

Traitement de l'hydrocéphalie par dérivation ventriculo-péritonéale : impact socio-économique et familial à Cotonou, Bénin

Management of hydrocephalus by ventriculoperitoneal shunt: economic hardship and fallout on households in Cotonou, Benin

Hugues Jean-Thierry Gandaho^{1,2}, Sennen Houesse Hounton³, Amina Kelani^{1,4}, Christian Darga², Isaac Hoinson-Hans², Florence Agbani^{2,5}, Francis Lalya⁵, Sikiratou Koumakpayi⁵, Blaise Ayivi⁵

➔ Résumé

Objectifs : Dans des familles ayant à charge des enfants hospitalisés pour chirurgie d'hydrocéphalie, la présente étude évalue les profils épidémiologiques des parents d'enfants hydrocéphales en République du Bénin, recense les principales dépenses occasionnées par le traitement hospitalier, et analyse les répercussions économiques, culturelles et familiales sur la stabilité du couple et du bien-être social des autres enfants.

Méthodes : Il s'agit d'une étude rétrospective et prospective (janvier 2006 à janvier 2015), basée sur le financement des soins chirurgicaux d'enfants hydrocéphales en milieu hospitalo-universitaire.

Résultats : Soixante enfants âgés de 1 jour à 12 ans avaient été hospitalisés pour hydrocéphalie. Dans 41 cas leurs parents vivaient en couple et dans 19 cas, il s'agissait de familles mono parentales.

Dans la plupart des cas (n = 48) les parents concernés étaient des ouvriers et des employés du secteur privé. Les fonctionnaires de l'état (n = 16) qui pouvaient bénéficier d'une couverture sanitaire de l'état étaient les moins nombreux. Il existait un rapport de 13,50 entre les charges fixes (1 117 500 FCFA – 1 777 euros) et les revenus moyens des parents (82 600 FCFA – 120 euros) alors que 26 enfants n'avaient bénéficié d'aucune aide financière. Après l'hospitalisation, 31 mères avaient perdu leur emploi et 21 couples n'avaient plus envie de procréer. Enfin, 12 nouvelles séparations avaient été enregistrées, de même qu'un décès maternel pour cause de dépression.

Conclusion : Le traitement hospitalier des hydrocéphalies occasionne des dépenses catastrophiques pour les familles, occulte les autres besoins fondamentaux de la fratrie, fragilisent le couple et constitue une source de profondes décompensations psychologiques chez la femme.

Mots-clés : Hydrocéphalie ; Impact socio-économique et équilibre familial ; Bénin.

➔ Abstract

Objectives: The socioeconomic profile of households and families of children attending hospital for hydrocephalus were documented and analysed. Main costs related to diagnosis and care were reviewed. The emotional fallout and social well-being of families were also analysed.

Methods: This retrospective cross-sectional study (January 2006 to January 2015) was based on costs borne by households and families for neurosurgical care of children with hydrocephalus.

Results: Sixty children (1 day to 12 years old) had been hospitalized for hydrocephalus in Cotonou-Benin. In 19 cases, the families were single-parent families.

In 44 cases, the parents were self-employed workers or private company employees. Public servants, eligible for national health system assistance, accounted for a mere 16 cases. Twenty six children did not receive any financial support, whereas the total average care-related out-of-pocket expenditure for families during the hospital stay was approximately €1,777 (1,117,500 FCFA), i.e. almost 14 times the average monthly income reported by the parents (82,600 FCFA – approximately €120). After hospitalization, 31 mothers had lost their jobs and 21 couples experienced marital issues and their plans to have children. Twelve recent separations were recorded, as well as one indirect maternal death related to depression.

Conclusion: In Benin Republic, surgical care for paediatric hydrocephalus represents catastrophic out-of-pocket expenditures for households and families and other living expenses. Families experience significant emotional fallout with effects on couple relationships and survival.

Keywords: Hydrocephalus; Economic hardship; Household fallout; Benin.

¹ Service de Neurochirurgie – Hôpital d'Instruction des armées – CHU Cotonou-Bénin – Lot 2304 – Résidence Officiers militaires – Camp Guezo – 03 BP 3657 – 00229 Cotonou – Bénin.

² Clinique Universitaire de Traumatologie Orthopédie – 01 BP 188 – Cotonou – Bénin.

³ UNFPA – 605 3rd Avenue – New York NY 10158 – États-Unis.

⁴ Faculté des Sciences de la Santé – Niamey – Bénin.

⁵ Service de Pédiatrie et de Génétique Médicale – 01 BP 188 – Cotonou – Bénin.

Introduction

L'hydrocéphalie est la dilatation anormale des cavités ventriculaires cérébrales, conséquences d'un trouble de la dynamique du liquide cérébro-rachidien. [1]. Elle est à l'origine d'une souffrance cérébrale progressive, bien souvent irréversible [2]. En 2011, Warf [3] estimait à 100 000 l'incidence de l'hydrocéphalie en Afrique noire sub-saharienne, en soulignant comme Ben Meriem [4], la prédominance des causes infectieuses dont la méningite néo natale, ainsi que les difficultés d'accès au traitement chirurgical.

Il s'agit d'une affection fréquente au Bénin dont le traitement chirurgical constitue environ 50 % de la demande de soins de neurochirurgie pédiatrique [5]. En 2002, Blicher [6] estimait à 85 % la population d'enfants africains demandeurs de soins chirurgicaux avant l'âge de 15 ans. Groen [7], rapportait plus récemment en 2012, que 25 % de la population Sierra Léonaise étaient des candidats à une prise en charge chirurgicale.

Au-delà des infrastructures onéreuses que requière la réalisation sécurisée des interventions chirurgicales, le coût hospitalier du traitement des hydrocéphalies génère de nombreuses dépenses supplémentaires. En effet, on dénombre d'une part, les complications intrinsèques diverses liées au geste chirurgical et d'autre part, les coûts indirects liés à l'absentéisme et la baisse de productivité des parents, ainsi que le manque à gagner pour la société en rapport avec le handicap fonctionnel induit chez les enfants malades.

Au regard de ces réalités tangibles, dans la plupart des pays d'Afrique noire, on déplore le manque de programmes de prise en charge sanitaire bien codifiés, d'où un défi majeur pour l'accès aux soins chirurgicaux des populations.

Ainsi en République du Bénin, malgré l'effort des pouvoirs centraux à travers le RAMU (Régime Assurance Maladie Universelle) [8], les soins chirurgicaux en général et de manière spécifique, la prise en charge des hydrocéphalies imposent des explorations diagnostiques et un suivi hospitalier qui se déroule essentiellement dans les grandes villes. Ils occasionnent un déplacement des patients et de leurs familles, la mobilisation des revenus de la famille pour le cas unique de l'enfant malade, et sont à l'origine de dépenses de santé catastrophiques.

La présente étude a été conduite pour améliorer la connaissance de l'impact socio-économique de la prise en charge de l'hydrocéphalie sur le vécu des parents d'enfants hospitalisés au Cnhu/HKM de Cotonou. Elle permettra de manière spécifique d'évaluer le profil

socio-économique des parents d'enfants hydrocéphales, d'analyser les coûts encourus par les familles pour la prise en charge chirurgicale et les soins post opératoires de l'hydrocéphalie et les répercussions socioéconomique et familiales.

Patients et méthodes

L'étude s'est déroulée sur une période de trois mois à Cotonou, capitale économique du Bénin, dans les services hospitalo-universitaires du CHU qui accueillent des enfants hospitalisés pour hydrocéphalie. Nous avons garanti la confidentialité des informations recueillies, notamment celles qui concernent l'identité de l'enfant et des parents et l'état de la maladie de l'enfant.

Étaient inclus, tous les parents ou autres ressources disponibles autour d'un enfant hydrocéphale et qui avaient donné leur consentement à participer à l'étude. Toutes les informations relatives à leur pouvoir d'achat, au déroulement des soins et aux difficultés rencontrées ont été recueillies.

Étaient exclus de l'échantillon, les enfants hospitalisés pour des pathologies autres que l'hydrocéphalie et ceux dont les dossiers étaient incomplets par absence d'adresse ou d'autres variables étudiées.

L'enquête s'est déroulée en deux temps en collectant les informations par un questionnaire. D'une part, nous avons interviewé le personnel soignant et les parents, sur le vécu des familles (n = 11) au cours de l'hospitalisation de l'enfant et d'autre part, nous avons interrogé a posteriori d'autres parents d'enfants hydrocéphales précédemment hospitalisés de 2006 à 2014 (n = 49).

Les investigations vis-à-vis de l'administration avaient révélé que l'acte opératoire était facturé à environ 369 euros, sans compter les frais d'hospitalisation d'environ 5 000 F CFA (7,5 euros) par jour. Ces derniers ne couvraient les actes médicaux et les soins paramédicaux. Le nursing, la literie et l'alimentation spécifique de l'enfant étaient à la charge des parents.

Les variables étudiées regroupaient d'abord les variables dépendantes dont l'âge des enfants, le sexe, la position dans la fratrie, les salaires dans le couple, le coût des interventions, la durée d'hospitalisation, le coût des implants. D'autres variables indépendantes avaient été appréciées dont le profil socio démographique et économique des parents, l'épanouissement des autres enfants, l'équilibre du ménage.

Lorsque les deux parents pratiquaient une activité économique informelle, le revenu familial mensuel avait été estimé à 150 % du plus gros revenu déclaré, compte-tenu des nombreux biais dans le recueil des sources de revenus informels.

Le codage, la saisie et l'analyse des données quantitatives ont été réalisés avec les logiciels Windows Statistical Package for Social Science (SPSS). Les données qualitatives, ont été analysées par regroupement thématique des informations suivant les centres d'intérêt identifiés et les objectifs visés.

Les principales limites de cette enquête conduite au sud Benin résident dans la dispersion des effectifs du fait des différents lieux d'hospitalisation au sein du CNHU, les omissions et incohérences liées à l'enquête rétrospective, mais également la difficulté de gérer la charge émotionnelle des parents en rapport avec les décès d'enfants ou l'éclatement des couples. Enfin certains dossiers n'étaient pas disponibles à cause de nombreux problèmes d'archivage dans les hôpitaux.

Résultats

Soixante parents avaient accepté de participer à l'enquête dont 11 et 49 respectivement recrutés à travers les études prospectives et rétrospectives. Dans 41 cas, les parents vivaient en couple et dix-neuf vivaient seuls : cinq célibataires, 12 séparés et deux veuves. Toutefois, lors des entretiens, nous avons reçus les deux parents ensemble dans dix cas, les mères d'enfants seules dans 42 cas et enfin les pères seuls dans huit cas.

Les enfants étaient âgés de 1 jour à 12 ans. Quarante-trois (72 %) avaient moins de six mois et deux (3 %) avaient plus d'un an.

Le nombre moyen d'enfants à charge des parents enquêtés était de cinq (Min = 1 ; Max = 10), avec une médiane égale à quatre.

Dans 57 cas, le niveau d'instruction le plus élevé au sein de la famille ait été retrouvé chez le père. La principale catégorie socio-professionnelle était les ouvriers (n = 34) et les employés du secteur privé (n = 10). Les fonctionnaires de l'état quant à eux étaient faiblement représentés (n = 16). Dans la plupart des cas (n = 48) les salaires variaient entre 58 et 176 euros. Cependant, six familles avaient des revenus supérieurs à 176 euros et six autres n'avaient pas de revenu ou avaient un salaire inférieur à 58,7219 euros. Le revenu salarial moyen familial calculé

était d'environ 120 euros (Min = 0 ; Max = 293) avec une médiane égale à 96.

Enfin, 31 familles sur 60 vivaient dans les quartiers pauvres de Cotonou et de ses environs. Dans 23 cas, les parents vivaient en location. Vingt parents sont hébergés gratuitement par un tiers et seulement 17 (17/60 vivaient dans leur propre maison).

Soins reçus et dépenses engagés

La durée moyenne d'hospitalisation est de 65 jours (Min = 15 ; Max = 180) avec une médiane de 52 jours (figure 1).

Sur 63 actes chirurgicaux réalisés, 39 patients, avaient bénéficié d'une procédure unique de DVP. Vingt et un avaient bénéficié de reprises chirurgicales (min = 1 ; max = 4) et enfin 3 patients avaient bénéficié d'une dérivation sous galéale (DSG), solution d'attente devant une volumineuse hydrocéphalie associée à une infection active.

Sur un recul moyen de 7,8 ans (1 à 10 ans), nous avons enregistré 21 cas d'infection ou de nécrose cutanée ainsi que 28 décès. Dix-huit des 32 enfants survivants, avaient pu être scolarisés à l'âge scolaire.

Les dépenses engagées (tableau I) concernaient le paiement des frais fixes en rapport avec les actes de chirurgie et d'anesthésie. À cela s'ajoutent les autres besoins de l'enfant dont l'alimentation directe, l'acquisition des couches, etc.

D'autres dépenses contemporaines (n = 12), avaient été identifiées incluant les consultations occultes, les sacrifices aux vodous, l'achat des onctions et tisanes avant et/ou pendant l'hospitalisation. Ces données étaient diversement rapportées, et souvent empreintes de dissimulations ou de subjectivité.

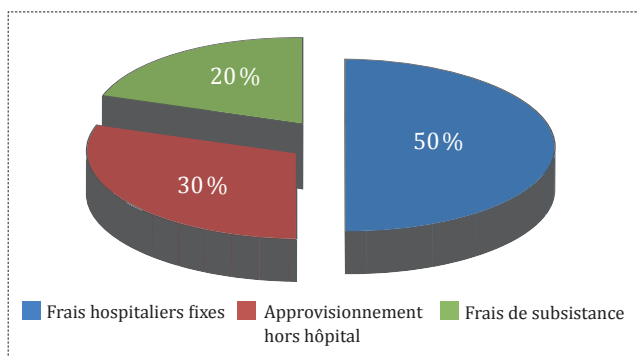


Figure 1 : Analyse comparée du coût des prestations hospitalières et autres dépenses à charge des familles

Tableau I : Principaux frais hospitaliers engagés

	Frais hospitaliers ^a	Frais d'ordonnance ^b	Besoins enfant ^c	Autres frais de subsistance ^d	Total frais engagés
Total	58 979 000	29 558 000	3 633 925	10 245 200	102 416 125
Maximum	2 013 000	1 321 000	156 500	1 044 000	4 534 500
Minimum	419 000	103 000	12 000	139 000	673 000
Moyenne	982 983	969 115	60 566	401 620,33	2 414 284,33
Médiane	921 500	554 500	59 750	301 000	1 836 750
Médiane (euros)	1 404,83	845,33	91,08	458,87	2 800,13

^a Consultation, hospitalisation, analyse et d'imagerie, frais opératoires, rééducation fonctionnelle.

^b Frais d'ordonnance et d'implants.

^c Achat du lait, achats de couche, biberon et autres vivres pour l'enfant.

^d Déplacement divers, besoins familiaux, garde/autres enfants.

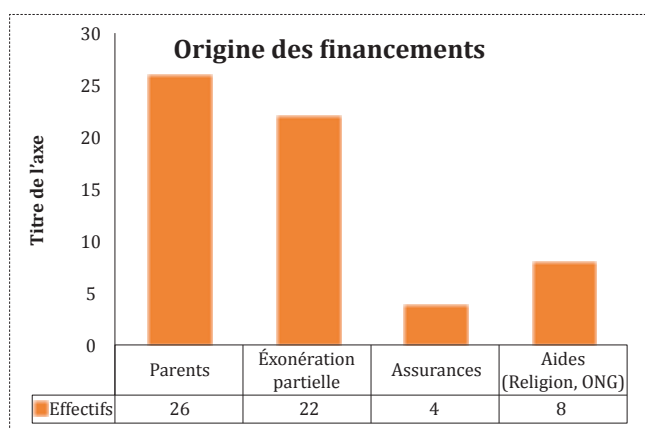


Figure 2 : Répartition selon l'origine du financement

À l'analyse des coûts médians, les dépenses hospitalières globales effectuées regroupaient par ordre décroissant, les frais hospitaliers fixes (50 %), les approvisionnements de médicaments en dehors du lieu d'hospitalisation (30 %) et les dépenses diverses de subsistance (20 %) (figure 1).

Dans la plupart des cas (n = 26) les parents n'avaient bénéficié d'aucune aide financière exogène. À l'opposé, 12 familles, avaient eu droit à une exonération totale des frais hospitaliers et 22 familles déclaraient avoir touché une quelconque aide financière au cours de l'hospitalisation (figure 2).

Principales perturbations économiques et familiales

On retrouve de façon décroissante, les difficultés d'approvisionnement en vivres (n = 39), les difficultés de scolarisation des autres enfants (n = 31) et les retards de paiement de loyers (n = 22).

Au plan social, les conflits familiaux étaient quasi constants et 53 femmes déclaraient avoir subi des violences diverses. Celles-ci concernaient aussi bien le désengagement moral et financier du conjoint ou la culpabilisation de la femme par la belle famille. Viennent par ordre décroissant les autres perturbations comme, les divorces ou séparations des couples (n = 27). Les placements d'enfants auprès des parents proches ou de voisins (n = 25) résultaient de l'absence des parents de leurs foyers, et de la mère en particulier. Les refus de remariage ou de procréation étaient rapportés dans 21 cas, ainsi qu'un décès.

Discussion

L'hydrocéphalie sous-tend des phénomènes physiopathologiques complexes. Son traitement chirurgical est actuellement bien codifié, mais reste une cause majeure d'exclusion économique en Afrique. Cependant, la connaissance exhaustive des contours de ce fardeau économique reste une gageure que traduit l'hétérogénéité des études financières disponibles à ce jour.

Au-delà des coûts strictement hospitaliers, la présente étude descriptive avait pour objectif de rapporter toutes les dépenses engagées par les familles et rattachées à la survenue d'une hydrocéphalie chez l'enfant.

Caractéristiques des parents enquêtés

Dans la présente étude, 48 enfants porteurs d'hydrocéphalies étaient issus de familles démunies, c'est-à-dire dont le revenu familial mensuel variait entre 0 et 176 euros

(n = 48). Les travaux antérieurs conduits à Cotonou par Lalya [5] avaient rapporté que les principales causes identifiées pour cette affection étaient dominées par les infections de la période néonatale. Toujours à Cotonou, Yekpe et coll. [9] avaient publié en 2009 que ces hydrocéphalies étaient à l'origine de dépenses éprouvantes pour les ménages à faibles revenus économiques.

La plupart des enfants (n = 43) avaient moins de 6 mois, comme rapporté par de nombreuses séries africaines telles que celles d'Onifade au Nigeria [10], Barakat au Maroc [11] et Mouafo Tambo à Yaoundé [12]. À l'opposé, à travers les statistiques nationales relatives aux hospitalisations pour hydrocéphalie en 2003 aux États-Unis d'Amérique, Simon rapportait pour sa part que les enfants âgés de plus d'un an (71 %) étaient 3 fois plus représentés que ceux âgés de moins de 3 mois (21 %) [13].

Ce jeune âge des patients retrouvés dans les pays en voie de développement implique une prolongation de l'inactivité économique de la femme suite à sa grossesse, d'où une augmentation de sa précarité économique.

En tenant compte du nombre d'enfants à charge des parents (n= 5), on peut arrondir à 7 le nombre de personne constituant une famille nucléaire et ayant en partage le revenu familial mensuel moyen (96 euros). Ainsi, un enfant béninois suivi pour hydrocéphalie consommerait en moyenne 255 fois le revenu mensuel qui lui était en principe destiné.

En 2011, dans l'hôpital pédiatrique CURE en Ouganda, le coût d'une dérivation ventriculo-péritonéale (DVP) était de 871 euros, c'est-à-dire 180 fois, le revenu journalier (4,8 euros) des femmes ougandaises en majorité paysanne [3]. Dans un autre travail effectué en Inde, sur le financement des soins tertiaires, les soins neurologiques venaient en tête des 9 spécialités majeures, c'est-à-dire occasionnant des dépenses au-delà de 75 000 roupies. Pour ces familles enquêtées ayant à charge une moyenne de six enfants, Chandra avait rapporté que le coût moyen des soins représentait 21 fois les revenus mensuels déclarés [14]. La prise en charge hospitalière des hydrocéphalies génère une pression très forte pour les familles et des dépenses catastrophiques de santé. Cela justifie des mesures spéciales pour alléger le fardeau économique des familles ayant à charge des enfants hydrocéphales.

Facteurs de surcoût des soins et répercussions économiques sur les enquêtés

Dans 58 cas, la durée d'hospitalisation dépassait 15 jours, et pouvait atteindre 6 mois. Ailleurs en Australie, Pham

avait rapporté que la durée moyenne de séjour pour une DVP passait de 7,3 jours à 50 jours suivant qu'il s'agisse d'une première implantation ou d'une chirurgie de reprise pour infection [15]. Toujours en Australie, Stone J rapportait en 2010 que la reprise chirurgicale pour infection de valve multipliait par 5.3 le coût moyen de la première implantation d'une DVP [16].

Dans son étude économique sur le traitement de l'hydrocéphalie en Ouganda, Warf [3] rendait compte également de 2 interventions supplémentaires secondaires à la mise en place d'une DVP pour hydrocéphalie et Piatt [17] soulignait aussi dans les pays développés, que la mise en place d'une DVP pour hydrocéphalie nécessitait 2 à 4 révisions du dispositif dans les 10 premières années.

Dans notre série, on déplore un taux d'infection élevé (21 sur 60). La forte mortalité caractéristique de notre population (28 sur 60), traduit aussi bien la gravité des complications intervenues que les difficultés économiques variées des parents devant faire face à des dépenses récurrentes liées à l'achat de médicament, au remboursement des frais hospitaliers et de subsistance. Simon publiait quant à lui, une faible mortalité de 2,6 % aux États Unis, en rapport avec des patients de moins de trois mois et pour des profils de parents particuliers associant des comorbidités, ayant présenté des difficultés de prise en charge ou de diagnostic [13].

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 [18] 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 augmentaient de 192 455 euros, le cumul des dépenses pendant les cinq années suivant la mise en place du matériel.

Dans la présente étude, 18 enfants sur les 60 enfants avaient pu être scolarisés, ce qui traduit un préjudice économique important en rapport avec cette pathologie. Warf [3] rapportait à cet effet, que le gap économique en rapport avec l'hydrocéphalie est comparable à celui occasionné par la prise en charge des affections malignes. Inversement, il existerait pour l'Afrique sub-saharienne un gain économique annuel d'environ 4,97 milliards d'euros si la prise en charge de l'hydrocéphalie était bien codifiée.

Dans les pays développés, de nombreuses études dont celle de Stanwick [19] avaient démontré, que la chirurgie suivie d'hospitalisation occasionnait un manque à gagner pour les parents, et que les pertes étaient plus substantielles pour les mères que pour les hommes.

Malgré la fréquence de l'hydrocéphalie en Afrique noire, et les nombreuses appréhensions relatives au

financement des dépenses chirurgicales il existe encore peu d'étude économique sur la prise en charge de cette affection.

À Cotonou au Bénin, le coût moyen de la prise en charge hospitalière d'une hydrocéphalie (369 euros) représente 3,8 fois le revenu mensuel médian déclaré (97 euros) par les parents enquêtés.

En 2001, Warf [3] estimait pour sa part à 417 euros le coût moyen d'une DVP pour hydrocéphalie en Ouganda, dans un hôpital confessionnel, en incluant les pertes d'emploi journalier et les frais de transport entre le domicile et l'hôpital.

Dans un autre cadre qu'est la chirurgie des fentes palatines, Onifade [10] avait rapporté au Nigeria, l'existence de sérieux handicap au nombre desquels le faible pouvoir d'achat des responsables de famille d'où leur incapacité à honorer les rendez-vous de suivi post opératoire.

Ces difficultés d'accessibilité financière des populations aux dépenses de chirurgie sont établies à partir du coût des infrastructures de santé, mais tiennent compte rarement d'autres réalités dont le pouvoir d'achat des populations, leur bien-être social pendant et aux débuts de la maladie, ou encore le ratio entre les coûts chiffrés et le produit intérieur brut des pays. Tous ces paramètres doivent guider les choix politiques et stratégiques dans le financement des soins de santé [3, 15].

Dans la présente étude, 12 familles avaient bénéficié d'une aide financière dite totale pour cause d'indigence vis-à-vis de l'organisation des soins. À l'opposé, dans une autre étude conduite aux États Unis d'Amérique sur l'origine des dépenses hospitalières nationales relatives à l'hydrocéphalie, Simon avait rapporté en 2003 que 92,84 % des familles avaient bénéficié d'une couverture sanitaire publique ou privée contre 1,70 % des cas qui avaient supporté directement lesdites charges [13].

Toutefois, il est difficile de reconstituer la totalité des dépenses engagées par une famille vis-à-vis d'une hospitalisation. En effet, à l'exception de Warf [3], la plupart des études d'accessibilité se basent sur les coûts intra hospitaliers [13, 15, 18, 19]. Dans la présente étude, ces dépenses réelles incompressibles représentaient environ 50 % des dépenses totales, et rivalisent avec d'autres coûts non pris en compte par la caution exigée par l'hôpital que sont les frais d'ordonnance (30 %) et de subsistances au quotidien (20 %).

Il se dégage ainsi, que le montant inscrit en déduction par l'hôpital au titre de l'exonération des frais fixes ne représentait que 50 % des dépenses totales engagées par les familles. Chandra a rapporté pour sa part à l'hôpital de Nehru en Inde, que les frais hospitaliers représentaient les

deux tiers des dépenses totales engagées par les familles dans le cadre d'une transplantation rénale [14].

Les frais d'ordonnance s'élèvent à environ 60 % des frais hospitaliers fixes (tableau II). Ils dépendent directement du pouvoir d'achat des parents, d'où une compromission du bon déroulement des soins hospitalier et de la bonne observance thérapeutique en particulier.

Ce faible contrôle global des soins et d'un apport alimentaire équilibrée et régulier au cours de l'hospitalisation d'un enfant, participe à une mauvaise maîtrise des protocoles de soins. Et pourtant, dans la présente étude, ces divers besoins chiffrés de l'enfant ne représentent que 6,5 % des frais hospitaliers fixes et devraient pouvoir être intégrés dans les prestations offertes par l'hôpital.

Conséquences familiales et sociales des dépenses de santé

L'incapacité à couvrir la consistance des dépenses hospitalières occasionnées par la maladie, compromet la satisfaction des besoins fondamentaux des familles et le recours à des stratégies mal élaborées d'endettement enlisement davantage ces familles dans la précarité.

Dans la présente série, 42 familles déclaraient avoir contracté des dettes. Les difficultés en approvisionnement alimentaire étaient au premier plan, retrouvées dans 39 familles, suivies de perturbation des études des autres enfants, pour cause de non paiement des frais scolaire (33 cas) et des retards de paiement des charges locatives (23 cas).

C'est le cas à travers une population de 154 enfants pris en charge à l'hôpital Sanjay Gandhi en Inde, où Chandra avait établi que le financement fut rendu possible dans plus de 50 % des cas, par des mécanismes divers tels les prêts bancaires, les recours aux usuriers, etc. [14].

En Tanzanie, Kruk [20] avaient rapporté dans un hôpital pratiquant la gratuite de la césarienne que plus de 48 % des femmes déclarent avoir emprunté de l'argent ou bradé leurs biens pour couvrir la totalité des charges liées à l'accouchement, et Arsenault [21] a démontré pour sa part au Mali, que 44,6 % des foyers, ont dû réduire le nombre de repas journaliers, et que 23,2 % restent endettés entre 10 mois et 2,5 ans suivant une hospitalisation pour accouchement.

Enfin, on retrouve des conséquences familiales caractérisées par des conflits (n = 38 cas sur 53) qui participent à l'accroissement de la fragilité du couple avec 27 cas de séparations et divorce intervenus après la maladie. C'est-à-dire plus de 7 fois la proportion de personnes de sexe

féminin en rupture d'union (divorce, séparation ou veuvage) rapportée par l'INSAE en 2012 au Bénin (6 %) [22].

Par ailleurs, les croyances culturelles qui caractérisent les sociétés africaines traditionnelles, ainsi que leurs répercussions sur la vie du couple, rejettent globalement les affections neurochirurgicales, qui sont classées tabous. Ainsi au plan affectif, les mères d'enfant étaient marginalisées et qualifiées à tort d'impures. Elles sont objets de préjugés importants à l'origine de difficultés de remariage. Tout ceci explique les décompensations psychopathologiques pouvant aller à de sévères états dépressifs ou au décès comme ce fut le cas chez une accompagnante au sein des enquêtés.

Conclusion

À Cotonou, le financement des soins hospitaliers de l'hydrocéphalie au CNHU engendre des dépenses disproportionnelles par rapport au pouvoir d'achat des familles enquêtées. Les subventions ou autres exonérations gouvernementales étant rarissimes, le financement des soins hospitaliers d'un enfant hydrocéphale est à l'origine de l'enlisement dans la pauvreté et des conflits conjugaux et des souffrances psycho-sociales. Tout ceci appelle à la mise en place d'aides diverses dont une psychothérapie de soutien pendant l'hospitalisation, une aide directe pour la subsistance à l'hôpital, des réflexions idoines pour une garde ainsi qu'une aide éducative à domicile pour les autres enfants.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

Références

1. Quevaulier J. Dictionnaire Médical, 6^e Édition. Paris : Elsevier Masson SAS ; 2009.
2. Lindquist B, Persson E, Fernell E, Uvebrant P. Very long-term follow-up of cognitive function in adults treated in infancy for hydrocephalus Childs Nerv Syst. 2011;27:597-601.
3. 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 Pediatrics. 2011;8: 509-21.
4. Ben Meriem C, Bacha K, Monastri K, Guedira L, Chouchane S, Seket B. Les méningites bactériennes néonatales dans le service néonatal général : À propos de 40 cas. Revue maghrébine de pédiatrie. 2011;11(5):227-37.
5. Lalya HF, d'Almeida M, Koumakpayi S, Sagbo GG, Alihonou F, Toukourou R, Bagnan L, Ayivi B. Méningites purulentes de l'enfant au Centre National Hospitalier et Universitaire de Cotonou : aspects cliniques, biologiques et évolutifs. Le Benin Médical. 2006;33: 29-39.
6. Bickler SW, Rode H. Surgical services for children in developing countries. Bull World Health Organ. 2002;80:829-35.
7. Groen RS, Samai M, Stewart KA, Cassidy LD, Kamara TB, Yambasu SE, *et al*. Untreated surgical conditions in Sierra Leone: a cluster randomised, cross-sectional, countrywide survey. Lancet. 2012;380: 1082-7.
8. Tchibozo H. Vers l'instauration d'un Régime d'Assurance Maladie Universelle au Bénin : Le RAMU en dix questions et réponses, Communauté de Pratique Accès Financier aux Soins de Santé en Afrique (CdP AFSS), lettre d'info n° 004, janvier 2012. http://files.itg.be/newsletters/fahscop/RAMU_Questions_Réponses_PDF.pdf.
9. Yekpe Ahouansou HP, Gandaho H, Alao J, Anato Y, Biao O, Boco V. Complications post méningitiques et leurs suivis par échographie transfontanellaire chez le nouveau-né et le nourrisson à Cotonou. Le Bénin Médical. 2012;51-52:11-6.
10. Onifade E. Séquelles neurologiques chez les enfants atteints d'une méningite purulente dans un centre tertiaire à Lagos. African Journal of Neurological Sciences. 2003;20(1):.....
11. Barakat A, EL Harim L. Hydrocéphalie post-méningitique à propos de 70 cas. Médecine de Maghreb. 2004;120:11-4.
12. Mouafo Tambo FF, Djientcheu V, Chiabi A, Mbarnjuk SA, Walburga YJ, Mbonda E, *et al*. Our experience in the management of infantile hydrocephalus: A study on thirty-five regrouped cases in Yaounde, Cameroon. African Journal of Paediatric Surgery. 2011;8(2): 199-202.
13. Simon TD, Riva-Cambrin J, Srivastava R, Bratton SL, Dean JM, Kestle JR. Hospital care for children with hydrocephalus in the United States: utilization, charges, comorbidities, and deaths. J Neurosurg Pediatrics. 2008;1:131-7.
14. Chandra H, Pahari S, Kandulna J, Masih L, Jamaluddin K, Barthwal CP, *et al*. Is Tertiary care Treatment Affordable to All? Explore Alternative (s) for Healthcare Financing. International Journal of Health Sciences. 2009;3(2):197-202.
15. Pham AC, Fan C, Owler BK. Treating pediatric hydrocephalus in Australia: a 3-year hospital-based cost analysis and comparison with other studies. J Neurosurg Pediatr. 2013;11(4):398-401. doi: 10.3171/2013.1.PEDS12233. Epub 2013 Feb 8.
16. Stone J, Gruber TJ, Rozzelle CJ. Healthcare savings associated with reduced infection rates using antimicrobial suture wound closure for cerebrospinal fluid shunt procedures. Pediatr Neurosurg. 2010;46: 19-24.
17. Piatt JH Jr, Cosgriff M. Monte Carlo simulation of cerebrospinal fluid shunt failure and definition of instability among shunt-treated patients with hydrocephalus. J Neurosurg. 2007;107(6 Suppl): 474-78.
18. Williams MA, Sharkey P, Van Doren D, Thomas G, Rigamonti D. Influence of shunt surgery on healthcare expenditures of elderly fee-for-service Medicare beneficiaries with hydrocephalus. J Neurosurg. 2007;107:21-8.

19. Stanwick RS, Home JM, Peabody DM, Postuma R. Day-care versus inpatient pediatric surgery: a comparison of costs incurred by parents. *CMAJ* . 1987;137:21-6.
20. Kruk ME, Mbaruku G, Rockers PC, Galea S. User fee exemptions are not enough: out-of-pocket payments for "free" delivery services in rural Tanzania. *Tropical Medicine and International Health*. 2008;13(12):1442-51.
21. Arsenault C, Fournier P, Philibert A, Sissoko K, Coulibaly A, Tourigny C, *et al.* Emergency obstetric care in Mali: catastrophic spending and its impoverishing effects on households. *Bull World Health Organ*. 2013;91:207-16. doi:10.2471/BLT.12.108969.
22. Institut National de la Statistique et de l'Analyse Économique (INSAE), Cotonou et ICF International, Calverton, Maryland INSAE. Rapport préliminaire. Mai 2012.