

Résumé

**“Le soleil ne doit pas se lever ou se coucher
deux fois sur une femme en train d'accoucher”**

Proverbe africain

Quand on entend parler pour la première fois de la fistule obstétricale, la réaction est souvent de ne pas vouloir en savoir davantage. Le sujet est vraiment trop déplaisant. C'est exactement ce qui arrive aux femmes atteintes de la fistule. On ne veut plus rien savoir d'elles.

La fistule obstétricale est une infirmité dévastatrice liée à la grossesse, qui touche environ de 50 000 à 100 000 femmes par an¹. La fistule est un problème mondial, mais elle est surtout commune en Afrique. Elle survient d'ordinaire pendant un accouchement prolongé, quand une femme n'obtient pas la césarienne qui serait nécessaire. Cet arrêt peut avoir pour cause la malnutrition et une grossesse précoce (l'un et l'autre facteurs sont responsables de l'étranglement du bassin, et ainsi d'une disproportion marquée entre la tête du bébé et le bassin). L'accouchement peut durer cinq jours ou davantage sans que la femme reçoive d'aide médicale, bien que tout arrêt, même d'un seul jour, puisse avoir des effets dévastateurs. Si l'arrêt ne prend fin en temps voulu, la pression prolongée qu'exerce la tête du bébé contre le bassin de la mère interrompt l'afflux du sang dans les tissus mous qui entourent la vessie, le rectum et le vagin, entraînant la nécrose du tissu. D'ordinaire le bébé meurt, et la fistule est le résultat de ce processus.

Si la fistule est située entre le vagin et la vessie (vésico-vaginale), l'urine s'écoule en permanence; et si elle est située entre le vagin et le rectum (recto-vaginale), la femme ne peut plus contrôler

le mouvement de ses intestins. Dans la plupart des cas, une incontinence permanente en résulte tant que la fistule n'est pas opérée. En outre, la plupart des femmes ou bien ignorent qu'il existe un traitement, ou bien n'y ont pas accès, entre autres raisons parce qu'elles sont trop pauvres.

Incapables de rester sèches, beaucoup de femmes souffrent l'humiliation constante de dégager une odeur d'urine et/ou d'excréments. Il peut aussi leur être difficile de marcher parce que les nerfs des membres inférieurs sont atteints. Elles sont souvent rejetées par leur époux ou leur partenaire, évitées par leur communauté et blâmées de leur état. Les femmes non soignées non seulement peuvent s'attendre à une vie de honte et d'isolement, mais risquent aussi de connaître une mort lente et prématurée pour cause d'infection et d'insuffisance rénale. Parce qu'elles sont pauvres et ne comptent pas sur le plan politique, sans oublier l'opprobre attaché à leur condition, ces femmes sont restées dans une large mesure invisibles aux responsables tant à l'intérieur qu'en dehors de leur pays.

Prévenir la tragédie

La fistule obstétricale peut être prévenue et soignée, et aucune femme ne devrait avoir à l'endurer. Une grossesse précoce, la malnutrition, un accès limité aux soins obstétricaux d'urgence en sont les causes directes. Certaines causes indirectes, comme la pauvreté et le manque d'éducation, empêchent les femmes d'avoir accès aux services qui pourraient en prévenir l'apparition. La prévalence de la fistule est la plus élevée dans les communautés pauvres d'Afrique et d'Asie.

L'Organisation mondiale de la santé évalue à plus de deux millions le nombre actuel de femmes atteintes d'une fistule obstétricale. Les évaluations

sont basées sur le nombre de celles qui cherchent un traitement dans les hôpitaux et les dispensaires, de sorte qu'elles risquent d'être de beaucoup inférieures à la réalité, car de nombreuses femmes n'ont jamais recours aux soins.

Heureusement, il est possible d'opérer la fistule dans la majorité des cas, même après plusieurs années. Le coût de l'opération varie entre 100 et 400 dollars, mais ce montant est très supérieur aux moyens de la plupart des patientes. Si l'opération est correctement pratiquée, le taux de succès peut aller jusqu'à 90 % et la femme peut généralement avoir d'autres enfants. Des soins postopératoires attentifs, étendus sur 10 à 14 jours au minimum, sont essentiels pour prévenir durant la guérison une infection, le blocage du cathéter et une nouvelle déchirure des tissus réparés. Il est également nécessaire de dispenser éducation et conseils pour aider la jeune femme à retrouver confiance en soi et lui permettre de se réinsérer dans sa communauté une fois guérie.

La fistule était jadis une affection courante dans le monde entier, mais elle a été éliminée de régions comme l'Europe et l'Amérique du Nord grâce à l'amélioration des soins obstétricaux. Elle est à peu près inconnue là où le mariage précoce est découragé, où l'on enseigne aux jeunes femmes à connaître leur corps et où des soins médicaux qualifiés sont dispensés lors de l'accouchement.

Les stratégies utilisées comprennent des méthodes préventives (retarder l'âge du mariage et de la première grossesse pour les jeunes adolescentes et élargir l'accès à l'éducation et aux services de planification familiale pour les deux sexes; assurer l'accès à des soins médicaux de qualité pour toutes les femmes enceintes, afin d'éviter les complications), des méthodes curatives (réparer le dommage physique par une intervention chirurgicale), et des méthodes rééducatives (réparer le dommage affectif par des conseils, la réinsertion sociale et la formation professionnelle).

Reconnaître le problème : Une nouvelle étude

On dispose de peu de données fiables sur la fistule obstétricale. L'étendue réelle du problème n'a jamais été mesurée. Pour répondre à ce besoin d'information, L'UNFPA, le Fonds des Nations Unies pour la population, a conduit, en partenariat avec EngenderHealth, une étude sans précédent sur l'incidence de la fistule dans l'Afrique subsaharienne et sur la capacité des hôpitaux de traiter les patientes. Une équipe d'experts a effectué un séjour total de six mois dans neuf pays, visitant les hôpitaux des secteurs public et privé qui assurent l'opération de la fistule et rencontrant des médecins, infirmières, sages-femmes et patientes. Plus de 35 centres médicaux ont été visités durant ce rapide processus d'évaluation. L'équipe a aussi rencontré des représentants des gouvernements et de l'ONU. Les pays visités sont les suivants : Bénin, Malawi, Mali, Mozambique, Niger, Nigéria, Ouganda, Tchad et Zambie. Les résultats de cette étude sur neuf pays poseront les fondements de toute action future visant à prévenir et traiter la fistule dans la région.

Dans les neuf pays où ont été conduites les évaluations fondées sur la visite de centres médicaux, il s'est avéré que beaucoup de femmes atteintes de la fistule sont jeunes, âgées de moins de 20 ans (parfois de 13 seulement); elles sont aussi pauvres et analphabètes. Beaucoup ont été abandonnées par leur mari ou partenaire, chassées de leur foyer, mises à l'écart par leur famille et leurs amis, et même ignorées par les agents sanitaires. Généralement dépourvues d'aptitudes pratiques pour gagner leur vie, elles n'ont parfois pas d'autres choix que de se prostituer pour s'assurer un revenu, aggravant ainsi leur vulnérabilité sociale et physique. Malgré ces lourdes épreuves, les femmes rencontrées ont manifesté un autre trait commun : elles possèdent un courage et une force de caractère prodigieux.

Comprendre le contexte

INDICATEURS	Taux de fécondité (2000-2005)	Ratio de mortalité maternelle (décès pour 100 000 naissances vivantes)	Mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes)	% de naissances avec l'aide d'accoucheuses qualifiées	Taux de prévalence des contraceptifs (toutes méthodes)	Taux de prévalence du VIH chez les femmes âgées de 15 à 24 ans
PAYS						
Bénin	5,68	880	81	60	16	3,72
Malawi	6,34	580	130	56	31	14,89
Mali	7,0	630	120	24	8	2,08
Mozambique	5,86	980	128	44	6	14,67
Niger	8,0	920	126	16	14	Non connu
Nigéria	5,42	1100	79	42	15	5,83
Ouganda	7,10	1100	94	38	23	4,63
Tchad	6,65	1500	116	16	8	4,28
Zambie	5,66	870	80	47	25	20,98

L'Afrique subsaharienne est une région ravagée par le sida, le paludisme, la famine, une pauvreté endémique et des années d'instabilité politique. Ce tableau d'ensemble rend bien difficile, pour de nombreuses raisons, d'assurer la qualité des soins de santé. Comme l'infrastructure sanitaire est fragile et le devient sans cesse davantage dans la plupart des pays visités, il est de plus en plus difficile aux prestataires de soins de maintenir leur degré de compétence et d'opérer avec succès la fistule. Beaucoup d'hôpitaux publics connaissent une pénurie chronique de fonds, de personnel, d'équipement et de fournitures chirurgicales. En conséquence, l'absence des différents traitements obstétricaux possibles, tant essentiels que d'urgence, a pour effet que les services offerts par les centres médicaux capables d'effectuer des césariennes d'urgence sont encore hors de portée des femmes qui veulent avoir accès à un traitement et seraient en mesure d'y avoir accès.

Des besoins critiques

Du fait de leur pauvreté et de l'opprobre attachée à leur état, la plupart des femmes atteintes d'une fistule demeurent invisibles aux décideurs, tant dans

leur pays qu'à l'étranger. La présente évaluation met en relief les points critiques ci-après, dont il est nécessaire de s'occuper afin de faire baisser l'incidence de la fistule dans la région :

• INFORMATION ET PRISE DE CONSCIENCE

En de nombreuses zones rurales, les filles sont données en mariage dès leurs premières règles – entre 10 et 15 ans ; dans certains cas, le mariage précoce a lieu avant le début du cycle menstruel, dans le but de garantir la virginité des filles. En retardant l'âge du mariage et de la première naissance, on peut réduire sensiblement le risque d'accouchement prolongé. Il est essentiel de mieux informer les femmes et leurs familles concernant les dangers de la grossesse et de l'accouchement et l'importance des soins obstétricaux d'urgence. Il faut aussi dispenser des informations sur la planification familiale, les infections sexuellement transmissibles et le VIH/sida. Des campagnes de plaidoyer attentives aux valeurs culturelles et portant sur la santé maternelle et la fistule obstétricale pourraient instruire les communautés des signes de complication de la grossesse et de la nécessité d'obtenir sans délai une attention

médicale. Les femmes qui ont été traitées avec succès pourraient aussi être formées à assister la campagne d'information communautaire. Le soutien des responsables locaux et nationaux est nécessaire à toutes les activités d'éducation.

• ACCÈS DES FEMMES À L'AUTONOMIE

Les femmes ont le droit de recevoir une éducation et des soins de santé. Cependant, l'accès à l'enseignement secondaire, qui généralement retarde l'âge du mariage et confère les aptitudes indispensables pour s'assurer un revenu, est souvent refusé aux filles. Des obstacles sociaux et culturels contribuent aussi à mettre une femme moins à même de rechercher des soins médicaux quand ils lui sont nécessaires. En de nombreux pays, les femmes enceintes doivent obtenir la permission de leur mari ou de parents de sexe masculin pour voir un médecin. Les croyances culturelles relatives aux causes de l'accouchement prolongé – par exemple, une infidélité passée ou une malédiction jetée sur la femme – rendent encore plus difficile de chercher un traitement. Il faut changer les lois et la société pour améliorer la condition féminine et offrir aux filles l'accès à une nutrition adéquate, aux soins de santé et à l'éducation. La participation des hommes est essentielle pour réaliser ce changement et donner aux jeunes femmes d'autres options dans la vie que de porter des enfants.

• FORMATION

La chirurgie réparatrice exige un chirurgien ayant reçu une formation spéciale et des infirmières bien formées. Des soins postopératoires strictement contrôlés sont non moins indispensables au rétablissement de la patiente. Dans chacun des neuf pays visités a été constaté un besoin urgent de médecins et de personnel d'appui pour répondre à la demande de traitements. Beaucoup d'hôpitaux y font un large appel à l'assistance de médecins expatriés. Les chirurgiens et infirmières du pays devraient être formés à l'opération de la fistule, et leurs compétences régulièrement mises à jour. Les sages-femmes devraient aiguiller immédiatement

les patientes vers les soins obstétricaux d'urgence quand elles déclinent un accouchement prolongé. Il faut mettre en place et entretenir les systèmes d'aiguillage et les moyens de transport. Comme les soins obstétricaux d'urgence sont particulièrement rares dans les zones rurales, il faut offrir des incitations afin d'attirer un personnel médical qualifié dans les zones où les besoins sont les plus grands.

• ÉQUIPEMENT

L'équipement et les fournitures de base doivent être mis en place afin de pratiquer avec succès l'opération de la fistule. Dans la plupart des hôpitaux visités, le manque de fournitures – du matériel pour sutures à une réserve suffisante de sang – constituait un problème majeur. Un soutien financier est nécessaire d'urgence pour fournir aux hôpitaux l'équipement approprié et aider les femmes qui ont besoin de l'être.

• TRANSPORTS

Beaucoup de femmes atteintes d'une fistule vivent dans des zones rurales, loin de toute aide médicale. Un moyen de transport sans danger et fiable à destination de l'hôpital est souvent rare ou trop coûteux pour les femmes pauvres et leurs familles. Beaucoup parmi les femmes rencontrées avaient voyagé pendant des mois à pied, à dos d'âne ou par tout autre moyen disponible à la recherche d'un hôpital qui puisse les traiter. L'établissement de meilleurs réseaux de transport et communication entre les villages écartés et les hôpitaux devrait être prioritaire. Les sages-femmes peuvent jouer un rôle clef dans le processus d'aiguillage, mais il faut d'abord mettre en place des mesures permettant l'acheminement rapide des femmes vers les hôpitaux. Il faut remédier à trois retards classiques (retard dans la décision de rechercher une attention médicale; retard dans l'arrivée au centre de santé; et retard dans les soins obstétricaux d'urgence au centre) afin d'améliorer les chances qu'une femme reçoive les soins de haute qualité dont elle a besoin.

• SOINS SUBVENTIONNÉS

Il faut que l'opération de la fistule soit accessible et de prix abordable pour les femmes pauvres. Certaines patientes arrivent à l'hôpital accompagnées de membres de leur famille après avoir parcouru de longues distances et épuisé jusqu'à leurs dernières ressources. Elles peuvent ensuite avoir besoin de trouver des fonds pour l'opération, la nourriture à l'hôpital et le logement des membres de leur famille. Leur pauvreté rend encore plus difficile de couvrir des charges même modérées. Dans chaque pays, il faut créer un ou deux centres de chirurgie de la fistule qui puissent fournir des soins gratuits ou subventionnés. Ils devraient être situés dans des zones qui desservent le plus grand nombre possible de clientes et soient d'accès facile.

• SERVICES D'APPUI

Les femmes qui, ayant survécu à la fistule, ont été évitées par leur entourage et isolées, éprouvent ordinairement un sentiment intense de honte et de dégoût de soi, ainsi qu'une profonde dépression. Parfois, elles se blâment de leur état. L'éducation et les conseils peuvent les aider à retrouver confiance en elles-mêmes après l'opération. Il est également essentiel de leur donner des informations sur la planification familiale, la nécessité d'une césarienne pour leurs futures grossesses et la prévention du VIH. Des programmes de reclassement social peuvent aider les femmes à se réinsérer dans leur communauté et à rétablir des liens avec leur famille. La formation à des savoir-faire pratiques peut leur donner les moyens de s'assurer un revenu après leur guérison et les empêcher de recourir à des expédients désespérés, tels que la prostitution,

pour survivre. Les services sociaux d'appui, offerts en liaison avec les soins hospitaliers, amélioreront sensiblement le bien-être physique et mental de ces femmes.

Les besoins critiques définis ci-dessus à grands traits doivent aussi englober les interventions fondamentales de caractère préventif, curatif et reconstructif, qui contribuent à réduire l'incidence de la fistule obstétricale. La formation des prestataires de soins comprend le large éventail des soins obstétricaux d'urgence, auxquels on peut adjoindre la formation à la chirurgie de la fistule, afin de dispenser des soins de la plus haute qualité possible. Cela inclut l'établissement de liens avec la communauté pour faciliter l'accès des femmes aux services en temps voulu, le diagnostic de complications effectives ou potentielles avant qu'elles ne surviennent, et le suivi du progrès de l'accouchement pour aiguiller les patientes sans retard dès qu'un problème se présente. Les centres médicaux doivent aussi disposer de l'éventail nécessaire de fournitures et d'équipements pour effectuer les procédures chirurgicales d'urgence (comme les césariennes) afin de réduire l'incidence d'états morbides comme la fistule. Les problèmes de transport doivent être abordés avec des réseaux d'ambulances en état de fonctionnement et des réseaux radio qui permettent aux centres médicaux de communiquer les uns avec les autres pour les cas d'urgence. Et, enfin, des soins subventionnés doivent être offerts aux femmes qui ne peuvent pas acquitter les redevances fixées, de telle sorte que le traitement qu'appellent les complications de la maternité soit largement accessible.