage
1- 10 jours	23	46
11-20 jours	15	30
21-30 jours	09	18
31-40 jours	03	06
Total	50	100

Les personnes enquêtées avaient une durée d'hospitalisation supérieure à 10 jours dans 54% des cas.

Tableau XIV : répartition des personnes enquêtées selon leur satisfaction par rapport à la disponibilité des soignants.

Satisfaction des personnes enquêtées	Effectif	Pourcentage
Peu satisfait	23	46
Pas satisfait	17	34
Très satisfait	10	20
Total	50	100

Les personnes enquêtées étaient peu satisfaites de la disponibilité des soignants dans 46% des cas.

Tableau XV : répartition des personnes enquêtées selon leur vision sur le personnel soignant.

Vision des personnes enquêtées	Effectif	Pourcentage
Compatissant	23	46
Indisponible	17	34
Désintéressée	10	20
Total	50	100

Les personnes enquêtées voyaient le personnel soignant compatissant dans 46% des cas.

Tableau XVI : répartition selon le soutien psychologique du personnel soignant à l'égard des parents

Soutien	Effectif	Pourcentage
Mauvais	27	54
Excellent	16	32
Bon	07	14
Total	50	100

Le soutien psychologique du personnel soignant à l'égard des parents était mauvais à 54% des cas selon les personnes enquêtées.

Tableau XVII : répartition selon la présence de l'entourage familial

Présence	Effectif	Pourcentage
Présent	39	78
Peu présent	09	18
Absent	02	04
Total	50	100

L'entourage familial était présent dans 78% des cas.

Tableau XVIII : répartition selon le stress ressenti au cours de l'hospitalisation

Stress	Effectif (n=14)	Pourcentage
Trouble du sommeil	07	50
Irritabilité	05	36
Palpitation	02	14
Total	14	100

Les troubles du sommeil représentaient 50% des cas de stress chez les personnes enquêtées.

Tableau XIX : répartition des personnes enquêtées selon les difficultés rencontrées au cours de l'hospitalisation.

Difficultés	Effectif	Pourcentage
Non compréhension du langage médical	31	62
Financières	10	20
Non salubrité des toilettes	09	18
Non-respect de l'intimité	05	10
Total	50	100

Le non compréhension du langage médical représente 62% des difficultés rencontrées par les personnes enquêtées au cours de l'hospitalisation.

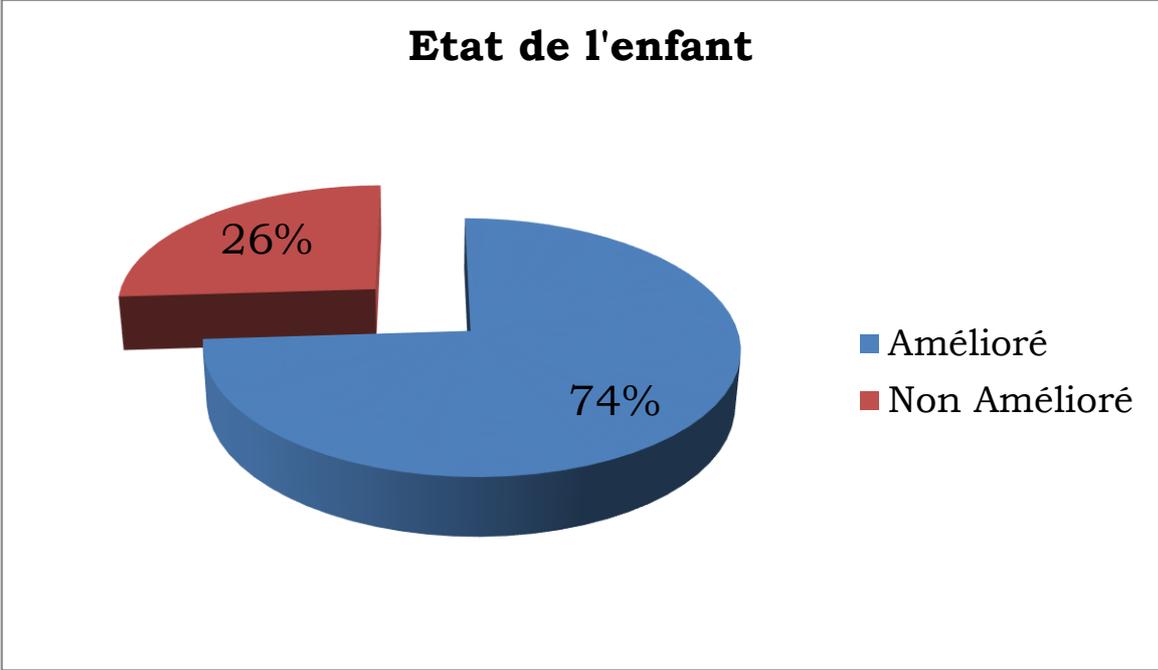


Figure 13 : répartition des personnes enquêtées selon le constat d’une amélioration à l’état de l’enfant.

Les enfants se sont améliorés dans 74% des cas

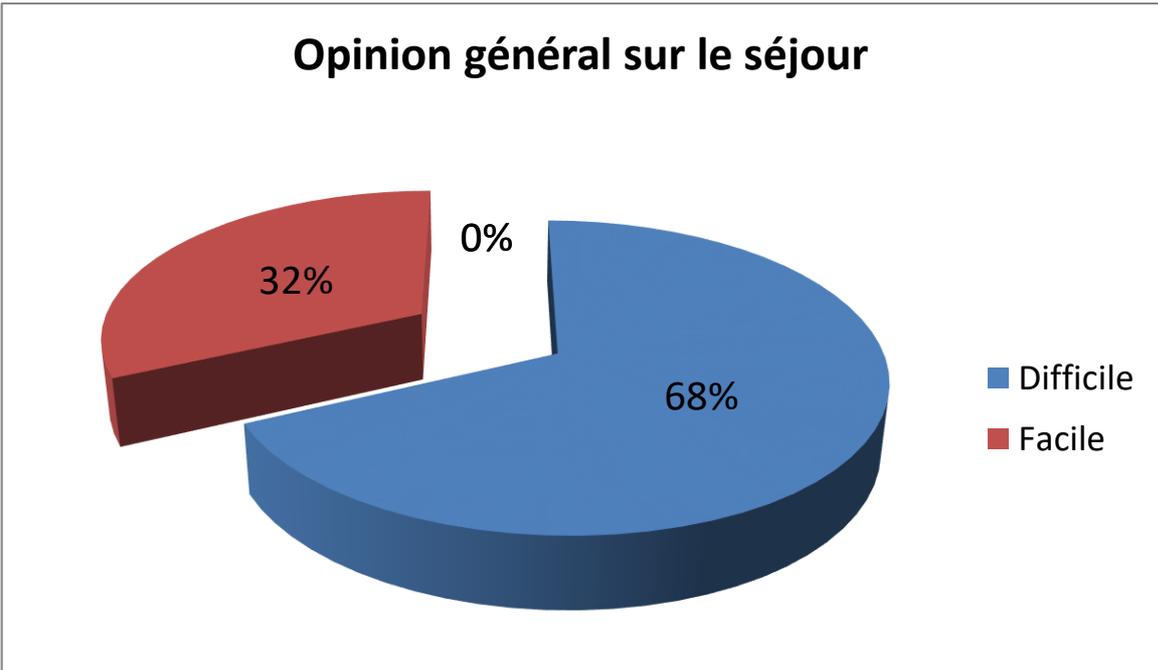


Figure 14 : répartition selon l'opinion générale sur le séjour.

Le séjour était difficile pour 68% des personnes enquêtées

Tableau XX : répartition des patients selon le devenir immédiat

Devenir immédiat	Effectif	Pourcentage
Stabilisé	39	78
Maladie en progression	06	12
Décès	05	10
Total	50	100

Les patients stabilisés étaient de 78%

COMMENTAIRES ET DISCUSSION

VI.COMMENTAIRES ET DISCUSSION

Aspects sociodémographiques et économiques

L'âge

Dans notre étude, l'âge moyen des parents était de 26 ans. Ce résultat est comparable à celui de Marianne [6] qui était de 24 ,94 ans mais, inférieur à celui d'une étude réalisée en France par O. Dicky et al [26] qui était de 29ans. Cette différence peut s'expliquer par le fait que dans notre contexte la population se marie et procrée à un âge plus bas comparativement en Europe.L'âge jeune est une période à laquelle on est en pleine période de développement cognitif et émotionnel pendant laquelle la gestion de l'angoisse peut être difficile contrairement aux personnes âgées qui ont souvent une perspective plus large et une meilleure capacité à gérer l'angoisse.

Le genre

Notre étude a trouvé que 80% des accompagnants étaient de genre féminin, statistiquement supérieur à celui de l'étude réalisée par **STREMLER et al [27]** dont 62,7% des accompagnants étaient de genre féminin. Ce taux élevé de femme s'explique par le fait qu'au Mali la plupart des femmes sont des femmes au foyer 80% (Tableau II) qui sont plus disponibles pour s'occuper des enfants contrairement aux hommes. D'après la plupart des études, les troubles mentaux et comportementaux sont en moyenne plus répandus chez les femmes que chez les hommes (OMS 2001) qui peu expliqué le taux élevé d'angoisse dans notre étude.

L'habitat

Les parents vivaient en location dans 62% des cas. Notre résultat est proche de celui de Marianne [6] dont 66% des parents vivaient en location. Ceci pourrait s'expliquer par la situation économique précaire du pays qui fait que la majorité

de la population n'a pas les moyens de vivre sous leur propre toit. Et ne pas avoir les moyens pour s'Assuré des soins de qualités est une source de stress.

La provenance

La majorité de personnes enquêtées provenaient des régions du Mali soit 52%, contrairement à celui de Marianne [6] qui a rapporté que 68% des enquêtées provenaient de Bamako. Cela pourrait être dû au manque de certaines spécialités médicales dans certaines régions du Mali. Et être loin de sa localité, de ces proches lors des situations difficiles comme l'hospitalisation d'un enfant est aussi une source de peur.

Le statut matrimonial

Les accompagnants étaient majoritairement des mariés soit 68%. Ce chiffre est inférieur à celui de Marianne [6] dont 96% des accompagnants étaient mariés, mais supérieur à celui de Holditch Davis [28] qui était de 32,3%. Ce résultat pourrait s'expliquer par la différence de culture car dans la société malienne avoir un enfant hors mariage a toujours été mal vu. Une nouvelle étude de [l'Université Carnegie Mellon en Pennsylvanie](#), aux États-Unis, révèle que les niveaux de cortisol, une hormone libérée dans des situations stressantes, sont plus faibles chez les couples qui va dans le même sens que notre étude soit 28% de cas de stress.

Le niveau d'étude

Les 52% des accompagnants étaient scolarisés. Ce taux est inférieur à celui de CR BERETE [5] dont 70,5 % des accompagnants avait un niveau scolaire élémentaire. Cela pourrait s'expliquer par le faible taux de scolarisation des filles au Mali. D'autant plus que les personnes non scolarisées ont des tendances superstitieuses des maladies et qui peut être une source d'angoisse.

La profession

Dans notre étude, 36% des parents avaient un travail. Ce taux est inférieur à celui de Cécile [8] qui a rapporté 65,4% de parents salariés. Cette différence pourrait s'expliquer par le taux élevé de chômage rencontré dans notre pays. S'occuper d'un enfant hospitalisé signifie moins de temps de travail, moins d'argent à gagner et plus de dépenses et qui peut avoir un impact psychologique comme rencontré chez 20% des personnes enquêtées qui avaient des difficultés financières.

L'accueil

Les 60% de nos accompagnants estiment être bien accueilli. Ce résultat est comparable à celui de Marianne [6] chez qui 62% des mères affirment avoir été bien accueillis par le personnel mais inférieur à celui de Koita. D [29] qui était de 88%. Cette différence pourrait s'expliquer par l'organisation de nos structures d'accueil qui manque vraiment d'orientation et de conseils. Cependant l'hospitalisation d'un enfant quel que soit le motif est une source d'angoisse et un bon accueil permet de limiter cette angoisse.

Aspects psychologiques

Ressentiment à l'annonce de la l'hospitalisation

Dans notre étude, l'angoisse était le sentiment le plus ressenti par les parents soit 42% des cas. Contrairement à l'étude réalisée à Abidjan par CR BERETE [5] dans laquelle la tristesse était le sentiment le plus fréquemment ressenti par les familles à 76,9 %. Ces résultats prouvent à suffisance que l'hospitalisation d'un enfant est toujours une expérience éprouvante pour la famille surtout pour les parents.

Présence de l'entourage familial

Notre étude rapporte que 78% des parents estimaient avoir reçu le soutien de leur entourage. Ce résultat est comparable à celui de **Clémentine [30]** soit 75% mais inférieur à celui de **Cécile [8]** chez qui, 96,2% des parents estimaient avoir reçu le soutien de leur entourage. Ces résultats prouvent à suffisance que le soutien de l'entourage familial est capital pour aider les parents à surmonter leur angoisse.

Disponibilité du personnel soignant

Nous avons rapporté que 46% des accompagnants étaient peu satisfaits de la disponibilité du personnel soignant. Ce résultat est inférieur à l'étude réalisée en (RCI) par CR BERETE [5] 60,2% et à celui de **Clémentine [30]** dont 77% des accompagnants jugeaient acceptable leur relation avec le corps médical. Une bonne collaboration entre personnel soignant et parents d'enfants hospitalisés aident les parents à avoir moins peur.

Connaissance du diagnostic de l'enfant par les parents

Nous avons enregistré 66% des accompagnants, qui estiment connaître le diagnostic de leur enfant. Ce résultat est inférieur à celui de Marianne [6] chez qui 72% des mères connaissaient le diagnostic de leur enfant, mais supérieur à celui de Holditch-Davis et al [28] selon 40 %. La connaissance du diagnostic de l'enfant hospitalisé par les parents est cruciale pour la compréhension et l'acceptation de la maladie et pour le bon déroulement de la prise en charge de la maladie de l'enfant. Cependant nous n'avons pas trouvé de lien formel avec leur vécu psychologique.

Participation aux soins de l'enfant

Notre étude révèle que 88 % des parents interrogés ont participé au moins une fois à un soin de leur enfant que ce soit la prise des médicaments par voie orale, prévenir aux heures de soins et faire le nursing. Ce résultat est comparable à ceux de **Dicky et al [26]** et **Clémentine [30]** respectivement 90% et 81%. Cela s'explique par le fait que les parents voulaient être utiles en aidant par ces faits cités plus haut et maintenir leur rôle de protecteur auprès de leur enfant. D'après le (SROS) en France, l'implication des parents aux soins de leur enfant permettent de réduire l'angoisse de l'hospitalisation.

Qualité des explications sur les soins de l'enfant

Les 74% des parents estiment que les explications sur les soins étaient floues-non comprises. Ce résultat est supérieur à celui de Marianne [6] soit 60% et de Capelli [8] soit 53,8%. Ce résultat pourrait s'expliquer dans notre contexte par la non compréhension du langage médical par les parents. Cependant les parents se sentent inutiles ce qui engendre un désordre psychologique.

Selon l'amélioration à l'état de l'enfant

Nous trouvons que les parents estiment que l'état de santé de leur enfant s'est amélioré dans 74% des cas. Ce résultat est inférieur à celui de Marianne [6] dont 96% des mères estiment que la santé de leur enfant s'est beaucoup améliorée par rapport à l'admission. Ceci démontre l'amélioration de la prise en charge des enfants en oncologie pédiatrique par la formation continue et l'apport d'équipements de qualité. Cela va de soi que si la santé de l'enfant s'améliore, psychologiquement celle des parents s'améliore.

Selon l'opinion générale sur le séjour

Nous avons recensé 68% des personnes enquêtées qui estiment que le séjour était difficile. Ce résultat est inférieur à celui de Yao et al [31] chez qui 90% des accompagnants trouvaient le séjour difficile. Cela pourrait s'expliquer dans notre contexte par la non compréhension du langage médical ; les troubles du sommeil et le manque de moyens financiers, de dortoirs salubres, d'intimité. Cependant après un tel vécu les parents sont aptes à faire une dépression après leur sortie.

CONCLUSION

CONCLUSION

Les vécus psychologiques des parents d'enfants hospitalisés en oncologie pédiatrique sont surtout caractérisés par l'angoisse et les troubles du sommeil. Cependant, le bon accueil du personnel, l'abord facile du personnel, la réception d'informations sur les soins de l'enfant et la présence de l'entourage familial ont une influence positive sur le séjour des parents.

RESUME

RESUME

Objectifs : l'hospitalisation d'un enfant soulève des problèmes délicats d'ordre psychologique. Nos objectifs étaient de décrire le profil sociodémographique et économique des parents dont les enfants étaient hospitalisés en oncologie pédiatrique, déterminer les difficultés rencontrées par ces parents au cours de l'hospitalisation et de déterminer leur opinion par rapport au séjour.

Méthodes : Il s'agit d'une étude prospective, transversale menée sur une période de 7 mois soit du 1^{er} Mars 2020 au 31 Septembre 2020. Elle a concerné 50 parents d'enfants hospitalisés en oncologie pédiatrique. Les données ont été recueillies à partir d'un entretien basé sur une fiche d'enquêtes avec les parents consentants.

Résultats

La tranche d'âge 20-30 ans était la plus représentée dans notre étude, 68% des parents étaient mariées, 52% était scolarisé.

Dans notre recherche 100% des parents ont eu des difficultés au cours de l'hospitalisation. Le manque de toilettes salubres et d'intimité, la non compréhension du langage médical et le problème financier ont été les plus cités. En plus de ces difficultés, 58% des parents ont jugé difficile l'abord des soignants ,68% des parents ont jugé leur séjour difficile.

RESUME

Objectives: Hospitalization of children raises delicate psychological problems. Our objectives were to describe the socio-demographic and economic profile of mothers whose children were hospitalized in oncologic pediatrics to determine the difficulties encountered by these mothers during hospitalization and to determine their opinion of the stay. ,

Methods: This is a prospective transversal study conducted over a period of 7 months from March 1, 2020 to September 31, 2020. It involved 50 parents of children hospitalized in pediatrics. The data were collected from an interview based on a survey sheet with consenting parents.

Results

The 20-30 age group was the most represented in our study. 68% of parents were married. 52% were in school.

In our study, 100% of parents had difficulties during hospitalization. Lack of explanation, lack of understanding of medical language and financial problems were the most cited. In addition to these difficulties, 58% of parents found it difficult for caregivers, 68% of parents had a bad opinion of the stay.

RECOMMENDATIONS

RECOMMANDATIONS

En vue d'aider les parents à bien vivre psychologiquement l'hospitalisation de leur enfant, nous formulons les recommandations suivantes :

A l'endroit du personnel de la santé

- Encourager l'expression des parents sur les éventuelles difficultés et insatisfactions rencontrées.
- Développer certaines qualités professionnelles telles que la patience, l'écoute, la disponibilité, l'empathie et l'accompagnement.

A l'endroit des parents

- Être patient et compréhensible envers les agents de santé
- De participer activement aux soins de l'enfant à la demande des soignants
- Être au chevet de leur enfant pour le soutien psychologique.
- Se faire suivre par un psychologue à leur sortie

A l'endroit des autorités administratives et politiques

- Mettre en place un psychologue pour l'accompagnement des parents dont les enfants sont hospitalisés.

- Construire des dortoirs avec toilette intérieur et salle de détente appropriés pour les parents.

- Assurer la continuité de la gratuité des soins des enfants.
- Assurer la continuité de la gratuité des médicaments.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

1. M J De Jong, D S Beatty. Dimens, Crit Care Nurs. Family perceptions of support interventions in the intensive care unit. Sep-Oct 2000. 19(5): 40-7.
2. Shields, Kristensson-Hallström, & O'Callaghan. Un examen des besoins des parents d'enfants hospitalisés: comparaison des perceptions des parents et du personnel. juin 2003 ; (17) : 176-184.
3. Inger Hallström, Ingrid Runesson, Gunnel Elander. Observed parental needs during their child's hospitalization: J Pediatr Nurs. 2002 Apr;17(2):140-8.
4. AMICO, JUDY ; DAVIDHIZAR, RUTH. Soutenir les familles d'enfants gravement malades : Journal des soins infirmiers cliniques. juillet 1994; 3(4) : 213-218.
5. Atteby-Yao. KS-Kouakou. L. Couitchère. Vécu psychologique des parents d'enfants atteints de rétinoblastome à Abidjan et impact sur la prise en charge. Revu d'oncologie hématologie pédiatrique. 20175. Pages 124-129.
6. **MARIANNE ZANEIDOU DJOUEL**. Mémoire de DES de pédiatrie. Le vécu psychologique des mères des nouveau-nés hospitalisés dans le service de néonatalogie du CHU Gabriel Touré. 2000.
7. Célis-Gennart M, et M. Vannotti. *L'expérience intersubjective de la maladie chronique. Ces maladies qui tiennent une famille en halein*. Institut universitaire de médecine sociale et préventive à Lausanne. Raisons de santé. 2000. no 5.
8. Cecile Capelli Richebourg. Le stress des parents d'enfants hospitalisés. Mémoire de fin de cycle d'infirmier à Ajaccio. 2000-2003. page-42.
9. Statistiques canadiennes sur le cancer registres provinciaux des tumeurs. 1992. Page 51.
10. PAILLARD C, Noisy-le-Grand, SETES. 3ème édition. 2016. 568 pages.
11. Jacques Natanson. Imaginaire et Inconscient. 2008. p 161-173.

- 12.** Baddeley A. Working memory: Looking back and looking forward. Nature reviews Neuroscience. 2003. Pages 829-839.
- 13.** Beck A. Emery G. Greenberg R. Anxiety disorders and phobias. 1985. Pages 300-368.
- 14.** Borkovec, T. D. Robinson E. Pruzinsky T. J. A. Preliminary exploration of worry. Some characteristics and processes. Behavior Research and Therapy. 1983. Pages 9-16.
- 15.** Barlow D. Anxiety and its disorders. New York: Guilford Press. 2002.
- 16.** PAILLARD C, Noisy-le-Grand, SETES. Sante- médecine. Journal des femmes. 2016. 568 pages.
- 17.** Phillippe Hrodej. Journal de bord de la confiance. 2009. pages 330-331.
- 18.** Williamson .Revue économique.1998. pages 1043-1056.
- 19.** Winfield.La confiance.2014.page 243.
- 20.** William H ,Long .La confiance patrimoine-histoire.1895.page149-50.
- 21.** PS Wang. Effets of major depression. American psychiatric association; .2004. Page 1885-1891.
- 22.** Cairn info. revue-devenir-1. 2009. Page 31.
- 23.** Cours de DELOBELLE F. Psychologue EPDEF Arras. Enseignement de Psychologie. IF santé. 5 février 2018.
- 24.** BARBE COULON D. DUFEY VERGA M. « La perception des parents d'un enfant hospitalisé quant à leurs compétences ». In Soins Pédiatrie/Puériculture n° 299. Novembre/Décembre. 2017. Page 46.
- 25.** MOUGEL S. DEVOLDERE C. Le partenariat parent-soignant en pédiatrie. In Soins Pédiatrie/Puériculture. Favoriser la présence des parents lors des soins. In Soins n° 277et n° 277. Mars/Avril 2014. Pages 14 à 16 et Pages 17-18.

- 26.** O Dicky et al. Revue de médecine périnatale. Le vécu parental à la loupe. Résultat d'une enquête en ligne du GREEN:8. 2016. Pages 126-132.
- 27.** Robyn Stremmer et al. J Pediatr Nurs. Résultats psychologiques chez les parents d'enfants hospitalisés gravement malades. Mai- juin 2017. Pages 36-43.
- 28.** Holditch-Davis D. Miles MS. Histoires de mères sur leurs expériences dans l'unité de soins intensifs néonataux. Neonatal Netw. 2000. Pages 13-21.
- 29.** Koita D. Etude des sentiments des parents d'enfant en consultation de chirurgie pédiatrique au CHU GABRIEL TOURE. THESEMED. FMPOS. 2008.
- 30.** Clémentine FORT. Analyse du vécu des parents d'enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique à l'université Claude Bernard Lyon 1. 2019.page 101.
- 31.** YAO, A.et al. Le vécu psychologique des mères de nouveau -né malformés dans le CHU DE TREICHVILLE. 2008. Pages 357-361.

FICHE D'ENQUETE

Questionnaire sur le vécu psychologique des parents des patients hospitalisés dans le service de pédiatrie du CHU Gabriel Touré

Module I : Identification de l'enquêté(e)

1.1 Numéro identifiant /__/

1.2. Age: /___//__/

1.3. Sexe : 1. Masculin /__/, 2. Féminin /__/

1.4. Statut matrimonial: Marié : 1. marié (e) /__/, 2 Divorcé /__/, 3 Veuf (ve) /__/, 4 Célibataire /__/

1.5. Si oui, régime matrimonial : 1 Monogamie /___/, 2 Polygamie /___/

1.6. Lieu de provenance : 1 : Bamako et environs : /___/ 2 région /___/3 Extérieur du Mali /___/

Si Bamako, habitez-vous dans votre propre maison : 1 oui /___/,

2 non, /___/

1.7 Niveau d'étude :

Non scolarisée : /___/

Primaire : /___/

Secondaire : /___/

Supérieur : /___/

Autres niveau à préciser : _____

Profession du père ou tuteur légal

Commerçant /___/

Fonctionnaire de l'Etat /___/

Profession libérale (avocat – consultant – cabinet privé – promoteur école, etc.) /___/

Artisan /___/

Sans emploi /___/

Autres profession à préciser : _____

1.8. Niveau socio-économique : 1Bas/___ / 2Moyen/___/ 3Bon/___/

Module II : Accueil

2.1 .Respect du système de référence évacuation

- 1 J'ai été référencée par / : 1 CSCom /___/, 2 CSRéf. /___/
- 2 Je suis venue de moi-même /___/

2.2. Quelle est votre impression sur l'accueil du personnel médical lors de votre arrivée ?

- 1 Excellent /___/
- 2 Très bon /___/
- 3 Mauvais /___/
- 4 Très mauvais /___/
- 5 Ne sais pas /___

2.3. Lors de votre arrivée, votre hospitalisation s'est faite

- 1 Avec votre consentement /___/
- 2 Sans votre consentement /___/

2.4. Qu'avez-vous ressenti lorsque votre enfant a été hospitalisé ?

1. Peur /___/, 2. Angoisse /___/, 3. Autres à préciser _____

2.5. Que pensez-vous des informations qui vous ont été données par le personnel sur l'organisation pratique du service (accès aux chambres, prise de repas, accueil des visiteurs, entretiens avec les pédiatres ou d'autres soignants)?

- 1 Excellente /___/
- 2 Très bonne /___/
- 3 Mauvaise /___/
- 4 Très mauvaise /___/
- 5 Ne sais pas

2.6. Avez-vous pu identifier les fonctions des différentes personnes travaillant dans le service : c'est-à-dire si c'était un pédiatre, une infirmière, une aide-soignante, etc. ?

- 1 Très rarement ou jamais /___/
- 2 Parfois/___/
- 3 Souvent /___/
- 4 Presque toujours /___/
- 5 Toujours : /___/ /___/

1.7. Depuis combien de temps votre enfant est-il hospitalisé dans ce service : nombre jours

Module III : contact avec le soignant

3.1. Au cours de l'hospitalisation est ce que l'abord des soignants est-il facile ?

1. OUI
2. NON

3.2. Estimez-vous avoir reçu assez d'information suffisamment d'explication sur les soins apportés à votre enfant ?

1. OUI /___/
2. NON/___/

3.3. Etes vous satisfait de la fréquence des visites au cours de l'hospitalisation ?

1. Satisfait /___/
2. Peut satisfait /___/
3. Pas du tout/___/

3. 4. Connaissez-vous le diagnostic de votre enfant hospitalisé

1. OUI /___/
2. NON/___/

3.5. Si votre enfant a un problème que penser vous de la réponse apportée par les soignants ?

1. Satisfait /___/
2. Peut satisfait /___/
3. Pas du tout/___/

FICHE SIGNALÉTIQUE

FICHE SIGNALÉTIQUE

Nom : SANGARE

Prénom : AMI

Ville de soutenance : Bamako, République du Mali

Adresse électronique : sangareami99@gmail.com

Titre de la thèse : le vécu psychologique des parents d'enfants hospitalisés en oncologie pédiatrique du CHU Gabriel Touré

Année : 2022-2023

Secteur d'intérêt : pédiatrie

Lieu de dépôt : Bibliothèque de la faculté de médecine et d'odontostomatologie et de la faculté de pharmacie (FMOS, FAPH).

Résumé

Le but de cette étude était d'étudier le vécu psychologique de l'hospitalisation sur les parents d'enfants hospitalisés en oncologie pédiatrique au CHU Gabriel Touré.

Il s'agissait d'une étude prospective, transversale qui s'étendait du 1er mars au 31 septembre 2020 soit sur une période de sept (07) mois. Nous avons inclus dans notre étude les parents qui ont accepté volontairement de participer à l'étude

Méthodes : Il s'agit d'une étude prospective, transversale menée sur une période de 7 mois chez les parents d'enfants hospitalisés en oncologie pédiatrique. Les données ont été recueillies à partir d'un entretien basé sur une fiche d'enquête avec les parents consentants.

Résultats

La tranche d'âge 20-30 ans était la plus représentée dans notre étude, 68% des parents étaient mariées, 52% était scolarisé.

Dans notre étude, 100% des parents ont eu des difficultés au cours de l'hospitalisation. Le manque de toilettes salubres, d'intimité, la non compréhension du langage médical et le problème financier ont été les plus cités. En plus de ces difficultés, 58% des parents ont jugé difficile l'abord des soignants.

Les 68% des parents ont jugé leur séjour difficile.

Conclusion : Le vécu des parents est difficile, l'impact sur la famille est franc. Les explications, le soutien et l'empathie de l'équipe soignante sont largement reconnus.

Mots clés : vécu psychologique - parents - enfants

SERMENT D'HIPOCRATE

En présence des Maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate. Je promets et 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 donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me sont confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

JE LE JURE