

UGANDA

Données générales

En Ouganda, la santé en matière de reproduction se caractérise par **un taux total de fécondité de 7,10, un taux de prévalence des contraceptifs de 18 % pour les méthodes modernes et un ratio de mortalité maternelle d'environ 1 100 pour 100 000 naissances vivantes**, selon le *Rapport sur l'état de la population mondiale* (publié par l'UNFPA) de 2002. Plus de 60 % des femmes donnent naissance à domicile. Parmi celles qui accouchent dans un centre, beaucoup ne bénéficient pas d'une assistance suffisante et contractent de ce fait divers infections, comme la fistule²⁹.

Le Ministère ougandais de la santé a engagé un processus de décentralisation et de modernisation des centres de santé au niveau du sous-district, avec le souci prioritaire d'élargir l'accès aux soins obstétricaux d'urgence. L'action porte avant tout sur trois fronts : il s'agit de former des médecins et de les motiver pour qu'ils acceptent de vivre et travailler dans des zones écartées; d'équiper et maintenir en état les salles d'opération; et d'assurer des services de transport d'urgence.

Il y a cinq ans, dans un projet pilote mené dans trois districts, l'UNFPA a prêté appui à **un complément de formation des AT, pour les aider à comprendre les signes de complication de l'accouchement**, et fourni des émetteurs-récepteurs pour que les prestataires puissent entrer en communication avec le poste sanitaire le plus proche. Il a aussi fait don de moyens de transport sous la forme de petites jeeps Suzuki. Grâce à ces initiatives, le ratio de mortalité maternelle a diminué, de sorte que l'UNFPA a commencé d'étendre son appui à 14 autres districts³⁰.

Le Plan stratégique ougandais du secteur sanitaire pour la période 2000-2005 **fixe des objectifs nationaux optimistes pour la santé en matière de reproduction, à savoir une augmentation de la**

prévalence des contraceptifs, qui passerait à 30 %, une diminution de la mortalité maternelle, qui tomberait à 354 pour 100 000 naissances vivantes, et une augmentation de la proportion des accouchements assistés par des agents sanitaires qualifiés, qui passerait de près de 40 % (en 1995) à 50 %³¹. Pour atteindre ces objectifs, le Ministère de la santé reconnaît la nécessité que les organisations des secteurs public et privé de la santé spécialisées dans la prestation de services travaillent en partenariat, et la nécessité aussi de réactiver les antennes sanitaires qui n'ont pas assez de personnel ni de ressources. En outre, le Ministère de la santé se préoccupe de motiver les médecins à demeurer dans des localités écartées afin d'inspirer aux communautés confiance dans les services de santé disponibles.

Problèmes et tâches

L'équipe d'évaluation des besoins a visité dans le pays quatre sites de prestation de services où les interventions de la fistule sont offertes : l'Hôpital de mission Kitovu à Masaka, l'Hôpital de mission Kamuli à Busoga, l'Hôpital de district Lira à Lira et l'Hôpital de mission Nsambya à Kampala. En outre, l'équipe a rencontré des représentants du bureau de pays de l'UNFPA, des professeurs de l'Université Makerere et des membres du personnel de l'Hôpital Mulago, ainsi que le Directeur des services cliniques au Ministère de la santé.

Les entretiens, observations et discussions ont permis de dresser un tableau remarquablement similaire dans l'ensemble du pays, qui se caractérise par **le nombre élevé et toujours croissant de femmes atteintes d'une fistule, le très petit nombre de médecins ayant les compétences nécessaires pour les opérer, le petit nombre et l'équipement insuffisant des salles d'opération, et l'appel étonnamment étendu à des médecins**

bénévoles de passage, venus d'autres pays, qui font des séjours d'une semaine à un mois une ou deux fois par an afin d'aider à faire face à l'afflux des femmes en attente d'intervention.

Généralement, celles-ci sont jeunes (de 15 à 20 ans) et leur fistule est apparue durant leur premier accouchement, qui s'est prolongé et débouche presque invariablement sur un cas de mortinatalité. Il arrive que le mari ou partenaire de la femme l'ait abandonnée et qu'elle n'ait **aucun moyen de gagner un point de prestation de services ou d'acquitter le prix des services dont elle a besoin**. Dans tous les centres visités, bien que même les femmes incapables de payer soient opérées, un système de redevances était en place, sauf à l'hôpital public. Le coût dans les hôpitaux privés, qui sont des hôpitaux de mission, allait de l'équivalent de 75 à l'équivalent de 120 dollars É.-U. par intervention, en fonction du caractère de l'intervention et de la longueur d'hospitalisation nécessaire. Comme une sœur infirmière l'a observé à Kamuli, « De plus en plus, les femmes sont incapables de payer et nous comprenons pourquoi elles s'en vont en cachette une fois guéries ». L'obligation de payer a souvent été citée comme l'une des raisons pour lesquelles si peu de femmes viennent et « ... se bornent à endurer leurs souffrances dans la brousse », selon un médecin de l'Hôpital de Lira.

Faute de pouvoir collecter des redevances d'usager, le personnel note que les **organisations de prestation de services ont de plus en plus de mal à assumer les interventions de la fistule**. Quand les patientes de la fistule sont opérées, il faut mettre d'autres opérations en attente. Puisque ces patientes doivent passer bien plus de temps à se rétablir à l'hôpital que beaucoup des autres groupes de clientes, elles empêchent aussi d'autres femmes (qui pourraient peut-être payer) d'utiliser les lits qu'elles occupent. En outre, bien qu'elles soient censées apporter les fournitures chirurgicales de base, elles ne peuvent généralement pas et se font accompagner souvent d'une aide qui, elle-même, peut avoir besoin d'assistance pour se procurer

l'essentiel, comme la nourriture et le logement.

Bien que **le VIH/sida** soit reconnu comme un important problème, et certainement celui qui assure les rentrées les plus importantes aux points de prestation de services, il **n'est pas bien intégré aux soins donnés aux patientes de la fistule**. Chaque centre visité avait un programme de VIH/sida bien financé, qui comprenait tant une ouverture sur l'extérieur que le VCT, mais les patientes de la fistule ne recevaient aucun conseil spécial en la matière. Une sœur infirmière de Nsambya a expliqué que si une patiente de la fistule devait recevoir des conseils spéciaux sur le VIH/sida, elle serait inquiète, car elle se demanderait pourquoi elle, en particulier, avait été choisie pour recevoir cette information. « Elle se dirait : "Pourquoi me disent-ils cela? Qu'ont-ils vu dans mon corps quand ils m'ont ouvert pour l'opération?" », a expliqué l'infirmière. En fait, dans deux cas, le nombre de journées affectées au VCT avait été réduit de deux à une par semaine en raison du manque de demande, bien que le public connaisse le degré de prévalence du sida.

Dans les hôpitaux de mission, **le programme de VIH/sida est l'unique secteur de l'hôpital où les clientes puissent obtenir un type quelconque de planification familiale** – dans le présent cas, des préservatifs. Autrement, on les envoie dans les dispensaires publics locaux où elles peuvent obtenir diverses méthodes de planification familiale. Aucun centre n'avait en place un dispositif d'enquête quelconque pour déterminer combien de femmes allaient effectivement chercher une méthode de planification familiale là où on le leur conseillait, bien que certains centres aient vu des femmes revenir pour une césarienne à leur prochaine grossesse, comme on leur avait demandé de le faire. **Dans sa grande majorité, le personnel médical estime que la planification familiale n'est pas un besoin essentiel pour les patientes de la fistule**. Mais il reconnaît que si les clientes retournent chez elles, elles retrouveront probablement l'ensemble de facteurs qui les avait exposées à être atteintes d'une fistule la première fois : elles

vivent à l'écart de tout, les centres de santé sont difficiles à atteindre et leurs ressources sont très faibles. Bien évidemment, le bassin d'une femme ne change pas de taille, de sorte qu'elle courra un risque encore plus grand si elle est de nouveau enceinte et, même avec la possibilité d'obtenir une césarienne, il vaudra probablement mieux, dans l'intérêt de sa santé, qu'elle n'ait pas beaucoup de grossesses.

Les médecins qui prennent soin des femmes atteintes d'une fistule forment un groupe rempli de dévouement, mais peu nombreux.

Ils pratiquent la chirurgie de la fistule durant leur visite, une ou deux fois par an, sauf à Nsambya, où trois gynécologues consultants et l'administrateur en chef du service médical sont en mesure de pratiquer autant d'opérations que nécessaire. Les médecins de passage sont entourés du plus grand respect et leur travail est fort apprécié, surtout quand ils ont réussi à réparer une fistule qui avait été auparavant déclarée inopérable ou avait été opérée sans succès. L'un d'entre eux est au service de la Fondation pour la médecine et la recherche en Afrique (AMREF) et les deux autres sont des chirurgiens britanniques retirés qui viennent en Ouganda à titre bénévole pour opérer des fistules et former de nouveaux chirurgiens à cette pratique.

Comme leurs visites sont relativement rares, il y a inévitablement plus de femmes à opérer qu'un seul chirurgien ne peut le faire. Le résultat est que les femmes doivent reprendre la queue à la prochaine visite des médecins. En outre, comme ils essaient d'opérer aussi vite que possible, ces médecins ne sont pas dans une situation idéale pour former d'autres prestataires, car le processus d'enseignement et de formation exige un temps qui leur fait défaut. Il faudrait que les médecins de passage soient en mesure de rester un peu plus longtemps pour étendre leurs responsabilités à l'enseignement.

Pour cette raison, **il est primordial de former des médecins locaux.** Beaucoup des spécialistes (pour la plupart, des OB/GYN) qui souhaitent recevoir une formation savent que celle-ci peut être dispensée en Éthiopie ou au Nigéria, mais ils savent

aussi qu'il est difficile d'y obtenir un créneau dans la liste d'attente. En outre, il leur faudra trouver des fonds pour suivre une formation si l'occasion leur en est offerte. Un médecin de rang élevé a expliqué que, si la formation éveille sur place de l'intérêt, la vérité est que les médecins sont soucieux d'élargir l'éventail de leurs compétences pour, en fin de compte, accroître leur revenu professionnel. Les patientes de la fistule ne seront probablement jamais en mesure de payer beaucoup, contrairement aux clientes qui, par exemple, viennent pour subir une hystérectomie ou chercher un remède à la stérilité.

En outre, un autre facteur interdit à certains médecins de chercher une formation à la chirurgie de la fistule : **les taux d'échec, qui donnent l'impression d'être élevés.** Les prestataires interviewés dans le cadre de la présente évaluation ont parlé de taux de succès compris entre 70 % et 90 % au premier essai. Il est toutefois probable que les taux de succès seraient moins élevés, à en écouter d'autres. Faisant état de la difficulté des opérations de la fistule et du fait qu'elles ne réussissent pas toujours, un médecin a expliqué que le bureau de la santé publique du district commençait à comprendre que, contrairement à la planification familiale et à la nutrition où un faible apport peut avoir des résultats extrêmement positifs, « avec la fistule, c'est juste le contraire ». L'apport est important (et complexe) et l'issue peut s'avérer un échec.

Enfin, **la culture locale valorise l'accouchement à domicile**, ce qui fait que les femmes arrivent dans les centres quand elles sont dans une situation désespérée due à un accouchement prolongé et que la fistule est déjà apparue. Ainsi que l'a expliqué un médecin, « c'est comme si l'on n'était pas une vraie femme à moins de pouvoir expulser le bébé par ses seuls moyens ». À ce désir d'accoucher à domicile, souvent sans assistance qualifiée, s'ajoutent les facteurs aggravants que sont l'incapacité d'une femme à prendre des décisions et la nature des soins dont elle dispose à son domicile. Elle peut être assistée par une AT, dont certaines ont un intérêt financier à ne pas aiguiller

les femmes vers un centre de santé, même en cas de complication de l'accouchement. En outre, de nombreuses femmes sentent qu'il leur faut l'autorisation du mari pour avoir recours à des soins de santé, de sorte qu'elles attendent jusqu'à son retour au domicile avant de chercher à obtenir de l'aide. Étant donné la nécessité de trouver un moyen de transport et de réunir les fonds nécessaires pour payer le transport, les retards peuvent être longs. Une fois parvenues à un centre médical, les femmes peuvent être exposées à de nouveaux retards ou bien soignées par un médecin insuffisamment qualifié pour diriger l'accouchement avec succès. Un médecin a noté que 10 à 15 % des fistules qu'il voyait actuellement étaient apparues au centre, parfois en liaison avec des accouchements et césariennes mal conduits.

Recommandations et besoins critiques

• Tirer parti de la fréquentation régulière des soins prénatals et utiliser les visites pour appeler l'attention des femmes enceintes sur la prévention de la fistule.

Même les femmes qui habitent les villages les plus écartés ont recours aux soins prénatals une ou deux fois avant de « disparaître » dans la période précédant l'accouchement. Leurs visites ont lieu sans aucun doute selon leur propre convenance, très probablement quand elles ont le temps et l'argent nécessaires pour le transport et la redevance à verser au dispensaire. Ces visites pour soins prénatals pourraient servir à exposer les complications de l'accouchement, notamment à parler de la fistule : sa nature, ses causes et les moyens de la prévenir. En outre, on pourrait parler de la manière de planifier l'accouchement dans un centre de santé, de même que de certains signes des complications possibles durant l'accouchement et de la nécessité d'avoir recours à des soins d'urgence si ces complications surviennent. Les prestataires pourraient aussi dire qu'il faut commencer à organiser un plan de transport dès le début de la grossesse, ce qui pourrait consister entre

autres à mettre régulièrement un peu d'argent de côté.

• Intégrer des messages relatifs à la planification familiale et au VIH/sida dans les soins délivrés aux patientes de la fistule, et veiller à ce que les dispensaires aient les fournitures appropriées en matière de planification familiale, notamment des préservatifs.

Bien qu'il soit généralement admis dans les centres visités que la plupart des patientes de la fistule souffrent d'aménorrhée (c'est-à-dire que la menstruation ne reprend pas après le traumatisme de l'accouchement qui est à l'origine de la fistule jusqu'au moment où celle-ci est réparée, si elle l'est jamais), une bonne proportion des patientes dont la fistule n'avait pas été opérée continuaient d'avoir un cycle menstruel régulier et parfois même étaient de nouveau enceintes. Étant donné cette situation, il est essentiel que les patientes de la fistule soient informées des dangers liés à une nouvelle grossesse et en mesure de contrôler leur fécondité. Elles sont aussi exposées au VIH, surtout si elles sont contraintes de rechercher une situation socioéconomique stable sans avoir un partenaire. Divers récits recueillis dans un centre donnent à penser que les patientes de la fistule doivent parfois se prostituer pour assurer leur subsistance et celle de leurs enfants, si elles en ont, ce qui les expose à un risque accru de reperdre les bienfaits de l'opération ainsi que de contracter le VIH. Les hôpitaux de mission ont manifestement reconnu leur responsabilité d'offrir des services de planification familiale, mais n'ont pas pris de mesures allant au-delà d'une mention occasionnelle des centres où les patientes devraient s'adresser.

• Étudier la possibilité de former les généralistes intéressés à pratiquer des interventions élémentaires de la fistule.

Dans la situation actuelle, les généralistes ne sont généralement pas considérés comme aptes à apprendre la chirurgie de la fistule, car ils n'ont suivi aucune formation spécialisée. S'ils sont

intéressés (et l'équipe a appris plus d'une fois que tel est le cas), ils peuvent se trouver en mesure d'apprendre comment pratiquer des interventions simples, ce qui pourrait conduire à une issue plus fréquemment favorable de la grossesse au niveau des postes sanitaires. Les généralistes sont beaucoup plus nombreux que les spécialistes et peuvent accepter plus facilement de résider dans une localité écartée qu'un spécialiste; c'est pourquoi, s'ils étaient formés à traiter les urgences obstétricales et les opérations simples de la fistule, il serait moins nécessaire pour les femmes de se rendre dans d'autres centres pour y recevoir des soins élémentaires et elles pourraient atteindre plus facilement un centre capable de les traiter. Un certain nombre de types de formation possibles devront certainement être étudiés tant pour les généralistes que pour les spécialistes, qui pourraient leur venir en aide dans les cas plus compliqués : ce serait par exemple une formation avant emploi pour les étudiants en médecine, en cours d'emploi pour les généralistes, avant emploi pour les diplômés en chirurgie ou gynécologie, ou en cours d'emploi pour les chirurgiens ou gynécologues.

• Conduire une évaluation des besoins au niveau communautaire pour mieux comprendre la vie des femmes atteintes d'une fistule, leurs conditions d'existence et ce qui peut être fait pour faciliter leur réinsertion dans la société.

Tous les prestataires et administrateurs interviewés ont dit qu'ils savaient peu de choses du cadre de vie de ces femmes et du processus de réinsertion par lequel elles passent quand elles reviennent dans leur communauté ou vont dans une autre. Les patientes de la fistule qui ont participé à la présente évaluation des besoins n'ont pas eu accès à des services communautaires quelconques, de sorte qu'elles ont été contraintes de se tirer d'affaire par elles-mêmes, en faisant appel à l'aide de la famille et d'amies. Mais toutes les clientes n'ont pas une famille ou des amies qui aient la possibilité ou le désir de les aider, de sorte qu'il est nécessaire de mieux comprendre comment mobiliser les communautés pour aider ces femmes.

• Utiliser les constatations faites durant l'évaluation des besoins pour conduire une formation en cours d'emploi à l'intention des infirmières et des assistantes sociales, afin qu'elles soient mieux en mesure de prendre soin des femmes et de les aider à se réinsérer après l'opération de la fistule.

Sans parler de la nécessité d'une prise de conscience et d'un soutien accrus des communautés, on pourrait aussi utiliser les constatations tirées de l'évaluation des besoins pour mettre en place une formation en cours d'emploi à l'intention des infirmières et des assistantes sociales. Les soins postopératoires, tant à l'hôpital qu'après la sortie de l'hôpital, sont indispensables aux patientes de la fistule, non seulement pour leur rétablissement physique, mais aussi pour leur équilibre psychique. Au moyen d'une formation de base, le personnel hospitalier pourrait en être instruit et formé à répondre aux besoins spéciaux de ces patientes.

• Étudier les moyens d'entretenir l'intérêt des médecins locaux pour la chirurgie de la fistule et assurer la durabilité des services.

Bien évidemment, l'opération de la fistule n'est pas une chirurgie facile ni brillante, et les risques d'échec sont plus grands que de nombreux médecins ne peuvent facilement l'accepter. De plus, elle est souvent pratiquée sur des patientes incapables de payer. Ces raisons, associées à l'insuffisance de l'équipement et à la faible rémunération du personnel médical (qui peut donc avoir intérêt à consacrer une partie de son temps à la clientèle privée), se conjuguent pour placer la fistule au bas de la liste des affections pour lesquelles les médecins pourraient souhaiter suivre une formation spéciale. Il faut porter une attention particulière aux prestataires et aux moyens de les motiver, peut-être sous la forme d'un petit projet de recherche qui aiderait à faire la lumière sur ce qui pourrait les persuader d'apprendre comment conduire une opération de la fistule et entretenir leur intérêt. La mise en place de certaines incitations de caractère

éducatif ou économique pourrait aussi aider à soutenir l'engagement des prestataires locaux.

• **Envisager de créer un centre de formation à la chirurgie de la fistule à l'Hôpital Nsambya.**
Puisque l'Hôpital Nsambya est l'unique centre où les

médecins locaux opèrent la fistule en permanence, qu'il occupe une place centrale dans le pays, que le nombre de patientes est relativement élevé et qu'il est réputé fournir des services de haute qualité, il serait logique d'envisager d'y créer une sorte de centre permanent de chirurgie de la fistule.

Fiches récapitulatives sur les visites effectuées en Ouganda

A. Hôpital de mission Kitovu, Masaka, visité le 6 mai 2002

Dimension : 200 lits, plus un dispensaire de consultations externes et des services de santé à base communautaire centrés essentiellement sur le VIH. L'établissement est géré par les Missionnaires médicales de Marie, qui font partie du réseau des Filles de Marie.

Personnel médical : Neuf médecins; 150 infirmières; un chirurgien expatrié, le Dr. Maura Lynch, a opéré jusqu'à une date récente la FVV; aujourd'hui, un chirurgien de passage (Dr. Brian Hancock ou Dr. John Kelly) vient deux fois par an passer plusieurs semaines à l'hôpital.

Nombre de clientes : Assez élevé. En septembre 2001, le Dr. Kelly a effectué 54 interventions. Le Dr. Lynch en avait fait environ huit un mois auparavant, chiffre habituel, mais il y avait beaucoup plus de patientes à opérer. Les FVV sont beaucoup plus nombreuses que les FRV – dans un ratio d'environ 9/1; quelques patientes ont les deux fistules.

Provenance des clientes : Elles viennent principalement du district, mais quelques-unes viennent aussi d'au-delà. Rakai compte un grand nombre de femmes atteintes de la FVV, par exemple, mais le transport est un grave problème, de sorte que l'hôpital a envoyé un véhicule prendre quelques-unes des femmes pour les opérer. Quelquefois, les agents sanitaires de la communauté affectés au projet VIH donnent aux clientes de quoi payer le transport.

Profil typique des clientes : Elles sont âgées de 15 à 20 ans et très pauvres; c'est leur première grossesse et une parente ou amie les accompagne.

Processus d'évaluation et dépistage :

- Les clientes attendent sur des bancs dans le couloir, où il leur est plus facile que dans l'aile de passer inaperçues.
- Elles sont examinées pour déterminer la présence

d'une fistule obstétricale. Le nombre et l'emplacement des trous sont aussi déterminés.

- Établissement du groupe sanguin.
- Établissement du taux d'hémoglobine.
- Il est vérifié qu'elles ne sont pas enceintes.
- Délivrance de conseils concernant l'intervention chirurgicale, la nécessité de s'abstenir de rapports sexuels après l'intervention et d'avoir une césarienne en cas de nouvelle grossesse. Remise d'une provision de contraceptifs oraux pour deux mois.

Soins postopératoires : Les clientes restent à l'hôpital pour une période allant de deux semaines à deux mois. Si l'opération échoue, elles attendent de trois à six mois avant une nouvelle tentative. Si un pyélogramme intraveineux doit être pratiqué, les clientes sont aiguillées vers un hôpital local, mais il faut réunir les fonds nécessaires pour acquitter le prix de cette procédure, qui est d'environ 100 dollars É.-U.

Réadaptation/réinsertion : Il n'y a pas de services sociaux pour aider les clientes à retrouver leur équilibre et à se réinsérer dans une communauté. La plupart ne retournent pas chez leur mari, qui souvent a déjà rejeté l'épouse atteinte d'une fistule. Les femmes doivent trouver un moyen de subvenir à leurs propres besoins et trouver du travail. Dans les communautés où la FVV est extrêmement courante, par exemple une située à Rakai, il ne semble pas que l'environnement y attache un grand opprobre. En fait, le jour où un médecin était venu parler de problèmes de santé dans cette communauté et décrivait la FVV pour faire savoir qu'elle serait bientôt opérée à Kitovu, l'un de ses auditeurs a dit : « Mais ne se produit-elle [la FVV] pas toujours? »

Ouverture sur l'extérieur : Une fois fixées les dates de la visite d'un chirurgien, les médecins le disent aux agents communautaires, qui le signalent dans leurs entretiens sur les problèmes de santé. La visite est également annoncée à la radio.

Appui des autorités : Pratiquement inexistant. Le personnel se souvient que le dernier Ministre de la santé a marqué de l'intérêt parce qu'il venait d'une région montagneuse où l'affection est courante; on ne sait pas encore comment le Ministre actuel réagira. Mais le personnel a la conviction que le gros des fonds est consacré au sida.

Coût estimatif global par procédure : 75 dollars É.-U.

Ressources : L'année dernière, l'hôpital a reçu 5 000 dollars É.-U. d'une ONG tanzanienne; un petit montant est également venu de l'Irish Medical Association, qui a abordé la question sur son site Web et ainsi convaincu un particulier de faire une importante donation; le Gouvernement ougandais prête appui à l'hôpital, mais non à la FVV spécifiquement. L'Union européenne a accordé une importante subvention étendue sur cinq ans, mais c'est maintenant la dernière année. L'hôpital perçoit des redevances d'usager qui représentent 30 à 40 % de son budget; toutefois, les patientes de la FVV ne peuvent généralement pas payer.

Obstacles :

- Financement.
- Dépendance de médecins bénévoles de passage, qui apportent leur propre équipement.
- Éclairage (a besoin d'être remplacé).
- Les clientes ont besoin de fonds pour leur entretien, leur nourriture et leur logement durant les périodes d'attente et de convalescence après l'opération.
- Si des FVV sont opérées pendant deux à quatre semaines, tous les autres types d'opération doivent être suspendus parce que la salle d'opération est petite. En outre, les ailes sont alors remplies de clientes qui ne payent pas, de sorte que l'hôpital subit une perte de revenu.
- Au niveau communautaire, une éducation s'impose sur de nombreux points : prévention, économies en prévision de l'accouchement, recherche d'un moyen de transport, etc.
- Il faut un moyen de transport tant pour les complications obstétricales d'urgence que pour les opérations de la fistule.

B. Hôpital Kamuli, Busoga, visité le 7 mai 2002

Dimension : 170 lits; l'aile de chirurgie compte 30 lits.

Personnel médical : Quatre généralistes; 45 infirmières; 13 aides-infirmières; un chirurgien expatrié de passage (Dr. Brian Hancock) vient deux fois par an pour une semaine, généralement en avril et en novembre. Au début des années 80, un médecin local opérait aussi la FVV, mais il n'est plus là.

Nombre de clientes : Au début, il était difficile d'avoir des clientes, mais quand le Dr. Hancock a dit qu'il opérerait gratis, de nombreuses femmes se sont montrées. Durant une semaine d'avril, il a pratiqué 14 interventions (quatre femmes « fuyaient » encore ensuite) et, en novembre, 22 (toutes sont devenues « sèches »).

Provenance des clientes : La plupart viennent du district, mais certaines viennent d'aussi loin que Busia (plus de 50 km) ou d'aussi près que Kampala (une dizaine de kilomètres).

Profil typique des clientes : Elles sont âgées de 20 à 30 ans, pauvres, et la FVV est apparue d'un à 10 ans plus tôt. La plupart ont perdu leur bébé, mais l'une a eu une FVV, puis cinq enfants, puis alors seulement a été opérée avec succès. L'année dernière, l'hôpital avait vu trois patientes âgées de plus de 50 ans, qui devaient leur fistule à une hystérectomie. Les femmes viennent souvent avec une sœur ou une tante pour les aider, et certaines avec leur mari et leur bébé aussi.

Processus d'évaluation et de dépistage :

- Les femmes viennent deux à trois jours avant l'opération.
- Une infirmière détermine si elles sont atteintes de paludisme ou souffrent d'anémie.
- Un médecin détermine le type et l'emplacement exact de la fistule.
- En outre, le Dr. Hancock indique aux clientes l'origine de la fistule, la taille du trou, la manière dont il envisage d'opérer, les chances de succès et le rôle d'un cathéter après l'opération.
- L'accent est mis sur la nécessité d'avoir une

césarienne pour tout nouvel accouchement.

- Des antibiotiques sont administrés aux patientes juste avant l'opération.

Soins postopératoires :

- Une infirmière parle de la planification familiale; la cliente est envoyée au centre de santé financé par le gouvernement (situé à environ un kilomètre) si elle veut obtenir une méthode quelconque.
- Les clientes passent deux semaines à l'hôpital.
- Il est conseillé aux clientes de s'abstenir de rapports sexuels pendant six mois.

Réadaptation/réinsertion : Aucun programme communautaire n'est en place pour aider les femmes à retrouver leur équilibre. Elles ne sont souvent pas en mesure de payer et, simplement, quittent l'hôpital.

Ouverture sur l'extérieur : Un mois environ avant l'arrivée du Dr. Hancock, des annonces ont été faites à la radio; cela fait venir plus de femmes qu'il ne peut en opérer. Des agents mobiles vont dans les communautés pour l'immunisation et l'éducation sanitaire. Autrefois, un médecin allait régulièrement dans quatre différentes zones rurales du district offrir ses prestations, mais l'hôpital a perdu son moyen de transport, de sorte que ce service ne peut plus être rendu. Cependant, les femmes viennent pour des soins prénatals. Une redevance forfaitaire de 1 000 shillings (moins d'un dollar É.-U.) leur donne droit à cinq visites, mais la plupart viennent trois fois au maximum et beaucoup, seulement vers la fin de leur grossesse. La culture locale privilégie l'accouchement à domicile, de sorte que les femmes qui viennent à l'hôpital se trouvent déjà le plus souvent dans une situation très critique du fait d'un accouchement prolongé.

Appui des autorités : Le personnel ne sait pas clairement s'il se trouve quelqu'un au Ministère pour voir dans la fistule une priorité.

Coût estimatif global par procédure :

120 000 shillings (environ 75 à 80 dollars É.-U.).

Un accouchement normal coûte de 5 000 à 6 000 shillings et une césarienne, 20 000. Mais la plupart des femmes ne peuvent payer, et elles s'en

vont tout simplement, ce qui est un problème pour l'hôpital. Parfois, on leur demande de signer une déclaration écrite aux termes de laquelle elles paieront petit à petit, mais elles le font rarement.

Ressources : Le Gouvernement ougandais a versé un faible montant pour permettre à l'hôpital de réduire ses redevances d'usager; il a été ainsi possible de baisser celle perçue pour les visites d'enfants de 50 % (elle s'élève maintenant à 1 000 shillings) et pour les visites d'adultes de 25 % (elle s'élève maintenant à 2 000 shillings). Hors le soutien de l'Église, celui du Gouvernement et les redevances d'usager sont les deux seules sources de revenu.

Obstacles :

- Aucun médecin local n'est formé aux opérations de la fistule, mais certains des généralistes souhaitent apprendre comment les pratiquer.
- Si une femme a besoin d'un pyélogramme intraveineux, elle doit aller à Kampala (Mulago ou Nsambya).
- Après deux ou trois essais, si une femme fuit encore, elle ne souhaite pas faire un nouvel essai et ne paierait certainement pas pour celui-ci.
- Le financement est si incertain que le personnel reçoit des « primes » plutôt qu'un traitement ou salaire, parce que ceux-ci pourraient cesser d'être payés à tout moment.
- Il est très difficile d'essayer de collecter les redevances d'usager.
- La salle d'opération, les locaux et l'équipement sont périmés et/ou inadéquats.
- La salle d'opération est trop exigüe : si une urgence survient, le médecin doit arrêter l'opération de la FVV, s'occuper de l'urgence et reprendre ensuite l'opération.
- Le transport est un problème redoutable.
- Le suivi est limité; certaines femmes reviennent pour remercier le médecin, mais c'est tout.
- Aucun service communautaire n'est en place pour aider les clientes.
- On craint parfois que si des médecins locaux sont formés, ils ne soient pas en mesure de payer de leur poche les opérations de la même manière que

le médecin de passage – et qu'ils ne soient pas en mesure non plus de fournir l'équipement.

C. Hôpital de district de Lira, Lira, visité le 8 mai 2002

Dimension : 282 lits; neuf ailes (certaines sont très exiguës, comptant par exemple cinq lits).

Personnel médical : 10 médecins; six généralistes; un chirurgien dentaire; un ophtalmologue; un gynécologue; un administrateur en chef du service médical; 35 infirmières; 80 infirmières attachées à l'hôpital; 16 infirmières recrutées à titre temporaire; et 26 sages-femmes. Les infirmières suivent une formation en cours d'emploi pour la FVV. Les médecins de passage sont le Dr. Brian Hancock, qui est venu cinq fois, et le Dr. Tom Raassen, qui est venu deux fois (dont l'une au moment de la visite de l'équipe).

Nombre de clientes : Énorme. Quand le bruit s'est répandu que le Dr. Hancock allait venir, plus de 200 femmes se sont montrées; sur ce nombre, 200 ont été inscrites; une cinquantaine seulement ont été examinées et 20, opérées. Celles qui ont été inscrites, mais non opérées, ont reçu priorité pour la prochaine visite du médecin. Il y a parmi elles des cas très difficiles : les femmes peuvent avoir été déjà opérées plusieurs fois sans succès. Environ 90 % des opérations ont réussi.

Provenance des clientes : La plupart viennent de Lira et des environs, mais certaines des districts voisins.

Profil typique des clientes : Ce sont des jeunes femmes âgées de 16 à 20 ans, le plus souvent accompagnées d'une sœur ou de leur mère. Elles sont très pauvres. Dans la plupart des cas, il s'agit de la première grossesse et elles perdent généralement leur bébé. Après l'apparition d'une fistule, beaucoup ont des « relations désagréables » avec leur partenaire, qui les abandonne, et elles deviennent des parias sociaux. Même leurs amies les traitent mal. En général, les femmes de la région viennent pour des visites de soins prénatals - plus souvent des zones

urbaines que des zones rurales. Les prestataires ont noté en outre que le problème du sida n'est abordé que très obliquement par les clientes.

Processus d'évaluation et dépistage :

- Examen général pour déterminer la taille et l'emplacement de la fistule.

Soins postopératoires : L'unité de planification familiale dispense des conseils deux fois par semaine à l'hôpital (séance ouverte à tous). Pour les patientes de la FVV, l'accent est mis sur l'espacement des naissances et les méthodes de planification familiale disponibles (pilules, depoprovera et Norplant sont les plus courantes; les femmes qui vivent loin veulent des méthodes d'effet durable). Les patientes de la FVV sont invitées à revenir un mois après la procédure, mais seules celles qui ont un problème quelconque reviennent. Une « sensibilisation » au VIH est impartie aux patientes de la FVV; un centre de VCT se trouve sur place, mais, vu sa faible utilisation, il n'est maintenant ouvert que le jeudi.

Réadaptation/réinsertion : Aucun service ni programme communautaire.

Ouverture sur l'extérieur : L'hôpital planifie les visites des chirurgiens et s'efforce de mettre de côté des fonds pour tout achat de matériel complémentaire qui serait nécessaire. Deux stations locales de radio FM sont utilisées et les messages donnent lieu à d'innombrables réponses. Des agents mobiles communautaires à temps complet sont payés par le district.

Appui des autorités : Le district commence à reconnaître le grave problème que représente la FVV. Ce problème, pour citer l'administrateur en chef du service médical, tient au fait que l'on est habitué aux petits investissements qui ont un grand impact – comme dans le cas de la nutrition ou de la planification familiale –, mais la FVV présente le cas opposé. L'investissement est important et il ne donne pas toujours des résultats.

Coût estimatif global par procédure : Non connu.

Ressources : Le Gouvernement ougandais prête appui à l'hôpital par l'entremise du Ministère de la santé; l'hôpital reçoit aussi quelques fonds du

district de Lira pour des procédures spéciales ou des visites de spécialiste, et cela couvre la FVV. Les médecins de passage apportent leur propre équipement.

Obstacles :

- Espace insuffisant, ce qui constitue un grave problème. Parfois, on essaie d'emprunter un peu d'espace au service d'ophtalmologie, de mettre plusieurs femmes dans la même chambre/le même lit ou d'utiliser les couloirs et les bureaux pour y placer des lits.
- Quand les patientes de la fistule sont opérées, tous les autres types de chirurgie doivent s'arrêter, à l'exception des cas d'urgence.
- Équipement.
- Possibilités de formation pour le personnel médical et infirmier intéressé.
- Préférence locale marquée pour l'accouchement à domicile, de sorte que malgré la gratuité des services, les femmes veulent accoucher à domicile. Seulement 20 % environ accouchent à l'hôpital.
- L'hôpital a besoin d'un budget/de moyens de financement distincts pour les besoins spéciaux du traitement de la FVV, comme un supplément de fluides à injecter par voie intraveineuse. Si ses propres médecins étaient capables d'opérer la FVV, l'hôpital serait contraint d'acheter l'équipement.

D. Hôpital Nsambya, Kampala, visité le 9 mai 2002

Dimension : 360 lits.

Personnel médical : Il y a notamment trois gynécologues consultants. L'administrateur en chef du service médical est aussi un gynécologue; tous opèrent la FVV, ayant reçu une formation en cours d'emploi d'un médecin irlandais autrefois affecté à l'hôpital.

Nombre de clientes : Actuellement, Nsambya traite environ deux à trois cas par semaine. L'hôpital en voyait beaucoup plus par le passé, mais en 1996, quand l'activité économique a commencé de ralentir, beaucoup sont devenus soudain inca-

pables de payer même un faible montant, de sorte que le nombre de patientes a sensiblement diminué. L'année dernière, le personnel médical a effectué 60 interventions. Auparavant, le chiffre était de 120 par an. Les cas les plus difficiles de la région viennent maintenant à Nsambya. Le Dr. Kizza note que 10 à 15 % des fistules obstétricales sont dues à la manière déplorable dont certains accouchements sont conduits dans les postes sanitaires. Il a aussi vu plusieurs fistules qui résultent de césariennes mal exécutées. La fistule est opérée en permanence à l'hôpital.

Provenance des clientes : Beaucoup viennent des environs, mais beaucoup aussi parcourent une grande distance (venant d'aussi loin que Mbarara) parce qu'elles ont entendu parler de Nsambya et connaissent la bonne réputation de l'hôpital.

Profil typique des clientes : Certaines sont âgées de 16 à 19 ans, mais la majorité de 20 à 30. La plupart viennent avec une parente, mais certaines viennent seules, de sorte que les infirmières doivent répondre à des besoins divers, y compris celui d'assurer l'alimentation de toute accompagnatrice des clientes.

Processus d'évaluation et de dépistage :

- Établissement du taux d'hémoglobine.
- Examen des infections.
- Radiographie de la poitrine, si nécessaire.
- Anesthésie générale dans la salle d'opération pour déterminer la nature et l'emplacement exacts de la fistule.

Soins postopératoires :

- Les femmes sont couchées sur le ventre pendant deux semaines.
- Des rythmes de clampage différents permettent de rééduquer la vessie.
- S'il n'y a pas de signes ou symptômes du VIH/sida, il n'en est pas fait mention.
- Les médecins avisent les partenaires masculins des patientes de la nécessité de s'abstenir de rapports sexuels.
- Les clientes sont avisées de la nécessité d'avoir une césarienne en cas de nouvelle grossesse.
- Les clientes sont informées de l'existence de la

planification familiale, mais aucune méthode ne leur est indiquée (les prestataires ont noté qu'il en est ainsi parce que Nsambya est un hôpital catholique).

- Un dispensaire du VIH est ouvert à Nsambya le mercredi et il est possible d'y obtenir des préservatifs.

Réadaptation/réinsertion : Aucun service spécifique n'est offert aux femmes pour les aider à se réinsérer dans leur communauté.

Ouverture sur l'extérieur : Aucune concernant expressément la FVV, mais il est bien connu dans la communauté que la fistule obstétricale peut être opérée à Nsambya.

Un programme organisé d'ouverture concerne les immunisations, de sorte que la chirurgie et la prévention de la FVV peuvent sans doute être mentionnées dans ce contexte, bien que l'un des principaux donateurs de l'hôpital s'intéresse tout particulièrement aux immunisations.

Appui des autorités : Les médecins de l'hôpital savent que le Ministère de la santé porte un certain intérêt à cette question; le Ministre précédent venait d'une région montagneuse où la FVV était répandue, de sorte qu'il y portait un vif intérêt, mais il occupe maintenant une fonction différente au sein du Gouvernement.

Coût estimatif global par procédure : Environ 120 dollars É.-U., mais le montant exact de la redevance dépend du temps qu'une femme finit par passer à l'hôpital, des interventions pratiquées et du traitement donné.

Ressources : Un groupe local anonyme a offert de verser 400 dollars É.-U. par mois à l'hôpital pour les opérations de la fistule; bien que Mulago (situé aussi à Kampala) en fasse quelques-unes, « les femmes finissent par y traîner longtemps ». Des redevances sont demandées aux clientes, mais elles ne sont pas toujours en mesure de les verser.

Obstacles :

- Les médecins ont besoin d'un complément de formation, surtout pour la conduite des cas difficiles.
- Il est nécessaire de réduire le montant des

redevances pour que davantage de femmes puissent venir à l'Hôpital.

- Il est nécessaire de mettre davantage l'accent sur la prévention de la fistule.

Principaux contacts

L'équipe d'évaluation des besoins est profondément reconnaissante aux personnes suivantes de l'assistance qu'elles lui ont prêtée pour ce projet :

Bureau de pays de l'UNFPA

M. James Kuriah, Représentant de pays

Dr. Chris Baryomunsi, Administrateur national affecté aux projets

Ministère de la santé

Dr. Zaramba, Directeur des services cliniques

Hôpital de mission Kamuli

Dr. Alfonse Stella et le personnel infirmier

Hôpital de mission Kitovu

Dr. Maura Lynch

Dr. Carla Simmons et le personnel infirmier

Hôpital de district de Lira

Dr. Fred Nyankori, Administrateur en chef du service médical

Personnel médical et personnel infirmier

Hôpital Mulago et Université Makerere

Dr. Florence Mirembe

Hôpital Nsambya

Dr. Paul Kizza et le personnel infirmier