

TÉMOIGNAGE VIVANT

La Fistule Obstétricale et
les Inégalités en Santé Maternelle



Campagne 
pour éliminer
les fistules

 **FAMILY CARE**
INTERNATIONAL



CAMPAGNE MONDIALE POUR UNE MATERNITÉ À MOINDRE RISQUE

« Dans la plupart des pays, les activités publiques et privées des femmes et, en particulier leur éducation et leurs moyens d'action économique et politique sont très limités parce que leurs droits en matière de procréation ne sont pas respectés. La possibilité pour les femmes d'être maîtresses de leur fécondité est une base importante pour la jouissance d'autres droits. »

Plate-forme d'action de Pékin, par. 97 (1995)

La prévention et le traitement de la fistule obstétricale est un aspect essentiel de la réduction de la mortalité et de la morbidité maternelles. En 1987, l'Initiative pour la maternité sans risque vit le jour au cours d'une conférence internationale à Nairobi (Kenya), faisant de la maternité sans risque une priorité de santé publique mondiale. La Conférence internationale sur la population et le développement (CIPD), qui s'est tenue au Caire en 1994, a inauguré l'adoption d'une approche de la population et du développement, basée sur les droits de l'homme.

« [L]es droits [de la reproduction] reposent sur la reconnaissance du droit fondamental de tous les couples et des individus de décider librement et avec discernement du nombre de leurs enfants et de l'espacement de leurs naissances, et de disposer des informations nécessaires pour ce faire, et du droit de tous d'accéder à la meilleure santé en matière de sexualité et de reproduction. »

Programme d'action de la CIPD, par. 7.3 (1994)

La CIPD et les Objectifs du Millénaire pour le développement (2000) recommandent la présence d'un personnel qualifié dans au moins 90 % des naissances et une réduction de 75 % de la mortalité maternelle d'ici 2015. Dans l'ensemble, plus de la moitié des femmes enceintes accouchent en présence d'un personnel qualifié. Pourtant, chaque année, plus de 60 millions de femmes accouchent sans soins qualifiés, le plus souvent à leur domicile¹.

Au cours de l'Assemblée générale des Nations Unies de 2005, une résolution sur les *petites filles* a établi le lien entre les mariages précoces et l'accès limité aux soins de santé de la reproduction, et les fistules obstétricales. Cette même année, l'Appel à l'action de Johannesburg pour rendre la maternité plus sûre par l'élimination de la fistule obstétricale a demandé expressément aux gouvernements des pays africains d'agir d'urgence sur cette question. Actuellement, le Partenariat interorganisations pour la santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant cherche à élargir les initiatives et à mobiliser les ressources nécessaires pour établir le lien critique entre la survie de la mère et celle de l'enfant.

« En s'attelant à l'égalité des sexes, à l'éducation des filles et au renforcement des systèmes de santé – en particulier l'accès à la planification familiale et aux services de santé maternelle – ensemble nous pouvons faire de la fistule une question du passé dans chaque communauté du continent africain. »

Appel à l'action de Johannesburg (2005)

TÉMOIGNAGE VIVANT

La Fistule Obstétricale et
les Inégalités en Santé Maternelle



REMERCIEMENTS

Cette publication a été préparée par Family Care International (FCI), en collaboration avec le Fonds des Nations Unies pour la population (UNFPA).

Nous remercions vivement les personnes suivantes pour leur contribution :

Auteur : Debra A. Jones, FCI

Collaborateurs de FCI : Ellen Brazier, Shafia Rashid, Ann Starrs et Elizabeth Westley

Collaborateurs de l'UNFPA : Kate Ramsey, Yahya Kane, Ann Pettigrew Nunes, Arletty Pinel, Anjali Kaur, Saira Stewart, Julie Weber, Lydia Kemunto Bosire et Larisa Jacobson

Autres collaborateurs : Petrina Lee Poy

Gestion de la production : Luz Barbosa, Adrienne Atilés et Virginia Taddoni

Maquette et mise en page : Green Communication Design inc., Montréal (Canada)

Correction d'épreuves : Adrienne Atilés, Brian Jones et Séverine Origny-Fleishman

Traduction : Antler Translation Services, Inc. et Séverine Origny-Fleishman

Photographies : UNFPA et la Campagne mondiale d'élimination de la fistule

Nous adressons aussi nos sincères remerciements aux nombreux collègues de l'UNFPA dans les bureaux de pays, aux équipes de soutien aux pays et au personnel technique au siège de l'UNFPA, au Groupe de travail sur la fistule, au Comité de révision de TSD Publication et aux partenaires de l'UNFPA pour les évaluations des besoins au Bangladesh, au Bénin, au Burkina Faso, au Burundi, au Cameroun, en Côte d'Ivoire, à Djibouti, en Érythrée, au Ghana, en Guinée équatoriale, au Kenya, au Libéria, au Malawi, au Mali, en Mauritanie, au Mozambique, au Niger, au Nigéria, en Ouganda, dans la République centrafricaine, dans la République démocratique du Congo, au Rwanda, en Sierra Leone, en Somalie, au Soudan, en Tanzanie, au Tchad, au Timor-Leste et en Zambie.

© 2007 Family Care International, Inc. et UNFPA

Pour commander des exemplaires supplémentaires ou pour toute question ou tout commentaire, veuillez contacter : publications@fcimail.org ou fistulacampaign@unfpa.org

Pour de plus amples renseignements, veuillez vous rendre sur les sites Internet suivants :

www.familycareintl.org

www.unfpa.org

www.EndFistula.org

Campagne 
pour éliminer
les fistules

 **FAMILY CARE**
INTERNATIONAL



TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|--------------------|
| AVANT-PROPOS | IV |
| RÉSUMÉ ANALYTIQUE | 1 |
| INTRODUCTION | 3 |
| FISTULE OBSTÉTRICALE | 6 |
| PERSPECTIVES SUR LA FISTULE OBSTÉTRICALE ET LA SANTÉ MATERNELLE | 7 |
| • La vie avec une fistule obstétricale | 7 |
| • La vie après le traitement d'une fistule | 8 |
| • Les membres de la famille des femmes vivant avec une fistule obstétricale | 9 |
| • Paroles de la communauté | 11 |
| • Accoucheuses traditionnelles | 12 |
| • Prestataires de santé | 13 |
| LE CONTEXTE ENTOURANT LA FISTULE OBSTÉTRICALE | 14 |
| • Contexte social et culturel | 14 |
| • Situation politique et économique | 15 |
| ÉVALUATIONS MENÉES DANS LES PAYS SÉLECTIONNÉS : RÉSULTATS CLÉS | 17 |
| • Bangladesh | 17 |
| • Burkina Faso | 18 |
| • Cameroun | 20 |
| • République démocratique du Congo | 21 |
| • Érythrée | 22 |
| • Soudan | 23 |
| PRATIQUES PROMETTEUSES | 26 |
| • Érythrée : Réinsertion et conseil | 26 |
| • Éthiopie : Hôpital modèle de traitement de la fistule | 26 |
| • Malawi : Prise en charge communautaire pour renforcer la prestation des soins de santé | 26 |
| • Niger : Réhabilitation et réinsertion sociales | 27 |
| • Soudan : Système de formation des sages-femmes | 27 |
| FISTULE OBSTÉTRICALE : RECOMMANDATIONS STRATÉGIQUES | 28 |
| CONCLUSIONS | 31 |
| NOTES | 32 |
| RAPPORTS SUR LES ÉVALUATIONS DES BESOINS | (contreplat verso) |
| FIGURES ET ENCADRÉS | |
| • Campagne mondiale pour une maternité à moindre risque | (contreplat recto) |
| • Carte de la Campagne d'élimination de la fistule | 3 |
| • Illustration de la fistule obstétricale | 6 |
| • Trois retards | 8 |
| • Mutilation/excision des organes génitaux féminins | 12 |

AVANT-PROPOS

Les femmes qui souffrent d'une fistule obstétricale sont des témoignages vivants des entraves à la santé maternelle. Les récits de leurs vies nous aident à comprendre comment aborder plus efficacement ces problèmes.

La persistance de la fistule est un rappel inacceptable des inégalités flagrantes entre les pays pauvres et riches, et entre les femmes pauvres et les femmes riches d'un même pays, en matière d'accès aux soins de santé de la reproduction et de qualité ces soins. La fistule illustre comment la pauvreté et l'inégalité entre les sexes limitent l'exercice par les femmes de leurs droits reproductifs.

Les complications liées à la grossesse et à l'accouchement sont parmi les premières causes de décès et d'invalidité chez les femmes en âge de procréer dans de nombreuses régions du monde en développement. Plus d'un demi-million de femmes meurent chaque année de complications liées à la grossesse. En outre, on estime que 210 millions de femmes sont touchées d'invalidité, telle que la fistule obstétricale, qui est sans doute la lésion la plus grave survenant à l'accouchement en raison des répercussions médicales, sociales et psychologiques dévastatrices qu'elle entraîne.

Cette publication explore les connaissances, les attitudes et les perspectives sur la grossesse, l'accouchement et la fistule, exprimées dans 31 études d'évaluations des besoins menées, dans 29 pays lors de la Campagne d'élimination de la fistule (cf. le plat verso pour une liste complète). Des expériences de femmes vivant avec une fistule obstétricale, de leur famille, des membres de leur communauté et des prestataires de soins de santé y sont mis en lumière. Ces informations représentent d'importantes recherches sur les dimensions sociales, culturelles, politiques et économiques de la fistule obstétricale, qui attirent l'attention sur les facteurs fondamentaux du décès et de l'invalidité maternels.

Nous espérons que cette publication sera un outil de plaidoyer en faveur du renforcement des programmes existants et encouragera à poursuivre la recherche sur les moyens d'élargir l'accès aux services essentiels de santé maternelle, y compris la prévention et le traitement des fistules. Nous implorons les décideurs politiques et responsables de l'élaboration des programmes et les chercheurs à écouter le récit de ces femmes et à envisager d'adopter les pratiques prometteuses et recommandations stratégiques décrites dans cet ouvrage.

Les connaissances acquises jusqu'à ce jour peuvent nous aider à fixer le cap mais il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine. Nous ne pouvons cependant plus attendre ; les coûts pour les femmes, les communautés et les systèmes de santé sont si élevés qu'il nous faut agir sans plus tarder. Un trop grand nombre de femmes parmi les plus défavorisées et les plus vulnérables au monde souffrent en silence de cette maladie évitable et curable. Trop de femmes meurent inutilement lors de l'accouchement. Il est temps de mettre fin à l'injustice associée à la fistule et au décès maternel.

Thoraya Ahmed Obaid,

Directrice Exécutive

UNFPA, le Fonds des Nations Unies pour la population, est un organisme de développement international qui œuvre en faveur du droit à la santé et de l'égalité des chances pour chaque femme, homme et enfant à vivre une vie. L'UNFPA offre son soutien aux pays pour utiliser les données de population dans la formulation des politiques et des programmes visant à réduire la pauvreté et pour faire en sorte que toutes les grossesses soient désirées, que tous les accouchements soient sans danger, que tous les jeunes soient protégés du VIH et du sida et que toutes les filles et toutes les femmes soient traitées avec dignité et respect. L'UNFPA et ses partenaires ont mis en œuvre une campagne pour éliminer la fistule en 2003.

Jill W. Sheffield,

Président

Family Care International (FCI) travaille pour garantir aux femmes et aux adolescents l'accès aux services et informations de qualité qui préservent et améliorent leur santé sexuelle et reproductive, leur assurent des grossesses et accouchements à moindre risques et leur évitent des grossesses non désirées et l'infection au VIH. Depuis plus de 16 ans, FCI a servi de secrétariat au Groupe inter-agences sur la maternité sans risque et assume actuellement la coprésidence du Partenariat pour la santé maternelle, néonatale et infantile.

RÉSUMÉ ANALYTIQUE



Me voici, assise à attendre que Dieu fasse ce qu'il veut de moi... Je garde le silence et ne dis rien. Des gens ont offert à mon mari de lui prêter de l'argent pour que je puisse me faire soigner. Il a refusé en disant qu'il avait d'autres femmes.

*Une femme Bissa de 40 ans,
Burkina Faso*



Le décès ou l'invalidité d'une fille ou d'une femme à la suite d'un accouchement avec complication est évitable et injuste. Plus de 2 millions de femmes qui vivent avec une fistule obstétricale offrent des témoignages vivants de cette injustice. « L'existence même de leur état est le résultat d'une négligence sociale et institutionnelle grossière envers les femmes². » Les femmes vivant avec une fistule sont des survivantes, mais leur vie est dévastée et, dans la plupart des cas, leur voix est étouffée.

Causée par un travail entravé ou prolongé, sans soins médicaux qualifiés, la fistule obstétricale a des effets physiques et psychologiques graves. Le nouveau-né ne survit en général pas au traumatisme. Malgré ses répercussions médicales et sociales dévastatrices, la fistule obstétricale n'est pas une priorité de santé publique. Les femmes continuent de souffrir seules, en silence, bien que cette condition soit évitable et curable, même dans les contextes à ressources limitées. Les États sont dans l'obligation de fournir des soins préventifs appropriés pendant la grossesse et l'accouchement, de traiter les fistules et d'offrir un soutien de réhabilitation.

En 2002, UNFPA et EngenderHealth ont rassemblé des données initiales sur la fistule obstétricale dans neuf pays d'Afrique sub-saharienne. Ces résultats ont mis en relief les régions où les besoins de réduction de l'incidence de la fistule et de traitement des cas existants étaient les plus pressants³. En réponse, UNFPA et ses partenaires ont lancé la Campagne mondiale d'élimination de la fistule en 2003.

Inspirée par les nombreuses personnes et institutions dévouées travaillant dans ce domaine, la campagne vise à éliminer la fistule obstétricale tout en sensibilisant l'opinion publique sur les lacunes au niveau des services de santé maternelle et les inégalités entre les sexes qui empêchent les femmes d'exercer leurs droits. À la fin de 2006, plus de 40 pays d'Afrique et d'Asie, et des États arabes étaient impliqués dans la campagne visant à prévenir les fistules, à traiter les femmes touchées et à veiller à leur réinsertion après l'opération.



Crédit photo : GMB Akash/Panos Pictures/Pour le compte de l'UNFPA



Crédit photo : Micol Zarb/Pour le compte de l'UNFPA

À ce jour, 31 études d'évaluations des besoins ont été menées dans 29 pays⁴ et nombre d'entre elles offrent de nouvelles connaissances sur les aspects sociaux, culturels et économiques de la fistule obstétricale. Cette publication cherche à sensibiliser l'opinion sur les dimensions sous-jacentes de la mortalité et de la morbidité maternelle en étudiant les résultats des 31 évaluations de la fistule obstétricale au niveau des pays. Plus particulièrement, cette publication :

- souligne comment les perceptions, les connaissances et les attitudes envers la grossesse et l'accouchement affectent la mortalité et la morbidité maternelles, y compris la fistule obstétricale ;
- indique comment les normes sociales et les pratiques culturelles entravent ou facilitent l'accès aux services de soins de santé sexuelle et reproductive et ;
- offre des conseils sur les politiques, les programmes et les recherches pour promouvoir la maternité sans risque tout en répondant au problème de la fistule obstétricale.

Selon les études menées dans les pays, la patiente type était jeune, avait contracté une fistule au cours de sa première grossesse et vivait dans une région rurale. Cependant, la fistule obstétricale peut être aussi observée chez les femmes ayant accouché de quatre enfants ou plus. De nombreuses adolescentes et femmes vivant avec une fistule n'utilisent pas les services de santé en raison de leur pouvoir de décision limité et de leurs attitudes et perceptions erronées quant à la grossesse et à l'accouchement. En outre, l'insécurité politique et l'instabilité économique compromettent les transports et l'accès aux services de santé maternelle. Enfin, dans la plupart des régions où les femmes vivent avec une fistule, les services de traitement sont limités, voire inexistantes.

Cette publication contient des recommandations stratégiques destinées aux décideurs politiques, aux responsables de l'élaboration des programmes, et aux chercheurs, relatives aux dimensions sociales, culturelles, politiques et économiques de la santé maternelle, et en particulier de la fistule obstétricale. Les recommandations sur les soins de santé maternelle incluent :

- la promotion de lois et de politiques visant à réduire la mortalité et la morbidité maternelles, et à répondre à leurs facteurs socioculturels sous-jacents ;
- le renforcement de la capacité des systèmes de santé afin d'offrir des soins obstétricaux professionnels qui soient accessibles, abordables et acceptables sur le plan culturel ;
- le renforcement de la capacité des systèmes de santé afin de traiter la fistule obstétricale avec diligence, en s'assurant que les soins et le traitement sont subventionnés et accessibles ;
- la sensibilisation à la santé sexuelle et reproductive et aux droits de la reproduction pour faire face à la fistule obstétricale ;
- la promotion de l'autonomisation et de la réinsertion des femmes dans les communautés à la suite de leurs traitements ;
- la participation des femmes qui vivent avec une fistule comme partenaires à part entière à la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes de santé maternelle ;
- la promotion de partenariats visant à partager les leçons clés et canaliser l'action collective ; et
- le soutien à la recherche sur la fistule obstétricale afin de promouvoir une meilleure compréhension de l'impact de la morbidité maternelle et des obstacles à l'accès aux services essentiels de santé de la reproduction.

filles et des femmes, l'accès limité aux soins, les connaissances et perceptions de la santé maternelle, le contexte sociopolitique, les normes culturelles et la pauvreté¹⁰.

Depuis 2003, la Campagne mondiale d'élimination de la fistule œuvre à la réduction de l'incidence de cette maladie, par des activités de plaidoyer, de la recherche et des programmes, et à l'amélioration et l'élargissement de l'accès aux services de traitement pour les femmes souffrant de fistule obstétricale. Les évaluations exploratoires des besoins entreprises dans le cadre de la campagne ont permis de mieux comprendre les contextes sociaux, culturels, politiques et économiques dans lesquels la fistule se manifeste, et ont contribué à donner une

vision plus nette de la mortalité et de la morbidité maternelles. Des données ont été recueillies auprès de personnes clés, de prestataires de services, de jeunes filles et de femmes vivant avec la fistule et de membres de communautés, par l'intermédiaire d'entretiens, d'enquêtes, de groupes de discussion et d'études de documents.

Les évaluations ont mis en relief des expériences uniques à certains pays, des défis collectifs et des démarches réussies. Cependant, un plus grand nombre de données doivent être rassemblées sur les femmes qui ont été traitées, les modèles de réinsertion, la position des prestataires de santé et les coûts de la maladie pour les familles et le système de soins. Ces données peuvent aider à illustrer le rôle que l'attitude adoptée par les prestataires peut jouer sur l'accès des jeunes filles et des femmes aux services essentiels de santé maternelle, les facteurs qui déterminent le caractère abordable du traitement de la fistule, les perspectives d'avenir et les défis qui se présentent aux femmes après le traitement de leur fistule, et les déterminants de la santé maternelle et du bien-être économique.

Cette publication comprend :

- un aperçu des résultats de 31 études d'évaluations des besoins au niveau des pays menées en Afrique, en Asie et dans les États arabes de 2001 à 2006 sur les déterminants culturel, social, économique et politique de la fistule ;
- les résultats détaillés provenant de six pays sélectionnés : le Bangladesh, le Burkina Faso, le Cameroun, l'Érythrée, la République démocratique du Congo et le Soudan ;
- des pratiques prometteuses ; et
- des recommandations stratégiques pour les décideurs politiques, les responsables de programmes, et les chercheurs, en rapport avec les contextes sociaux, économiques et politiques dans lesquels les fistules obstétricales se retrouvent.



Crédit photo : GMB Akash/Panos Pictures/Pour le compte de l'UNFPA



Crédit photo : GMB Akash/Panos Pictures/Pour le compte de l'UNFPA

FISTULE OBSTÉTRICALE



J'ai enduré 5 jours de contractions douloureuses. Lorsque l'on m'a enfin transportée à l'hôpital, le fœtus était mort. Au bout de 3 semaines, j'ai commencé à sentir des écoulements vaginaux constants et malodorants. Cela fait 10 ans que je suis dans cet état.

*Une jeune femme de 26 ans,
Guinée équatoriale*

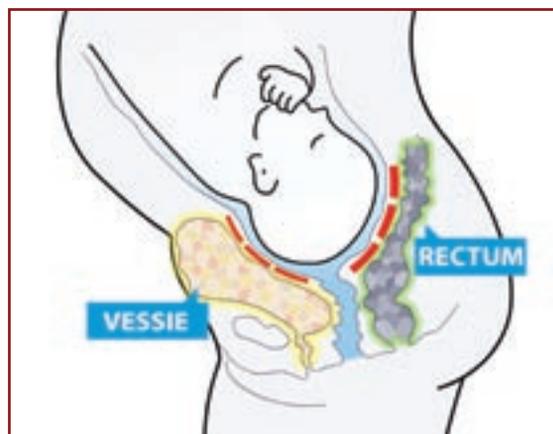


Le travail prolongé et le travail obstrué sont deux causes principales de mortalité et de morbidité maternelles, telle que la fistule obstétricale. Ils surviennent dans environ 5 % des naissances et sont responsables de 8 % des décès maternels. Souvent, le travail est prolongé lorsque le pelvis de la mère est trop étroit ou que le nouveau-né est trop gros pour permettre un accouchement par voie vaginale. Les adolescentes sont particulièrement susceptibles de souffrir d'un travail obstrué car leur pelvis n'est pas complètement développé¹¹.

Lorsque les adolescentes et les femmes endurent un travail prolongé de 24 heures ou plus et qu'elles ne peuvent pas se rendre dans un centre de santé pour recevoir une césarienne, la compression des tissus entre la tête du nouveau-né et le pelvis de la mère coupe la circulation sanguine vers la vessie et le rectum. Les tissus dépérissent dans les 3 à 10 jours, créant une ouverture, ou fistule, entre le vagin et la vessie ou le rectum, et provoquant une incontinence chronique chez la femme. De plus, de graves lésions nerveuses empêchent souvent la femme de marcher^{12,13}. Dans 90 % des cas, l'enfant est mort-né ou décède au bout de quelques semaines.

D'autres types de fistules gynécologiques se présentent, à la suite, en général, d'un cancer du col de l'utérus, d'une radiothérapie ou de lésions post-chirurgicales. La fistule peut aussi être le résultat de violences sexuelles, survenues le plus souvent, dans des situations de conflits ou à leur suite¹⁴. Cependant, la grande majorité des fistules sont en général issues de causes obstétricales.

Les fuites d'urine et de matières fécales peuvent entraîner d'autres complications médicales, y compris plaies et ulcérations génitales, déshydratation, infection fréquente et maladie rénale. L'isolement social et les stigmates sont souvent à l'origine de traumatismes psychologiques, y compris dépression, anxiété, et dans certains cas, suicide. Les effets de la fistule pouvant résulter en une perte du soutien financier ou l'incapacité de travailler, de nombreuses femmes plongent encore plus profondément dans la pauvreté. La mise en place de services de traitement et de soutien psychologique à la réinsertion post-chirurgicale est donc impérative.



Le fait que la fistule obstétricale a pratiquement été éradiquée dans les pays développés est un rappel flagrant de la possibilité de prévenir le problème en améliorant l'accès à des services de santé maternelle de haute qualité, comprenant la planification familiale, l'accouchement par des professionnels qualifiés, les soins obstétricaux d'urgence et les soins postnatals. En outre, le fait que, dans la majorité des cas, la fistule touche les jeunes femmes et les adolescentes, signifie que nous devons les aider à retarder les grossesses et à accéder plus librement aux soins de santé maternelle.

La prévention de la fistule, son traitement et la réinsertion des patientes nécessitent la prise en compte de facteurs socioculturels plus vastes, tels que le statut social inférieur des femmes, leur manque d'autonomie décisionnaire, le mariage et la grossesse précoces, leur ignorance des complications qui peuvent survenir à l'accouchement, et la tradition de l'accouchement à domicile. Parmi les facteurs affectant les systèmes de santé, on peut citer l'insuffisance des soins obstétricaux d'urgence et des accoucheurs qualifiés, ainsi que la pratique tardive ou inexistante des césariennes.

PERSPECTIVES SUR LA FISTULE OBSTÉTRICALE ET LA SANTÉ MATERNELLE



Il n'y a plus de joie à présent d'être avec les autres. La solitude prend le dessus. Vous perdez vos habitudes de cuisiner et de visiter les autres, et tout ceci me rend triste.

*Une femme du
Burkina Faso*



Cette section contient les récits d'adolescentes et de femmes vivant avec une fistule, ainsi que ceux des membres de leur famille, de leur communauté et des prestataires de santé. Les informations ont été recueillies par l'intermédiaire d'entretiens, de groupes de travail, d'examen des dossiers de patientes et d'enquêtes. Les personnes interrogées ont fait part de leurs perspectives sur la santé maternelle, leur vie avec une fistule obstétricale, les causes de leur fistule, le contexte dans lequel elle est survenue, son traitement et la réinsertion.

La vie avec une fistule obstétricale



Personne ne veut rester avec moi à cause de l'odeur d'urine. Même mon mari me reproche parfois mon état.

*Une jeune femme de 22 ans,
Bangladesh*



Selon les études menées dans les pays, la majorité des femmes interrogées s'étaient mariées jeunes, vivaient dans des régions reculées et à revenus limités, et avaient un accès restreint aux services de soins obstétricaux. La plupart ont contracté une fistule au cours de leur première grossesse mais un nombre significatif en ont souffert plus tard, à la suite d'accouchements vaginaux antérieurs. Certaines femmes, notamment celles vivant dans des régions reculées, n'ont reçu aucun soin pendant leur grossesse et ont accouché à la maison. Les distances, l'impraticabilité des routes et le coût ont été reconnus comme des entraves à la prestation de soins de santé maternelle dans de nombreuses études.

Les accouchements à domicile en présence de parentes plus âgées ou d'accoucheuses traditionnelles étaient une tradition courante dans la plupart des pays. La pression familiale a été signalée, notamment au Kenya, au Bangladesh et au Burkina Faso, comme limitant l'utilisation des services de santé. Dans de nombreux pays, le recours aux soins prénatals était perçu comme portant malchance et les accouchements difficiles étaient associés à l'infidélité et la sorcellerie.

Les réactions et la qualité du soutien des membres de la famille et des conjoints étaient différents d'une évaluation à l'autre. Les femmes et les adolescentes vivant avec une fistule obstétricale ont fréquemment fait référence à leur rejet de la part de leur mari ou des membres de leur famille. Les femmes ont signalé être isolées physiquement de leur famille dans la région du Darfour-Ouest et maltraitées par leur belle-famille au Burkina Faso. En revanche, les conjoints ont continué à soutenir leurs femmes dans certains cas. Par exemple, plus de la moitié des 71 femmes vivant avec une fistule interrogées en République centrafricaine ont indiqué que leur mari leur a fourni un soutien moral et financier.



Je provoque le dégoût chez les autres. C'est la volonté de Dieu.

Une femme de 48 ans, Mali



Selon les évaluations menées dans les pays, de nombreuses femmes vivant avec une fistule considéraient leur état comme relevant de la volonté de Dieu et parfois même comme un châtement divin. Les femmes ont indiqué avoir choisi personnellement de s'isoler et de vivre en marge de la société en raison de l'odeur, de l'embarras et de la peur d'être ostracisées par la communauté. Les femmes ont aussi mentionné leur incapacité à exercer une activité rémunératrice, d'où leur dépendance financière. Certaines femmes maliennes ont été exclues des activités religieuses car elles étaient considérées impures. Les patientes atteintes de fistule au Bangladesh ont décrit être traitées de manière non prioritaire lors de l'admission à l'hôpital en raison du nombre limité de lits et de l'odeur d'urine qui leur était reprochée.

« *Tout le monde me rejette.
Soignez-moi ou tuez-moi !* »

*Une femme du
Bangladesh*

L'accès aux soins était étroitement lié au coût de l'opération, aux moyens financiers, à la situation géographique et à la connaissance même de l'existence d'un traitement. Les obstacles au traitement comprenaient le coût de l'intervention chirurgicale (de 20 à 400 USD), ainsi que du transport et de l'hébergement. Dans l'ensemble des pays, le traitement n'était pas abordable pour de nombreuses femmes et beaucoup acceptaient leur état comme une malédiction. À l'inverse, certaines femmes ont reçu une aide financière de leur famille biologique et de leurs amis. En Tanzanie, des femmes ont signalé avoir fait 500 kilomètres ou plus pour se rendre dans un centre de traitement de la fistule. Les distances étaient probablement trop importantes, financièrement et socialement, pour beaucoup d'autres.

TROIS RETARDS AU COURS D'UN TRAVAIL PROLONGÉ QUI EMPÊCHENT LES FEMMES D'ACCÉDER À DES SOINS DE QUALITÉ :

- *Décision de faire appel à un accoucheur qualifié* : les préférences culturelles pour l'accouchement à domicile, les connaissances limitées en santé maternelle et l'insuffisance des transports ont retardé les décisions visant à rechercher des soins. Fréquemment, les membres de la famille déterminent le moment et l'endroit où les soins seront dispensés, souvent en conflit avec les besoins et les souhaits de la femme.
- *Accès à un établissement de soins de santé* : même lorsqu'une décision de rechercher des soins a été prise, les frais de transport élevés et les distances ont retardé l'accès des femmes aux établissements de santé et aux soins d'urgence.
- *Réception de soins obstétricaux d'urgence dans un établissement* : dans les quelques cas où des femmes se sont présentées dans un établissement de santé, le personnel qualifié ou les fournitures étaient insuffisants et les soins obstétricaux d'urgence retardés.

Les études ont souligné la nécessité de campagnes plus nombreuses visant à promouvoir et à éduquer les populations sur le traitement de cette maladie et les programmes de réinsertion. Une jeune femme soudanaise de 26 ans a étudié la profession de sage-femme « afin de s'assurer que les femmes des régions rurales ne vivent pas la même expérience [qu'elle] ». Elle témoigne de comment une femme qui a vécu avec une fistule peut être amenée à instiguer un changement social. Grâce à une bourse d'étude de l'École de sage-femme de Geneina au Soudan, elle a choisi une carrière qui lui permet de promouvoir la santé maternelle et de lutter contre la fistule obstétricale.

La vie après le traitement d'une fistule

« *Lorsque je suis retournée au village, ceux qui ne croyaient pas que j'étais guérie étaient gênés de me voir. Je suis redevenue une personne à part entière.* »

Une femme de 48 ans, Mali

On ne dispose que d'informations limitées sur la vie des femmes qui ont été traitées pour une fistule. Des femmes du Mozambique ont signalé avoir subi des pressions pour être à nouveau enceinte après l'intervention. Au Mali, plus de la moitié des 568 femmes qui se sont présentées dans deux hôpitaux nationaux entre 2000 et 2002 n'étaient plus actives sexuellement. En Érythrée, les femmes qui ont reçu un traitement chirurgical indiquent avoir des rapports sexuels de meilleure qualité mais toujours douloureux. Celles qui n'avaient plus de rapports signalaient un manque de désir ou d'intérêt pour les relations sexuelles. Six femmes érythréennes enduraient toujours des pertes après l'intervention et se sentaient isolées.

« *Je ne savais pas qu'un jour je serais comme les autres femmes parce que le problème était énorme.* »

Une femme de 48 ans, Tanzanie

Les établissements de santé assurant le traitement des fistules n'offraient pas toujours des programmes de réinsertion. Les études recommandaient le développement des compétences et la création de débouchés professionnels pour les patientes après un traitement réussi de leur fistule afin de faciliter leur réinsertion dans la société et leur assurer une vie productive et indépendante.



Crédit photo : Sven Torfinn/Panos Pictures/
Pour le compte de l'UNFPA

Dans certains contextes, les femmes avaient été tellement stigmatisées qu'elles redoutaient de rentrer chez elles et vivaient dans l'hôpital où elles avaient été traitées, ou à proximité. Toutefois, la réussite du traitement a changé dramatiquement la vie de nombreuses femmes. Dans une étude menée par le Projet Dignité des Femmes en Tanzanie, presque toutes les femmes qui avaient été traitées de leur fistule avec succès indiquaient qu'elles ne se sentaient plus isolées de leur communauté. De nombreuses femmes ont déclaré se sentir comme un « être humain normal », et ont pu reprendre une vie habituelle. Elles ont indiqué en majorité être en mesure d'exercer des activités rémunératrices et d'effectuer leurs tâches quotidiennes sans grande difficulté. Un grand nombre de femmes ont repris confiance en elles après le traitement car elles pouvaient à nouveau prendre part aux rassemblements communautaires et familiaux.

« *Je veux commencer une nouvelle vie.
Je veux avoir des amis.
Je veux raconter mon histoire.* »

*Une femme de 32 ans,
Érythrée*

Dans de nombreuses études, les patientes qui ont été traitées pour leur fistule, et leur famille, étaient décrites comme pouvant potentiellement éduquer leurs pairs, au sein de leur communauté, sur la prévention et le traitement de la fistule obstétricale, et promouvoir la santé maternelle et l'accouchement sans risques. Par exemple, après avoir été traitées, quatre Érythréennes ont indiqué avoir conseillé les membres de leur communauté sur les pratiques de la maternité sans risque et la prévention des complications obstétricales. Une jeune Érythréenne de 19 ans était satisfaite des résultats du traitement et a précisé qu'elle recommanderait l'intervention aux autres femmes de son village et leur conseillerait de ne pas retarder le traitement.

Les membres de la famille des femmes vivant avec une fistule obstétricale

« *Si les gens savent de quoi il s'agit, ils peuvent éviter la fistule et résoudre ce problème. S'ils sont informés, ils ont une plus grande estime d'eux-mêmes.* »

*Le père d'une jeune fille de 18 ans
vivant avec la fistule, Érythrée*

Dans la plupart des pays étudiés, les membres de la famille jouent un rôle essentiel dans l'accès aux soins obstétricaux essentiels ; dans certains cas, les femmes plus âgées, dans d'autres cas, les maris. Dans de nombreuses situations, les membres de la famille ont décrit l'accouchement comme une affaire personnelle ne concernant que les parents proches. Les normes culturelles et le manque de confiance accordée au secteur de la santé ont empêché de nombreuses femmes de recevoir des soins avant, pendant et après l'accouchement. Une préférence marquée pour l'accouchement à domicile pour le premier né était signalée dans de nombreux pays. Le moment et l'endroit où les femmes peuvent obtenir des soins étaient décidés par les hommes plus âgés de la famille au Malawi, par les femmes plus âgées en Érythrée, et par les belles-mères, maris et autres membres de la famille au Burkina Faso, au Bangladesh et au Ghana. Ces décisions familiales étaient souvent en contradiction avec les souhaits et les besoins de santé des femmes enceintes.

« *Le médecin de premier recours d'une femme est avant tout son mari. Il est nécessaire que le mari soutienne sa femme avant ou après qu'elle ait pris conscience de son état.* »

Un homme de Côte d'Ivoire

En cas de complications à la naissance, les femmes n'avaient pas accès immédiatement aux soins offerts par un établissement de santé car elles devaient attendre la décision de leur famille. Dans de nombreux pays, l'infidélité d'une femme était considérée comme la cause d'un accouchement difficile, ce qui influençait souvent les décisions de la transporter dans un centre de soins obstétricaux d'urgence. Les Nigériens interrogés refusaient que leurs femmes reçoivent des soins prénatals car ils craignaient qu'elles soient testées pour le VIH. Au Burkina Faso, les hommes ont reconnu ne pas être impliqués dans les grossesses et accouchements et ont admis n'avoir aucune connaissance en matière de santé maternelle mais étaient responsables des décisions à prendre en cas de complications.

La plupart des maris interrogés au Bangladesh ont indiqué que leurs femmes avaient perdu le goût pour les relations sexuelles après une fistule. Au Bangladesh, au Mozambique et dans la République centrafricaine, certains hommes se

sont remariés et les premières épouses vivant avec une fistule restaient sous leur toit mais étaient reléguées au rang de servantes. Certaines femmes ont avoué n'avoir pas pu assumer leurs obligations sexuelles.

« Je suis gêné lorsque mes amis me rendent visite. Si elle passe près d'eux, je vois bien que l'odeur les dérange. J'en ai vraiment assez de cette situation. »

Un homme de 54 ans,
Mali

Un mari de 52 ans décrit les changements que le traitement de la fistule de sa femme apportera dans leur vie : « Ce sera comme une deuxième vie pour moi, et pour elle. Elle pourra sortir, aller en ville et rendre visite à son frère. »



Crédit photo : Lucian Read/WpN/Pour le compte de l'UNFPA

Paroles de la communauté

« En général, c'est la faute de la femme. Quand elle quitte son mari et a des relations sexuelles avec un autre homme, il se peut que son mari lui jette un sort et qu'elle attrape une fistule. »

Une femme âgée du Burkina Faso

Les causes et le traitement de la fistule obstétricale n'étaient pas bien connus dans la plupart des communautés, en raison notamment de sa nature cachée et du voile complexe de perceptions erronées qui enveloppent cette maladie. Selon les évaluations par pays, de nombreux membres des communautés rapportaient les accouchements difficiles à un sort jeté par quelqu'un que la femme aurait offensé ou à une punition pour son

infidélité. En Côte d'Ivoire, les membres des communautés pensaient que la fistule obstétricale était d'origine surnaturelle ou le résultat de relations de promiscuité. Les entretiens au Burkina Faso associaient la fistule obstétricale à l'adultère et au « mauvais œil ».

« La fistule apparaît lorsque la femme mange quelque chose qu'elle ne devrait pas pendant sa grossesse. Au cours de l'accouchement, l'enfant est tellement gros qu'il déchire sa mère. »

Une femme camerounaise

Les participants aux groupes de discussion en Côte d'Ivoire ont révélé des sentiments de rejet et de discrimination à l'encontre des femmes vivant avec une fistule. Les évaluations communautaires au Kenya et en Tanzanie ont indiqué que les femmes qui accouchent par césarienne ou ont une fistule obstétricale perdent leur féminité. Parfois, l'expression utilisée pour décrire cette maladie traduit des préjugés et des malentendus. Par exemple, au Mali, une femme vivant avec une fistule est décrite comme « une femme qui devient silencieuse lorsque l'urine commence à s'écouler » et « une aubaine rêvée pour une coépouse dans un mariage polygame ». Au Burkina Faso, les femmes souffrant d'une fistule étaient décrites comme des femmes « dévastées par la maternité » et punies par la fistule.

Par contraste, dans certaines communautés du Kenya et du Cameroun, les études ont fait ressortir des niveaux de soutien et de compassion élevés de la part de leurs membres. Dans d'autres pays, un certain nombre d'organisations communautaires ont mis sur pied des programmes de réinsertion et de conseil, malgré la limitation des ressources. Dans la région du Darfour-Ouest, le traitement comprenait un soutien social et une aide psychologique.



Accoucheuses traditionnelles

« *Ce n'est pas une bonne maladie. C'est une maladie honteuse ... c'est plus que le Sida. C'est la mort.* »
Une accoucheuse traditionnelle en Côte d'Ivoire

Comme les autres membres de la communauté, certaines accoucheuses traditionnelles ont indiqué que les accouchements difficiles étaient liés à l'infidélité conjugale ou à des actes prohibés. Elles croyaient que si une femme admettait la « vérité », son travail serait plus facile. Des guérisseurs au Bénin ont décrit avoir aidé des femmes porteuses d'une fistule afin de lever leur « malédiction ». Au Mali, les accoucheuses traditionnelles croyaient que la fistule survenait lorsqu'une femme enceinte consommait des sucreries ou certaines céréales comme le riz ou le petit millet. Dans d'autres pays, les guérisseurs traditionnels associaient notamment la fistule obstétricale à un cancer du col de l'utérus ou à une déchirure causée par la chevelure du nouveau-né.

MUTILATION/EXCISION DES ORGANES GÉNITAUX FÉMININS (MOGF/EOGF)

Différentes formes de MOGF/EOGF sont pratiquées dans un grand nombre de pays faisant l'objet de ce rapport, notamment l'Érythrée, le Mali, Djibouti, la Somalie, et le Soudan. La MOGF/EOGF consiste en l'ablation partielle ou totale du clitoris, des grandes lèvres et des petites lèvres. Dans l'infibulation, le clitoris et une partie des grandes lèvres sont excisés. Le reste de la vulve est suturé, laissant une petite ouverture pour l'écoulement de l'urine, le flux menstruel et les rapports sexuels.

Certains types de MOGF/EOGF, notamment l'infibulation, peuvent être associés à un travail prolongé et obstrué qui, en cas d'absence de soins obstétricaux d'urgence, peuvent provoquer une fistule obstétricale. Une étude de l'OMS de 2006 a signalé un risque accru de complications obstétricales avec certains types de MOGF/EOGF¹⁵.

Les membres de la communauté au Burkina Faso indiquaient que les accoucheuses traditionnelles prolongeaient souvent le travail de l'accouchement et retardaient l'accès à un centre de santé en essayant d'extraire l'enfant ou de le retourner. Au Niger, les communautés décrivaient comment les accoucheuses traditionnelles mettaient en danger la vie des femmes enceintes en appuyant avec leurs coudes ou leurs genoux sur leur ventre pour essayer d'accélérer l'accouchement. En outre, des accoucheuses auraient suspendu une femme enceinte par les pieds, de façon précaire, et l'auraient secouée dans l'espoir de repositionner l'enfant qui se présentait par le siège.

« *Les résultats de la prise en charge des [grossesses] par les accoucheuses traditionnelles sont désastreux en raison des retards. Elles [attendent] trop longtemps, ne savent pas comment s'y prendre et ne connaissent même pas les limites de leurs compétences.* »
Un prestataire de soins de santé, Kenya

Les accoucheuses traditionnelles au Bangladesh et au Burkina Faso n'auraient qu'une connaissance limitée de la fistule et ont admis ne pas savoir comment traiter cette maladie. Dans plusieurs études de pays, les femmes et leur famille ont été dépouillées de leurs biens par des guérisseurs traditionnels qui leur ont promis de soigner leur fistule, en vain.

Lorsqu'on lui a demandé comment procéder pour résoudre le problème de la fistule, une accoucheuse traditionnelle ivoirienne a répondu, « Il faut éveiller les consciences, il faut en parler à tout le monde ».

Prestataires de santé

« *La fistule est le baromètre de la santé maternelle dans le pays. Si la fistule régresse d'année en année, nous savons que la santé maternelle s'améliore.* »

D^r Kalilou Ouattara, chirurgien spécialiste de la fistule, Mali

Les prestataires de santé en général ont noté que les membres de la communauté ne se rendaient pas vraiment compte des causes et des conséquences de la fistule obstétricale. Les prestataires ont notamment distingué des facteurs contribuant, tels que le statut social inférieur des femmes, la connaissance limitée des conséquences d'un travail prolongé, les grossesses précoces et l'insuffisance de prestataires de soins féminins. Selon les professionnels de la santé interrogés en Côte d'Ivoire et au Soudan, la fistule se manifeste pratiquement exclusivement chez les femmes accouchant à domicile en présence d'une accoucheuse traditionnelle.

La réticence à faire appel à un prestataire de soins de santé pendant la grossesse et le travail de l'accouchement était souvent liée à l'insuffisance des services obstétricaux dans les régions où les femmes vivaient. Les soins médicaux dispensés dans les établissements étaient souvent insuffisants et les femmes ne recevaient pas les soins de qualité dont elles avaient besoin, notamment en cas d'urgence. Par exemple, les prestataires de soins de santé des pays et des régions ont noté un nombre insuffisant de personnel qualifié pour les accouchements.

« *Les gynécologues n'ont pas montré beaucoup d'intérêt pour apprendre à réparer la fistule. Même les prestataires qui étaient qualifiés pour effectuer de simples réparations ont refusé. Les stigmates en sont probablement la cause.* »

Un prestataire de soins de santé, Mozambique

Peu de chirurgiens spécialistes ou de gynécologues obstétricaux étaient formés pour opérer les fistules dans la plupart des pays. Un grand nombre d'accoucheurs interrogés n'avait aucune connaissance sur les fistules obstétricales. Les occasions et les mesures d'incitation à la formation à la détection et au traitement des fistules étaient limitées. Peu de médecins locaux ou expatriés de passage opéraient la fistule et la plupart des centres de traitement manquaient du matériel de base nécessaire.



Crédit photo : Lucian/WpN/Pour le compte de l'UNFPA

Les informations sur les fistules et l'orientation rapide vers un centre de santé étaient des carences courantes dans de nombreux pays. En Érythrée, des femmes se sont aperçues du problème lors de leur séjour à l'hôpital mais n'ont reçu aucune information quant au traitement. En Zambie, les femmes vivant avec une fistule étaient orientées vers des hôpitaux qui n'offraient pas de traitement. Des prestataires de soins au Bangladesh ont indiqué que les patientes ne disposaient que d'informations limitées sur la disponibilité des services de traitement de la fistule. La gratuité des services n'était même pas suffisante pour les patientes les plus pauvres du Bangladesh car elles n'avaient pas les moyens de se procurer les médicaments, de payer pour le transport, la nourriture et le logement.

Certaines femmes ont parcouru de longues distances et ont même dû traverser les frontières de leur pays pour se faire soigner. Des administrateurs régionaux au Bénin ont noté que des femmes se sont rendues au Niger, au Nigéria ou au Togo pour conserver l'anonymat. Au Bénin, les soins de la fistule ont été décrits comme une chirurgie de luxe traduisant une crise sociale. Des prestataires de soins hospitaliers au Burkina Faso ont indiqué que des femmes avaient retardé leur consultation auprès d'un professionnel de la santé ou même leur visite dans un centre de santé en raison d'un manque de ressources financières. Dans de nombreux pays, il était difficile pour les femmes d'être référées vers un service de santé délivrant les traitements en raison de la carence des services téléphoniques et ambulanciers.

LE CONTEXTE ENTOURANT LA FISTULE OBSTÉTRICALE



En raison des contraintes culturelles requérant qu'une femme accouche de son premier enfant à la maison, Chepchumba..., âgée de 14 ans, a enduré 2 jours de travail chez elle, en compagnie d'une accoucheuse traditionnelle.... Elles ont marché ... pendant 2 autres jours pour se rendre à l'hôpital ... et a mis au monde un enfant mort-né ... et a contracté une septicémie et une [fistule].

*Un prestataire de santé,
Kenya*



Cet aperçu étudie le contexte qui entoure les fistules, y compris les normes sociales et culturelles, le climat politique et la situation économique qui définissent souvent la vie des femmes. Les origines sociales et familiales d'une jeune fille ou d'une femme, ainsi que son rôle dans la société dans laquelle elle vit, influencent le bilan de sa santé sexuelle et reproductive, y compris ses risques de contracter une fistule obstétricale.



Crédit photo : Lucian Read/WpN/Pour le compte de l'UNFPA

Contexte social et culturel

Les croyances culturelles et les valeurs sociales empêchent les jeunes filles et les femmes de prendre des décisions quant à leur propre corps et à leur santé dans tous les pays. En général, les femmes porteuses d'une fistule étaient souvent analphabètes, occupaient un rang inférieur dans la structure familiale et avaient suivi une scolarité réduite. Leurs connaissances concernant la planification familiale et la maternité sans risque étaient souvent limitées et leur accès aux contraceptifs restreint.



Je me suis mariée à 14 ans. Ma famille n'a pas discuté avec moi de l'âge auquel je devais me marier ni de la personne avec qui je devais me marier parce qu'une femme n'a pas de mots à dire sur la question.

*Une jeune fille de 26 ans,
Soudan*



Selon toutes les études, un pourcentage élevé de femmes a accouché à domicile et les taux de naissances par césarienne étaient extrêmement rares dans les régions rurales. Parmi les femmes qui ont donné naissance à la maison, un grand nombre était assisté par des membres féminins de leur famille ou par des accoucheuses traditionnelles sans formation formelle. En cas de complication pendant la grossesse, l'accès aux soins obstétricaux nécessaires était souvent évité ou retardé en raison des pressions exercées par la famille pour accoucher à la maison, et des perceptions erronées des causes de complications.

Dans de nombreuses évaluations, le mariage d'enfants et la maternité précoce étaient la norme et augmentaient la vulnérabilité des femmes en contribuant à l'inégalité entre les sexes en matière d'éducation, du travail et de la prise de décision. Les jeunes filles étaient mariées dès leurs premières règles (entre 10 et 15 ans) dans de nombreux pays, et dès l'âge de 9 ans au Nigeria. Ces adolescentes avaient souvent moins accès aux informations et services de santé de la reproduction, et aux contraceptifs. Inversement, dans le cas de fistules affectant des femmes plus âgées ayant des enfants, les grossesses n'étaient pas bien espacées et des taux de fécondité élevés prévalaient.

Situation politique et économique

« Les docteurs [ont dit] à mon mari de m'emmener à Ouagadougou. On n'avait pas d'argent. C'est pour cela que les choses ont traîné pendant 21 ans. »

Une femme de 50 ans,
Burkina Faso

La pauvreté et l'inégalité entre les sexes étaient évidentes dans toutes les évaluations. Les données ont mis en lumière les vastes disparités entre les femmes pauvres et les femmes plus aisées, en terme de qualité de vie. La pauvreté et le statut des femmes ont un impact négatif sur l'accès à la planification familiale et aux soins qualifiés, ainsi que sur la santé maternelle en général. Les recherches indiquent que la plupart des femmes qui vivent avec une fistule vivent en général dans des zones rurales à revenus faibles, et n'ont qu'un accès limité aux centres de santé qui pourraient offrir des soins prénatals et obstétricaux de haute qualité. L'éloignement des établissements de santé et le manque de ressources ajoutent encore aux retards que connaissent les femmes enceintes pour obtenir des soins de qualité en cas de complication durant l'accouchement.

« Les problèmes de sécurité ont affecté le mouvement des véhicules entre les localités et ont compromis les services d'orientation traditionnels des patientes en cas de travail obstructif. »

D' Salih, chirurgien spécialiste de
la fistule, Darfour-Ouest,
Soudan

Plusieurs pays se trouvaient dans des situations de conflits ou de post-conflits ou étaient affectés par la guerre civile qui se déroulait dans des pays voisins, à savoir la Côte d'Ivoire, l'Ouganda, la République centrafricaine, la République démocratique du Congo, la Sierra Leone, la Somalie, le Soudan et le Tchad. L'instabilité politique d'un pays contribuait à la santé précaire de sa population. Les troubles politiques ont réduit les ressources financières destinées aux services de santé, détruit les infrastructures du système de santé et contribué à l'augmentation de la mortalité et de la



Crédit photo : GMB Akash/Panos/Pour le compte de l'UNFPA

morbidity maternelle et infantile. L'insécurité dans les zones de conflit a rendu les déplacements vers les centres de santé plus difficiles. La destruction des routes a empêché la distribution de nourriture, de médicaments et de fournitures. Dans certains cas, les combats intenses ont détruit les cliniques, les systèmes d'électricité et des réseaux d'alimentation en eau.



ÉVALUATIONS MENÉES DANS LES PAYS SÉLECTIONNÉS : RÉSULTATS CLÉS



*Si mes trois filles étaient des garçons...
ils me porteraient jusqu'à Ouagadougou
pour que je puisse me faire soigner.*

*Une femme de 40 ans,
Burkina Faso*



Les évaluations des besoins au niveau des pays permettent de tirer des enseignements précieux et de dégager des recommandations stratégiques quant aux politiques, programmes et recherches futurs. Cette section met en relief les méthodes utilisées et les principaux résultats des évaluations de six pays sélectionnés : Bangladesh, Burkina Faso, Cameroun, Érythrée, République démocratique du Congo et Soudan.

Bangladesh



*Il est difficile de continuer à
travailler et de faire autre chose.
Les pertes blanches, les vésicules
et les démangeaisons sont gênantes.*

*Une jeune femme de 22 ans,
Bangladesh*



Au Bangladesh, plus de 40 % des personnes vivent dans la pauvreté et le statut social des femmes est faible. L'âge moyen au mariage est de 15 ans, et la maternité et les grossesses précoces sont considérées comme des obligations culturelles extrêmement importantes. Un grand nombre de femmes enceintes ne reçoivent pas de soins prénatals (63 %) et la plupart des accouchements ont lieu à domicile (92 %), principalement avec l'assistance d'accoucheuses traditionnelles non qualifiées, de parents ou d'amis. Dans ce contexte, la probabilité de contracter une fistule est accentuée par des facteurs sous-jacents. Selon une étude nationale, on estime que plus de 416 000 femmes vivent avec une fistule¹⁶.

De juillet à septembre 2003, EngenderHealth et UNFPA ont effectué une analyse de la fistule obstétricale au Bangladesh, avec étude de documents et recherche qualitative. Des entretiens en profondeur ont été menés avec des patientes vivant avec une fistule (132), des parents/soignants (72), des prestataires de services (30)

et des responsables de l'élaboration des politiques, afin d'évaluer la situation globale de la fistule au Bangladesh. L'étude a examiné les facteurs de risque individuels, familiaux et socio-économiques de la fistule obstétricale, ainsi que les difficultés associées à la prestation des soins et à la réinsertion. Les chercheurs ont mis en lumière le besoin pressant de sensibiliser les communautés aux complications et aux urgences potentielles associées à l'accouchement. En outre, l'étude révèle qu'un grand nombre de femmes ne sont pas informées des possibilités de traitement des fistules.

Plus de la moitié des patientes atteintes d'une fistule interrogées au Bangladesh avaient contracté la maladie à la suite de leur première grossesse (54 %). La majorité a enduré un travail prolongé (72 %) au cours d'un accouchement à domicile (68 %). Elles avaient toutes été informées de la possibilité de soins prénatals mais plus de la moitié n'étaient pas à l'aise à l'idée de se rendre dans un établissement de santé en raison des objections de membres de leur famille, du manque d'intimité et de l'inconfort d'être traitées par des médecins masculins. La plupart des patientes vivant avec une fistule qui ont été interrogées étaient illettrées (68 %), ce qui contribuait de toute évidence aux perceptions erronées et aux superstitions associées à la grossesse et à l'accouchement.

Prévention et prise en charge des cas de fistule

Les prestataires de services ont remarqué qu'il était essentiel que « le système de soins soit plus attentif à la prévention et à la prise en charge des cas de fistules ». Le recours aux soins prénatals était très rare au Bangladesh. La plupart des patientes vivant avec une fistule n'avaient qu'une compréhension limitée des complications potentielles liées au travail et des urgences obstétricales. Les chercheurs ont indiqué que l'accouchement sans risque nécessiterait que les médecins locaux et régionaux possèdent les connaissances et la formation nécessaires à la prise en charge des complications associées à l'accouchement, à la prise en charge précoce de la fistule obstétricale et à la capacité à orienter les patientes vivant avec une fistule vers des hôpitaux régionaux ou universitaires qui en assurent le traitement. Les résultats mettent en lumière le besoin d'aborder les stigmates et la discrimination associés parce que les patientes vivant avec une fistule ne sont pas admises en priorité dans les établissements de santé.

Obstacles et promoteurs du traitement

Douze des 27 femmes avaient vécu avec une fistule depuis plus de 10 ans, particulièrement en raison des obstacles au traitement. Les personnes interrogées ont décrit l'embarras à discuter du sujet, le manque de moyens financiers, l'absence de soignants, la distance jusqu'au centre de santé et le manque de connaissances sur la fistule et le traitement. Il est intéressant de noter qu'ayant vécu des années avec une fistule, plusieurs femmes ont finalement cherché à se faire soigner en raison de l'aggravation de l'incontinence et de l'inconfort ressenti lors des rassemblements religieux.

Facteurs sous-jacents

Le sexe influe sur le pouvoir de décision et sur les choix de santé pour les femmes. Les hommes qui ont une certaine connaissance des problèmes de santé de la reproduction sont plus susceptibles de soutenir les femmes pendant la grossesse et de prendre de meilleures décisions concernant leur santé. Les chercheurs ont recommandé la nécessité de sensibiliser les hommes à la santé de la reproduction et de leur inculquer des comportements compatissants et responsables, dès l'adolescence, lorsque les schémas de comportement se forment. Les chercheurs ont noté que les femmes n'étaient pas reconnues comme partenaires à part entière dans les relations et le mariage dans la société bangladaise. Les maris et les parentes plus âgées prenaient en général les décisions concernant l'accès aux établissements de santé et aux soins obstétricaux d'urgence, le plus souvent en le limitant.

Les prestataires de santé ont décrit comment la culture dominante associait les accouchements difficiles à l'infidélité de la femme. Les femmes vivant avec une fistule faisaient face au mépris et au mauvais traitement de la part de leur mari et de leurs beaux-parents pendant et après un accouchement compliqué. Un médecin a noté qu'en 30 ans d'expérience, un seul mari a accompagné sa femme pour se faire soigner de sa fistule. Contrairement aux prestataires de santé, les femmes elles-mêmes n'ont pas mentionné l'isolement social ou les mauvais traitements de la part de leur mari, bien que plus de la moitié étaient séparées, divorcées ou veuves. Les femmes interrogées ont indiqué qu'elles n'avaient plus d'intérêt sur le plan sexuel pour leur mari. En fait, un bon nombre ont accepté de passer du rôle d'épouse à celui de servante lorsque leur mari a pris une autre femme.

Burkina Faso

«*Tout le monde dit que c'est parce que j'ai commis un adultère que j'ai une fistule. Certains se moquent de moi. Dans ce type de situation, où est-ce que je peux aller ?*»

*Une femme de 46 ans,
Burkina Faso*

Les taux de mortalité maternelle et infantile au Burkina Faso sont parmi les plus élevés au monde. On estime entre 484 et 1 400 décès maternels pour 100 000 naissances vivantes selon les Études Démographiques et de Santé de 1998/1999. Les mêmes données indiquent que 39 % des femmes enceintes ne reçoivent aucun soin prénatal, et que les accouchements sont assistés principalement par des accoucheuses traditionnelles (42 %), un personnel de santé (31 %) et des membres de la famille (19,8 %).

Deux études de recherches qualitatives ont été menées dans trois régions sanitaires du Burkina Faso en 2004. Vingt agents sanitaires, 24 parties intéressées/responsables communautaires importants et 4 femmes vivant avec une fistule dans chacune des trois régions (12 femmes au total) ont été interrogés. Douze groupes de discussions comprenant des hommes et des femmes de tous âges ont été organisés dans chaque district. En outre, une étude rétrospective des registres des hôpitaux a été menée en 2004 dans toutes les formations sanitaires du Burkina Faso (n = 347). L'âge moyen des femmes vivant avec une fistule était de 28 ans et près de la moitié (49 %) des patientes avaient été traitées dans l'année de survenue de leur fistule. Parmi celles qui avaient des enfants, le nombre moyen de naissances vivantes avant la fistule était de deux. Quarante sept pourcent des patientes vivaient au sein d'un mariage monogame et 37% au sein d'un mariage polygame.

Perceptions des causes de la fistule

En général, les répondants attribuaient la fistule à une punition pour mauvaise conduite. En outre, les soins prénatals sont perçus comme causes de complications pendant l'accouchement. Cependant, les personnes qui établissaient un lien entre la fistule et la grossesse, mentionnaient souvent des facteurs culturels, tels que le mariage précoce, l'activité sexuelle et la grossesse précoces, la mutilation/excision génitale, et les pratiques des accoucheuses traditionnelles.

Les différences entre les générations concernant la connaissance des causes du travail prolongé et des risques que posent les fistules étaient évidentes. Les jeunes femmes étaient mieux informées que leurs aînées. Elles faisaient le lien entre l'accouchement et le début de la fistule. Certaines ont expliqué que la fistule était provoquée par une déchirure à la naissance, la durée du travail et la taille de l'enfant. Les femmes plus âgées interrogées affirmaient que la femme était responsable de son état. Seul un tiers des quatre-vingt dix hommes interrogés savaient ce qu'était une fistule.

Traitement traditionnel ou moderne

En raison des coutumes de leurs communautés, la plupart des femmes qui vivaient avec une fistule se sont d'abord adressées à un guérisseur traditionnel. Cette réaction est due, en partie, aux ressources financières limitées et à la dépendance des femmes face à leurs maris et à leurs belles-mères. Ces traitements, bien que coûteux, n'ont jamais produit les résultats désirés. De nombreuses femmes ont déclaré avoir reçu des traitements traditionnels en vain pendant des années. Après ces tentatives infructueuses, certaines se sont tournées vers la médecine moderne.

Les chercheurs ont noté que les femmes plus jeunes et certains hommes avaient plus confiance dans les professionnels de santé. La recherche d'un traitement professionnel était liée à l'autonomie financière, l'accessibilité au traitement et l'information sur les possibilités de traitement. Une proportion infime des femmes vivant avec une fistule avaient accès à des informations sur le traitement. Dans l'ensemble, les femmes qui s'étaient fait opérées de leur fistule constituaient une très faible minorité au Burkina Faso. La communauté n'avait que des connaissances restreintes et manquait des moyens pour gérer les cas de fistules. Malheureusement, de nombreuses femmes étaient abandonnées et laissées à leur sort.

Plus de la moitié des 24 guérisseurs traditionnels interrogés ont confondu la fistule avec l'incontinence urinaire. Les guérisseurs ont admis être incapables de traiter les fistules avec leurs potions ou leurs traitements physiques. Ils considéraient la maladie comme étant liée à un traumatisme, une déchirure, qui ne pouvait être guérie que par suture. Presque tous les guérisseurs ont affirmé qu'une opération effectuée dans un centre de santé par des professionnels de santé était la seule manière de

résoudre le problème. Malgré cette confession, aucun des guérisseurs traditionnels n'aurait admis devant les femmes être incapable de les traiter.



Crédit photo : Lucian Read/WpN/Pour le compte de l'UNFPA

Cameroun

« Les accoucheuses traditionnelles disent de rester calme et d'attendre ... et dans l'intervalle, une complication peut se présenter. Mais à l'hôpital... eh bien, ils savent de quoi il s'agit. »

Une femme camerounaise

La population du Cameroun est de 16,3 millions d'habitants et en pleine expansion. Sept pour cent des femmes en âge de procréer utilisent des contraceptifs modernes, et les femmes ont en moyenne cinq enfants. Légèrement plus de la moitié (54 %) des accouchements ont lieu dans un centre de santé. Parmi les femmes qui accouchent à la maison, la plupart sont assistées par une accoucheuse traditionnelle. Le taux de mortalité maternelle est estimé entre 430 et 1 100 décès pour 100 000 naissances vivantes.

En 2004, une enquête exploratoire descriptive a été menée sur la fistule obstétricale dans 50 établissements de santé dans deux provinces du nord du Cameroun. Des femmes vivant avec une fistule (63) et des accoucheuses traditionnelles (101) ont été interrogées, et des groupes de discussion (22) ont été organisés avec des hommes et des femmes en âge de procréer. La plupart des femmes qui vivaient avec une fistule ont enduré un travail d'accouchement de plus de 24 heures, chez elles, en présence seulement d'une accoucheuse traditionnelle.

Réticence à recourir à des soins de santé

Parmi les femmes qui vivaient ou avaient vécu avec une fistule, le recours aux soins prénatals était limité. La réticence à faire appel à des services de santé était associée à un manque de ressources financières, à la distance jusqu'au centre de santé et au refus du mari. En général, les femmes qui vivent avec une fistule et les membres de la communauté ont noté qu'aucun service obstétrical d'urgence n'était disponible dans leur région. Les membres de la communauté avaient l'impression que les établissements de santé offraient des services d'urgence limités et ne disposaient pas de l'équipement adapté ni ne fournissaient des soins appropriés pour les mères et les nouveau-nés. Les femmes étaient tributaires des accoucheuses traditionnelles pendant l'accouchement et n'avaient recours aux soins obstétricaux professionnels qu'en cas de complications.

Il est intéressant de noter que les établissements de santé avaient plus de ressources que la communauté ne semblait le penser. Une étude de ces établissements a révélé que les hôpitaux régionaux et de province avaient des salles d'opération qui fonctionnaient correctement et qui étaient équipées du matériel nécessaire pour effectuer des opérations, y compris les césariennes. La majorité des centres de santé (78 %) avait un système de référence vers les services appropriés avec une logistique suffisante (véhicule ou accès aisé à des transports de location).

Recours aux accoucheuses traditionnelles

La plupart des accoucheuses traditionnelles étaient des femmes plus âgées qui vivaient dans la communauté depuis au moins 20 ans. En général, ces femmes étaient illettrées, et seulement la moitié avait reçu une formation formelle. Les accoucheuses traditionnelles interrogées croyaient que la demande de leurs services était liée à la qualité de leurs prestations, à leurs compétences en matière d'accouchement et au faible coût ou à la gratuité de leurs prestations. Au cours de la discussion avec les accoucheuses traditionnelles, presque toutes ont affirmé qu'elles orientaient leurs patientes vers un établissement sanitaire, qu'il s'agisse d'un centre de santé ou d'un hôpital de district, en cas de travail difficile. Interrogées sur la nature d'un travail difficile, elles ont cité un travail prolongé, l'épuisement de la mère et une présentation anormale du fœtus.

Les membres de la communauté ont mis en lumière les raisons du recours à une accoucheuse traditionnelle. Le manque d'argent et les distances rendaient l'accès aux établissements de soins difficile. L'accoucheuse traditionnelle était souvent connue de la famille. Certains membres de la communauté ont mentionné que les établissements de santé ne disposaient pas de l'équipement adéquat pour les femmes enceintes et que les prestataires de soins n'étaient pas très aptes à communiquer. Certains maris ont reproché aux prestataires de soins masculins d'avoir vu leurs femmes dévêtues.

Inversement, certains membres de la communauté ont accusé les accoucheuses traditionnelles d'être responsables de certaines complications évitables. Les personnes interrogées ont indiqué que les accoucheuses traditionnelles n'acceptaient pas facilement qu'une complication obstétricale nécessite une aide professionnelle. Néanmoins, les accoucheuses traditionnelles occupent une place importante dans la communauté lorsqu'il s'agit de grossesse et d'accouchement.

République démocratique du Congo **Fistule traumatique**

« *En 2000, personne ne voulait entendre parler de réparation vaginale... Maintenant les femmes comprennent que si elles n'en parlent pas, elles peuvent être marginalisées... et peuvent mourir de la fistule. Il est préférable d'en parler pour pouvoir recevoir de l'aide.* »

D^r Mukwege, Hôpital Panzi, RDC

La République démocratique du Congo (RDC) a une manne de richesses naturelles et pourtant sa population est parmi les plus pauvres du monde. De 1998 à 2003, la RDC a traversé une période de conflit civil et de violence qui a détruit les infrastructures sociales et économiques du pays. Cette période s'est caractérisée par le viol collectif systématique des filles et des femmes, utilisé comme une arme de guerre. La mortalité maternelle (930 à 3 000 pour 100 000 naissances vivantes, selon la région), la mortalité infantile (115 pour 1 000 naissances vivantes), la mortalité juvénile (204 pour 1 000 naissances vivantes), et la violence sexuelle sont en croissance, notamment dans les régions ravagées par la guerre.

Une étude menée par le ministère de la Santé et UNFPA dans six provinces a révélé que la fistule n'était pas bien connue. Environ la moitié des participantes au groupe de discussion savaient ce qu'était une fistule, par rapport à 25 % des hommes. Les hommes ont indiqué que des barrières socioculturelles les empêchaient de s'intéresser aux problèmes de santé de leur femme, même s'ils étaient responsables du bien-être social de leur famille. Il est de coutume que les hommes ne communiquent pas fréquemment avec leurs épouses. Selon un homme interrogé, « lorsqu'ils vous voient parler avec votre femme, tout le monde vous dévisage ». La grossesse et l'accouchement sont pris en charge principalement par les femmes plus âgées. Les hommes ne sont consultés qu'en cas de complications mais ils ont admis ignorer tout des problèmes de santé maternelle et être incapables de reconnaître les complications dangereuses au cours de la grossesse et du travail de l'accouchement.

Quatorze pour cent des 432 cas de fistule obstétricale enregistrés dans les six provinces étaient issus de causes traumatiques. La fistule traumatique provient d'un traumatisme gynécologique direct, tel que le viol avec violence aggravée, le viol collectif et l'insertion d'objets dans le vagin d'une femme (canons de fusil, bouteilles, bâtons). Les filles et les femmes de tous âges peuvent être affectées. Quatre-vingt pour cent des 61 femmes identifiées dans cette étude comme vivant avec une fistule traumatique ont été violées au moins trois fois pendant le même épisode par quatre agresseurs au moins, principalement des hommes en uniforme. Dans certains cas, des objets tels que matraques en fer, baïonnettes et bâtons ont été utilisés pour violer les femmes. Dans quelques cas, des fusils furent déchargés dans le vagin. De nombreuses femmes souffrant de fistule traumatique ne rapportent pas l'incident par crainte de représailles de la part de leurs agresseurs et de blâmes de la part de la communauté.

L'hôpital Panzi de Bakuvu a reçu 10 624 survivantes de viols de 1999 à 2006, 1 225 d'entre elles ayant été opérées pour une fistule¹⁷. L'hôpital HEAL Africa Hospital de Goma a reçu plus de 3 550 femmes violées et a effectué 600 chirurgie de fistules (68 % pour une fistule traumatique) depuis son inauguration en 2003. Les administrateurs des deux hôpitaux reconnaissent que les femmes victimes d'une fistule traumatique ont besoin d'un traitement psychologique complet et d'une formation professionnelle, en plus de soins chirurgicaux, mais font face à des contraintes de temps.



Credit photo : Sven Torfinn Panos Pictures/Pour le compte de l'UNFPA

Traitement et soins psychosociaux

L'hôpital HEAL Africa Hospital, anciennement Doctors on Call for Service (DOCS), recense les femmes et les jeunes filles qui ont été violées ou qui ont une fistule et leur offre des soins médicaux et psychosociaux. Un réseau de conseillers locaux les oriente vers les services appropriés. L'objectif du programme est de permettre à ces femmes et jeunes filles d'entamer le processus de guérison et de soutenir leur réinsertion dans la société en tant que personne guérie et productive.

Les femmes qui ont suivi avec succès le programme de l'organisation Heal My People ont reçu des services de conseils, ainsi qu'une formation en médiation familiale, et ont appris les techniques visant à promouvoir la paix avec les femmes d'autres groupes ethniques, souvent le groupe qui a commis la violence sexuelle. C'est un premier pas important dans le processus de résolution des conflits. Elles ont acquis de nouvelles compétences qu'elles ramènent dans leur village et peuvent enseigner aux autres femmes.

Érythrée

« *Je ne dors pas dans le même lit que mon mari. Mon mari ne se plaint pas. Je ne suis pas à l'aise quand on a des rapports sexuels. Je me refuse parfois à mon mari.* »

*Une femme de 32 ans,
mère de deux enfants,
vivant avec une fistule
depuis 17 ans, Érythrée*

Après des années de conflit à la frontière avec l'Éthiopie, une sécheresse prolongée et des pénuries alimentaires, l'Érythrée s'efforce de réorganiser ses services sociaux, de retrouver sa stabilité économique et de réintégrer ses populations déplacées. Avec une population de 4,4 millions d'habitants, l'Érythrée a une prévalence de contraceptifs modernes de 5,1 %. Le taux de fécondité totale a baissé à 5,4, bien que la taille idéale de la famille soit légèrement plus élevée (5,8). La mortalité maternelle est l'une des plus élevées au monde (890 décès pour 100 000 naissances vivantes), avec 49 % de femmes enceintes ayant recours à des soins prénatals et 21 % d'accouchements assistés par une accoucheuse qualifiée.

Une étude menée en 2003, financée par le ministère érythréen de la Santé et UNFPA, a documenté la situation de la fistule obstétricale dans six régions.

Quatre-vingt femmes vivant avec une fistule ont été recrutées par la radio et interrogées. Sept groupes de discussion ont été organisés avec 78 accoucheuses traditionnelles, responsables communautaires, chefs religieux et travailleurs de la santé. Dans une deuxième étude conduite avec l'université de Stanford, 11 patientes nouvelles et 15 patientes anciennes souffrant d'une fistule, ainsi que les membres de leur famille, ont été interrogés à l'hôpital Massawa pendant une mission chirurgicale à la fin de 2004.

La majorité (56 %) des patientes interrogées étaient âgées de 20 ans ou moins lorsque la fistule est apparue. La plupart ont eu une grossesse normale avant l'accouchement qui a donné lieu à la fistule. La plus grande partie des femmes interrogées vivaient dans des villages reculés, à plusieurs heures de marche de l'établissement de santé le plus proche. Il leur était donc difficile d'accéder aux soins prénatals, les soins professionnels reçus à l'accouchement, les soins obstétricaux d'urgence et le traitement de la fistule. Un grand nombre de femmes étaient toujours mariées, bien que quelques-unes aient perdu leur mari pendant la guerre. Dans les cas où le mari était resté avec sa femme atteinte d'une fistule, les chercheurs ont remarqué que le plus souvent, le couple avait déjà eu des enfants avant la survenue de la fistule.

Accouchements à domicile

La tradition Tigre et Tigrigna encourage l'accouchement du premier enfant dans la maison de la mère de la femme enceinte. Les établissements de santé sont considérés comme portant malchance et remplis de mauvais esprits. La plupart des femmes accouchent donc à la maison en présence de parentes plus âgées, de voisines, et dans certains cas, d'accoucheuses traditionnelles. Même les femmes qui vivent dans des régions urbaines retournent dans leur village pour accoucher.

Dans plusieurs cas, les parentes plus âgées et les voisins qui ont assisté à l'accouchement ont retardé l'aide médicale de 24 heures à 5 jours après le début des complications. Le trajet entre le village et l'établissement de santé était souvent long et difficile. Avant que les femmes n'aient atteint l'hôpital, il était souvent trop tard pour sauver l'enfant et les lésions à l'origine de la fistule étaient déjà en place. De nombreuses femmes interrogées en 2003 reconnaissaient ne pas avoir eu de chance et blâmaient l'accoucheuse traditionnelle d'avoir retardé le recours à des soins professionnels ou d'avoir forcé l'accouchement.



Crédit photo : Lucian Read/WpN/Pour le compte de l'UNFPA

Expériences après le traitement

En 2004, une équipe de chirurgiens étrangers a entrepris l'opération de la fistule sur 64 femmes. Onze patientes qui sont revenues se faire soigner par la suite et quatre des membres de leur famille ont été interrogés fin 2004. En général, les problèmes d'incontinence s'étaient améliorés pour toutes les femmes. Certaines ont décrit une plus grande autonomie depuis l'intervention, bien qu'un grand nombre aient remarqué que leur statut social n'avait pas vraiment changé depuis l'opération et qu'elles se sentaient toujours isolées. Cela peut provenir du fait que les femmes qui avaient toujours des problèmes étaient plus susceptibles de se présenter pour des soins de suivi. La majorité des femmes interrogées ne travaillaient pas à ce moment-là et étaient soutenues financièrement par leur mari ou les membres de leur famille.

Espoirs pour l'avenir

Interrogées sur l'avenir, toutes espéraient être complètement guéries des effets de la fistule obstétricale. Elles rêvaient de prendre part aux activités sociales, d'aller à l'église, de travailler et d'élever leurs enfants. De nombreuses femmes ont exprimé le désir d'étudier ou de créer leur propre entreprise. Celles qui n'avaient pas d'enfant espéraient en avoir. Une jeune femme de 32 ans vivant avec une fistule depuis 17 ans a dit, « Je veux commencer

une nouvelle vie. Je veux avoir des amis. Je veux raconter mon histoire. Je sais qu'il y a d'autres femmes qui ont le même problème. Elles ne savent pas qu'elles peuvent se faire soigner. »

Soudan

« *Mes parents m'ont renvoyée en disant que j'avais déshonoré la famille parce que je n'avais pas pu procréer et que l'odeur que je dégageais était insupportable.* »

Une femme du sud du Soudan

Depuis son indépendance de l'Angleterre en 1956, le Soudan a connu deux longues guerres civiles. Au cours des deux dernières décennies, plus de 4 millions de personnes ont été déplacées, 2 millions sont mortes et les réfugiés se sont enfuis vers les pays voisins. Malgré un traité de paix signé dans le sud en 2005, un conflit séparé se poursuit dans le Darfour. Deux cent mille personnes y sont mortes et on estime le nombre de réfugiés au Soudan et dans les pays voisins à 2 millions. Ces crises politiques et humanitaires ont empêché de répondre aux besoins sociaux, économiques et sanitaires de base des populations.

Le mariage et la grossesse précoces sont courants dans tout le Soudan ; plus de 40 % des filles sont déjà mariées à l'âge de 18 ans. Le recours à toute méthode contraceptive est faible dans tout le pays, près de 8 % et même moins pour les méthodes modernes. L'utilisation des contraceptifs est aussi très variée d'une région à l'autre, certains états ayant des taux inférieurs à 1 %. Le travail obstrué est considéré comme un problème de santé important à l'origine de morbidité et de mortalité maternelles au Soudan, notamment dans les régions touchées par les conflits.

Accès aux soins de santé sexuelle et reproductive dans les régions déchirées par le conflit

La guerre civile est un obstacle majeur à l'accès aux soins de santé sexuelle et reproductive dans la région du Darfour. Près de 700 000 personnes ont été déplacées dans le Darfour-Ouest, 25 % d'entre elles étant des femmes en âge de procréer. Le risque de violence au cours du transport jusqu'aux établissements de santé, la précarité des routes, l'éloignement et les coûts élevés des soins de santé sont autant d'obstacles à l'accès aux soins de santé appropriés dans cette région déchirée par la guerre. Dans le Darfour-Ouest, l'accouchement à domicile en présence d'accoucheuses traditionnelles, de sages-femmes ou de membres de la famille sont courants (85 %) et le travail obstrué est prévalent en raison de la carence de services obstétricaux d'urgence disponibles, accessibles et abordables¹⁸. Le transport jusqu'aux établissements de soins est compromis pour des raisons de sécurité et par la précarité des routes pendant la saison des pluies. Les personnes déplacées intérieurement (PDI) doivent respecter les couvre-feux imposés par les autorités locales et même les barrières physiques entourant les camps, notamment la nuit. Dans un climat où toute personne extérieure au camp est suspectée, les prestataires de santé qui se présentent peuvent aussi faire l'objet de méfiance et même de violence.

Dans la structure sanitaire nationale, plusieurs hôpitaux de la région du Darfour sont équipés et dotés d'un personnel qualifié pour assurer les interventions chirurgicales de traitement de fistules. L'hôpital Zalingei dans le Darfour-Ouest a ouvert un centre dédié à la fistule en mai 2006 avec l'aide de UNFPA. Les campagnes chirurgicales annuelles commencées en 2006 y offriraient des opérations gratuites; cependant, la pauvreté et les

conflits civils empêchaient les patientes de se déplacer pour se faire traiter. Malgré ces obstacles, quelques 107 cas de fistule obstétricale ont été traités au centre en 2006¹⁹. Les sages-femmes et les infirmières du centre donnent des conseils aux femmes sur la fistule, la réinsertion et la planification familiale, dans le cadre du processus de guérison. L'hôpital Zalingei essaie de redonner de l'espoir et d'établir un semblant de normalité dans un climat dans lequel la vie est perturbée et imprévisible.

Restauration des services après des décennies de conflit

Des décennies de conflit civil au Sud-Soudan ont dévasté le système et les infrastructures sanitaires, produisant quelques-uns des indicateurs de santé les plus faibles au monde. Sur une population estimée à 11 millions, seulement 25 % ont accès aux services de santé, quelques 20 % sont considérés PDI et un grand nombre sont rapatriés dans d'autres pays. De récentes données indiquent que le Sud-Soudan pourrait afficher le taux de mortalité maternelle le plus élevé au monde (2 037 pour 100 000 naissances vivantes) et un taux de naissances assistées par un personnel qualifié très faible (5 %). L'ampleur du problème de la fistule n'est pas connue mais serait importante si l'on considère la présence des nombreux facteurs de risque. Des rapports provenant des pays voisins témoins de cas de fistule du Sud-Soudan indiquent qu'un nombre potentiellement élevé de femmes dissimulent leur état et font preuve de réserve en raison de l'indisponibilité des soins.

Avec la signature de l'Accord général de paix en janvier 2005, des initiatives de reconstruction des systèmes de santé ont été entreprises, malgré les nombreuses contraintes auxquelles va devoir faire face le gouvernement nouvellement établi au Sud-Soudan. Une tâche complexe et difficile sera d'assurer des soins qualifiés à l'accouchement. Très peu de personnel ayant des connaissances d'obstétrique est disponible dans la région (on estime que le Sud-Soudan ne compte que huit sages-femmes au total). Il sera aussi difficile de trouver des femmes qualifiées pouvant être formées car la majorité des États du Sud affichent un taux de scolarité primaire inférieur à 10 % et un taux d'achèvement des études inférieur à 5%. Des initiatives ont aussi été entreprises en faveur des femmes vivant avec une fistule. En 2006, près de 20 femmes ont reçu des soins lors d'une initiative de traitement de la fistule à Juba.



Crédit photo : Lucian Read/WpN/Pour le compte de l'UNFPA

PRATIQUES PROMETTEUSES



Je leur dis qu'elles doivent accoucher dans de bonnes conditions et éviter le travail prolongé. Je leur dis ce que j'ai traversé pour qu'elles ne souffrent pas comme moi.

*Kouboura Moutari,
 survivante d'une fistule
 et éducatrice au sein
 du groupe Solidarité,
 Niger*



Une évaluation rapide des expériences de prévention et de traitement de la fistule obstétricale a mis en lumière des pratiques prometteuses qui valent la peine d'être étudiées plus en profondeur. Il est important de noter que ces activités n'ont pas été évaluées de manière rigoureuse et qu'elles n'ont pas été mises en oeuvre dans des endroits différents. L'évaluation de l'applicabilité à d'autres situations est essentielle.

Érythrée : Réinsertion et conseil

En Érythrée, un centre de traitement de la fistule s'est engagé à offrir des services de traitement et de réinsertion aux femmes affectées. Pour aider ses patientes à se rétablir sur le plan émotionnel, le personnel de l'hôpital a été formé pour dispenser des conseils s'adressant particulièrement aux patientes vivant avec une fistule et offre régulièrement ce type de prestation aux femmes soignées dans leurs services. Les femmes qui ont suivi ce programme estimaient que ces séances de conseils postopératoires les ont aidées à être mieux informées sur la planification familiale et l'espacement des naissances. Parallèlement, les patientes qui ont été guéries et leur famille ont signalé informer les membres de la communauté sur les pratiques de la maternité sans risque et la prévention des complications obstétricales. D'autres ont encouragé les femmes enceintes de leur communauté à avoir recours aux soins prénatals. Ces résultats mettent l'accent sur la nécessité de services de conseils postopératoires accrus sur les causes de la fistule, le traitement et la guérison, ainsi que sur l'éducation en santé sexuelle et reproductive.

Éthiopie : Hôpital modèle de traitement de la fistule

L'hôpital de traitement de la fistule d'Addis Abeba offre des services d'aide physique, sociale et spirituelle aux femmes vivant avec une fistule et œuvre à sensibiliser l'opinion internationale sur la fistule obstétricale et les autres morbidités maternelles. L'hôpital a mis en place un programme modèle qui inclut le traitement gratuit de la fistule et les soins à long terme des femmes qui ne peuvent pas retourner dans leur village. La création d'un environnement compatissant et réconfortant est la clé du succès de ce programme. Un grand nombre d'aides soignantes de cet hôpital sont d'anciennes patientes qui établissent un climat chaleureux. L'hôpital de traitement de la fistule s'est fixé comme norme d'offrir des services aux femmes souffrant des suites d'un accouchement et de lésions associées, et d'assurer leur réhabilitation afin qu'elles puissent réintégrer leur communauté avec dignité et avec une bonne opinion d'elles-mêmes. Des centaines de professionnels de la santé ont été formés dans cet hôpital à la gestion de la fistule obstétricale. Le personnel hospitalier a fait part de ses expériences dans des établissements à travers toute l'Afrique et l'Asie.

Malawi : Prise en charge communautaire pour renforcer la prestation des soins de santé

Dans 232 villages des districts de Dedza, Mchinji et Nkhatabay, les structures locales visant à promouvoir la participation communautaire à la santé de la reproduction et à la maternité sans risque ont été renforcées. Les responsables communautaires, les autorités traditionnelles et les chefs de villages ont été formés à la maternité sans risque, aux complications liées à la grossesse et à l'importance pour les femmes d'accoucher dans un établissement sanitaire. Les personnes ainsi formées ont ensuite mis en application des règlements communautaires concernant la maternité sans risque et établi des groupes de travail pour suivre les grossesses et enregistrer les décès maternels. Ces règlements stipulent qu'aucune accoucheuse traditionnelle non formée n'est autorisée à pratiquer un accouchement et que les femmes enceintes de leur premier enfant doivent accoucher dans un établissement de santé. Des sanctions ont été fixées en cas de non-respect de ces règlements et des amendes importantes sanctionnent les décès maternels.

Des comités locaux de village sur la santé ont fait circuler des messages d'encouragement incitant les femmes à accoucher dans des centres sanitaires, y compris l'inscription de messages importants sur les murs des

maisons, ainsi que leur présentation sous forme de pièces de théâtre, de poèmes et de chansons. Les comités ainsi formés ont enregistré les grossesses et les décès maternels, ont suivi les activités des accoucheuses traditionnelles et organisé des plans de transport fiables en cas d'urgences obstétricales. L'expérience a montré que les responsables communautaires sont les gardiens des croyances locales et des valeurs culturelles et que les communautés peuvent obtenir des résultats positifs en matière de santé par l'information et le soutien collectif.

Niger : Réhabilitation et réinsertion sociales

Deux ONG, DIMOL et Solidarité, ont créé une stratégie communautaire de plaidoyer pour la réinsertion sociale des femmes qui ont été traitées pour une fistule. Cette stratégie, qui n'est pas basée en milieu hospitalier, consiste en une formation, de 3 à 6 mois, à des activités génératrices de revenus, des soins postopératoires et une réinsertion sociale. Après la formation, un médecin, un travailleur social et un représentant de l'ONG accompagnent et soutiennent les femmes lors de leur retour au village. En outre, les ONG et les responsables communautaires organisent des programmes éducatifs sur le mariage précoce, l'importance des consultations de soins prénatals et de l'accouchement assisté, l'éducation des filles, les soins postopératoires, les IST, le VIH et le Sida et les causes et conséquences de la fistule obstétricale.

Les résultats initiaux ont révélé que cette stratégie a eu pour effet de libérer les centres de santé surchargés où les femmes restaient par crainte de retourner chez elles après des années de blâmes. Les promoteurs de la santé au niveau communautaire et les femmes ayant été traitées ont participé à des activités communautaires d'éducation, de prévention et de réinsertion. Une présence assidue au niveau communautaire a permis aux femmes de suivre les instructions relatives aux soins postopératoires. La formation à des activités rémunératrices a aidé les femmes à satisfaire leurs besoins financiers de base. Les femmes se sentent acceptées par la communauté et ses membres parlent plus ouvertement de la fistule.

Soudan : Système de formation des sages-femmes

Les premières écoles de formation de sages-femmes au Soudan ont été inaugurées en 1921 pour assurer que chaque village disposait d'une sage-femme. Ces accoucheuses villageoises ont permis de répondre au manque de prestataires féminins de santé, qui étaient préférées aux hommes, et ont offerts leurs services à la

communauté. Elles constituaient l'avant-garde des soins obstétricaux et de la prévention de la fistule obstétricale au Soudan, dispensant les soins nécessaires pour les accouchements normaux et dirigeant les patientes vers des centres de santé en cas de complication. Le Soudan compte actuellement trois hôpitaux d'enseignement et quatre écoles de formation de sages-femmes, dont l'enseignement est basé sur les compétences attendues et une formation pratique. Les aptitudes de base acquises lors de la formation de sage-femme comprennent 15 accouchements normaux et 5 accouchements difficiles sous la supervision d'un obstétricien, l'administration d'injections, la reconnaissance des facteurs de risque, l'orientation rapide vers d'autres services en cas de besoin et la mesure de la pression sanguine. Dans une région, des femmes qui ont vécu avec une fistule ont été formées à la profession d'accoucheuses villageoises. Un grand nombre de bourses sont disponibles.



Crédit photo : GMB Akash/ Panos Pictures/Pour le compte de l'UNFPA

FISTULE OBSTÉTRICALE : RECOMMANDATIONS STRATÉGIQUES



La [fistule obstétricale] est la conséquence d'un travail obstrué et de soins non adaptés pendant l'accouchement. Pour éviter ce type de problèmes, la première [priorité] est de s'assurer que les accouchements sont effectués par un personnel qualifié.

*Un médecin de campagne de 36 ans,
Bangladesh*



Les évaluations des besoins au niveau des pays ont dégagé les recommandations suivantes à l'intention des décideurs politiques, des directeurs de programmes et des chercheurs en vue du développement de programmes de prévention, de traitement et de réinsertion appropriés et complets.

1. Promotion de lois et de politiques visant à réduire la mortalité et la morbidité maternelles, et à répondre aux facteurs socioculturels sous-jacents

Il est essentiel d'élaborer des lois de soutien qui prennent en considération les contextes sociaux, culturels, économiques et politiques entourant les décès maternels et maladies liées à l'accouchement, comme la fistule obstétricale. Le droit coutumier en vigueur est notamment considéré comme un moyen de sensibiliser les communautés au problème de la fistule et de les éduquer sur le sujet. Les politiques et les programmes de santé introduits comme modèles dans les pays affectés doivent aborder l'accès équitable aux services de santé de la reproduction et à l'équipement et aux fournitures spécialisés nécessaires au traitement de la fistule. Les déterminants cliniques et contextuels de la santé maternelle doivent être pris en compte. L'élaboration des décisions stratégiques doit dégager les causes sous-jacentes et indirectes de la mortalité et de la morbidité maternelles, à savoir, notamment, la pauvreté, l'inégalité entre les sexes, les pratiques néfastes à la santé, le manque d'éducation des filles, le mariage précoce et le statut social inférieur des femmes. La ventilation des indicateurs, tels que l'âge, le statut économique et la situation géographique, peut permettre de cibler ces problèmes. Ces indicateurs peuvent aider les programmes à se concentrer sur les groupes vulnérables et sur les besoins essentiels.

2. Renforcement de la capacité du système sanitaire à offrir des soins de maternité qualifiés qui soient abordables et acceptables sur le plan culturel

Il est essentiel que les gouvernements mettent en place des services au niveau local qui assurent aux femmes et aux adolescentes de recevoir des soins obstétricaux qualifiés pendant la grossesse, l'accouchement et le début de la période postnatale. Toutes les femmes et adolescentes doivent avoir accès aux soins obstétricaux d'urgence. Les gouvernements doivent s'assurer que des services de santé de la reproduction de qualité soient accessibles, abordables et acceptables pour la communauté. En outre, les gouvernements doivent élaborer, diffuser et appliquer des directives nationales et des normes de service qui permettent de prévenir, de détecter et de traiter la fistule obstétricale avec compassion. La mobilisation des fonds est essentielle pour que les programmes de traitement et de réinsertion soient accessibles à toutes femmes vivant avec une fistule.

3. Renforcement de la capacité du système sanitaire pour prendre en charge les femmes vivant avec une fistule obstétricale en tenant compte des sensibilités et en s'assurant que les soins et le traitement sont subventionnés et accessibles

La prise en charge des femmes vivant avec une fistule et la prévalence des accoucheuses qualifiées dans les établissements de santé régionaux et nationaux doivent être améliorées. Il est essentiel de renforcer les mécanismes de détection, d'orientation et de transport des patientes vivant avec une fistule. Toutes les évaluations des besoins soulignent l'état des transports comme un obstacle majeur à l'accès aux soins obstétricaux d'urgence et au traitement ultérieur de la fistule. Les programmes de formation des médecins et des infirmières en matière de prise en charge des fistules doivent inclure la prévention, la détection, le traitement et la réinsertion. Des aptitudes pointues à communiquer et à adapter son attitude sont essentielles pour améliorer le comportement de l'ensemble du personnel envers les patientes vivant avec une fistule. Les prestataires de soins doivent être formés à dispenser des conseils empathiques permettant aux femmes de mieux accepter leur état, et le personnel, de manière générale, doit apprendre à être réceptif. Les femmes traitées doivent recevoir des informations sur la planification familiale et sur les risques associés à la grossesse et à l'accouchement. Les services de conseil

dispensés par les établissements de santé doivent être améliorés afin que les femmes fassent plus confiance aux personnels de santé.

4. Sensibilisation à la santé sexuelle et reproductive et aux droits de la reproduction pour faire face à la fistule obstétricale

Pour élargir les connaissances sur la fistule obstétricale, il est nécessaire que les populations clés soient informées de façon claire et efficace sur la santé sexuelle et de la reproduction, à savoir les femmes enceintes, leur conjoints, les responsables communautaires, les membres de la communauté, les chefs religieux, les prestataires de soins de santé et les accoucheuses traditionnelles. Il convient pour cela de sensibiliser à la grossesse et à l'accouchement les conjoints et les aînés car ils jouent un rôle essentiel dans la prise de décisions. Des messages informatifs et éducatifs peuvent être transmis, notamment par la radio, la télévision, les compagnies de théâtre locales, les journaux, les magazines, Internet, etc.

Les messages éducatifs portant sur les droits doivent promouvoir des soins obstétricaux qualifiés abordables et accessibles, y compris les soins obstétricaux d'urgence. Ils doivent souligner les dangers potentiels du mariage précoce et des pratiques traditionnelles, telles que l'accouchement à domicile sans assistance médicale. Il est essentiel que les messages démystifient les causes premières des complications associées à l'accouchement, décrivent les signes du travail obstrué, soulignent les conséquences d'un recours tardif aux soins médicaux en cas de complications et réduisent les stigmates associés à la fistule. Les messages sur les options de traitement et la réinsertion sociale des femmes qui ont été traitées sont essentiels pour établir la communication avec les femmes qui vivent dans la honte et à l'écart de la communauté.

5. Promotion de l'autonomisation et de la réinsertion des femmes dans les communautés à la suite de leurs traitements

La guérison d'une fistule obstétricale est à la fois physique et psychologique par nature. Le traitement chirurgical d'une fistule consiste à dispenser des soins médicaux assurant la guérison physique mais les stigmates sociaux, économiques et psychologiques nécessitent des soins de réhabilitation. Un certain nombre d'organisations communautaires et publiques se sont efforcées de créer des programmes de réinsertion malgré des ressources limitées. Il est important que les femmes qui vivent avec une fistule définissent elles-mêmes les termes de leur réinsertion et participent activement à la mise en place de ces programmes.

L'acquisition de connaissances est essentielle à l'autonomisation des femmes. Les stratégies de reconversion et de réinsertion incluent l'alphabétisation et l'apprentissage d'activités génératrices de revenus, des prêts et subventions pour la création de micro-entreprises, l'éducation sur la santé de la reproduction et les services de conseil. Ces programmes doivent être évalués plus en détails pour connaître les impacts qu'ils ont sur la vie des femmes. Les programmes doivent aussi s'efforcer de ne pas exclure ou isoler plus encore les femmes. La production de revenus peut aider à améliorer la situation socio-économique des femmes et, avec le temps, à alléger leur dépendance financière. Les services de conseil doivent comprendre une éducation en planification familiale, sur les grossesses futures et les accouchements. Enfin, les femmes ayant été guéries de leur fistule, peuvent jouer un rôle important dans la sensibilisation des communautés.



Crédit photo : Lucian Read/WpN/Pour le compte de l'UNFPA

En informant les membres de leur communauté au sujet de la fistule obstétricale et de la santé de la reproduction, les femmes s'émanent et rétablissent le lien avec leur communauté.

6. Participation des femmes qui vivent avec une fistule comme partenaires à part entière à la planification, la mise en oeuvre et l'évaluation des programmes de santé maternelle

Les femmes qui vivent ou qui ont vécu avec la fistule ont un rôle important à jouer dans la sensibilisation des communautés quant au continuum des soins de santé maternelle, y compris les complications qui surviennent durant la grossesse et l'accouchement. Elles peuvent aider à formuler les messages qui feront écho dans les communautés et à identifier les réseaux de diffusion

de ces messages. Leur voix peut aussi résonner à un niveau supérieur et mettre en évidence les conséquences associées à l'absence de services de santé de la reproduction abordables et accessibles, notamment ceux concernant la grossesse et l'accouchement. En outre, les femmes qui ont vécu avec une fistule peuvent aider à trouver des solutions permettant d'éliminer les obstacles aux soins de santé de la reproduction et à évaluer les prestations offertes. Cela contribuerait à améliorer l'accessibilité et la qualité des soins de santé maternelle, y compris le traitement de la fistule. Dans le domaine de la réinsertion, où les connaissances sont limitées, la parole, les besoins et priorités des femmes doivent être à la base de l'élaboration des programmes. Quant aux initiatives de mobilisation des femmes, les enseignements peuvent être tirés d'expériences actuelles, telles que la participation des personnes vivant avec le VIH et le Sida.

7. Développement de partenariats permettant de partager les leçons clés et de catalyser l'action collective

Les partenariats établis avec tous les protagonistes de la gestion des fistules permettent d'attirer l'attention sur la fistule obstétricale et d'aborder ses aspects sociaux et sanitaires. Les partenaires potentiels incluent les femmes vivant avec une fistule, les institutions de formation médicale, les médecins, les programmes de conseil et de soutien social, les organismes qui favorisent les activités génératrices de revenus, les ONG et les organisations communautaires. L'établissement de partenariats locaux et Sud-Sud est une stratégie essentielle car l'expertise est avant tout concentrée dans les pays en développement où la fistule est la plus courante. Par exemple, lorsque des centres de traitement de la fistule ont été créés au Tchad, des chirurgiens ont été formés à l'hôpital de traitement de la fistule d'Addis Abeba en Éthiopie.

La collaboration accrue entre les institutions permet de généraliser le traitement et la réinsertion et d'améliorer la communication avec les prestataires des différentes régions et pays. Les partenaires peuvent partager leurs expériences en matière de planification stratégique, mise en place de protocoles, démarches de sensibilisation et activités de promotion. Le partage des informations permet de mettre en relief les obstacles potentiels à la prévention, au traitement et à la réinsertion. Les partenariats, qu'ils soient locaux, régionaux ou internationaux, doivent être basés sur le respect mutuel et doivent tenir compte des sensibilités culturelles et liées au genre.



Crédit photo : GMB Akash/Panos Pictures/Pour le compte de l'UNFPA

8. Soutien à la recherche sur la fistule obstétricale afin de mieux comprendre l'impact de la morbidité maternelle et des obstacles à l'accès aux services essentiels de santé de la reproduction

Il est nécessaire d'élargir la recherche sur les facteurs sociaux, culturels, économiques et politiques entourant la santé maternelle, y compris la fistule obstétricale. La recherche sur la fistule peut contribuer directement à une meilleure connaissance sur la santé maternelle. Il est essentiel de :

1. Organiser des entretiens en profondeur avec les patientes vivant avec une fistule afin d'obtenir des informations de première main qui permettront d'améliorer les programmes et les services de santé maternelle. Ces entretiens peuvent aider à mettre en lumière les « trois retards » (cf. encart, page 12) et dégager les perspectives des femmes sur les obstacles au recours aux soins ;
2. Rassembler des données sur les femmes ayant été opérées, y compris sur leur réinsertion et sur la manière dont elles envisagent la planification familiale, les grossesses futures et l'accouchement ;
3. Rassembler des données sur l'attitude des prestataires de soins à l'égard des patientes vivant avec une fistule, et les pratiques utilisées ;
4. Documenter des modèles de services de soutien à la réinsertion ; et
5. Documenter les coûts sociaux et économiques de la fistule pour les familles, les communautés et les économies, en termes de temps productif perdu, ainsi que les coûts pour le système sanitaire en termes de traitement des fistules et des morbidités associées.

CONCLUSIONS

La Campagne mondiale d'élimination de la fistule a été élaborée à partir des résultats de ces évaluations des besoins qui ont permis de répertorier les institutions et les personnes clés œuvrant à la prévention et au traitement de la fistule, ainsi qu'à la réinsertion des patientes. Dans la majorité des cas, les initiatives de la campagne représentent la première recherche effectuée sur la fistule dans le pays. La visibilité a été accrue et des plans nationaux ont été mis en place pour éliminer ce fléau.

Les résultats des recherches indiquent que le problème de la fistule obstétricale est excessivement élevé parmi les femmes illettrées, ne possédant aucune autonomie économique ni aucun pouvoir de décision et n'ayant pas accès à des services de santé de la reproduction appropriés, comme les soins obstétricaux d'urgence. En outre, la santé maternelle est étroitement liée au contexte social et aux normes et comportements culturels.

Les partenaires de la campagne reconnaissent que la fistule obstétricale est un problème de santé complexe, dont la cause est liée à un éventail de facteurs sociaux, culturels, économiques et systémiques conjugués qui affectent la disponibilité, la qualité et la prestation des services de santé maternelle. Ces mêmes facteurs sont à la base des décès et invalidités maternels. Bien que des recherches plus poussées soient nécessaires pour explorer et mieux comprendre ces facteurs, les coûts sociaux et économiques pour les femmes, les communautés et les systèmes sanitaires sont trop élevés pour différer plus longtemps l'action. Trop de femmes, parmi les plus défavorisées et vulnérables au monde, souffrent en silence de ce fléau évitable et curable. Trop de femmes meurent inutilement pendant leur accouchement. Il est temps de mettre fin aux décès et aux invalidités maternels.

NOTES

- ¹ Lawn, J.E., et autres. « Where is maternal and child health now? » [Où en est la santé maternelle et infantile maintenant?] *The Lancet* 368, n° 9546 (Octobre 2006): 1474–1477.
- ² Cook, R.J., B.M. Dickens, et S. Syed. « Obstetric fistula: the challenge to human rights. » [La fistule obstétricale : un défi aux droits humains] *Journal international de gynécologie et d'obstétrique* 87, n° 1 (Octobre 2004): 72–77.
- ³ UNFPA et EngenderHealth. *Obstetric Fistula Needs Assessment Report: Findings from Nine African Countries [Rapport d'évaluation des besoins : Leçons tirées de neuf pays africains]*. New York, 2003.
- ⁴ Des évaluations nationales ont été effectuées au Bangladesh, au Bénin, au Burkina Faso, au Burundi, au Cameroun, en Côte d'Ivoire, à Djibouti, en Érythrée, au Ghana, en Guinée équatoriale, au Kenya, au Libéria, au Malawi, au Mali, en Mauritanie, au Mozambique, au Niger, au Nigéria, en Ouganda, dans la République centrafricaine, dans la République démocratique du Congo, au Rwanda, en Sierra Leone, en Somalie, au Soudan, en Tanzanie, au Tchad, au Timor Leste et en Zambie.
- ⁵ Wall, L.L., et autres. « The obstetric vesicovaginal fistula in the developing world. » [La fistule vésico-vaginale dans le monde en développement] *Obstetrical and Gynecological Survey* 60, n° 7 suppl. 1 (Juillet 2005): S3–S51.
- ⁶ Wall, L.L. « Obstetric vesicovaginal fistula as an international public-health problem. » [La fistule vésico-vaginale en tant que problème international de santé publique] *The Lancet* 368, n° 9542 (Septembre 2006): 1201–1209.
- ⁷ Abou-Zahr, C. « Global burden of maternal death and disability. » [Le fardeau global de la mortalité et morbidité maternelle] *British Medical Bulletin* 67 (2003): 1–11.
- ⁸ Organisation mondiale de la santé. *Le Rapport sur la santé dans le monde – Donnons sa chance à chaque mère et à chaque enfant* (2005): <http://www.who.int/whr/2005/en/index.html>
- ⁹ Gil-González, D., M. Carrasco-Portiño, et M.T. Ruiz. « Knowledge gaps in scientific literature on maternal mortality: a systematic review. » [Les manques de connaissance dans la littérature scientifique sur la mortalité maternelle : une revue systématique] *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé* 84, n° 11 (Novembre 2006): 903–909.
- ¹⁰ Cook, R.J., B.M. Dickens, et S. Syed. « Obstetric fistula: the challenge to human rights. » [La fistule obstétricale: un défi aux droits humains] *Journal international de gynécologie et d'obstétrique* 87, n° 1 (Octobre 2004): 72–77.
- ¹¹ Organisation mondiale de la Santé. *Obstetric Fistula: Guiding Principles for Clinical Management and Programme Development [La fistule obstétricale: Principes directeurs pour la prise en charge clinique et le développement de programmes]*. Genève, 2006.
- ¹² Cook, R.J., B.M. Dickens, et S. Syed. « Obstetric fistula: the challenge to human rights. » [La fistule obstétricale : un défi aux droits humains] *Journal international de gynécologie et d'obstétrique* 87, n° 1 (Octobre 2004): 72–77.
- ¹³ Wall, L.L., et autres. « The Obstetric Vesicovaginal Fistula in the Developing World. » [La fistule obstétricale vesico-vaginale dans le monde en développement] *Obstetrical and Gynecological Survey* 60, n° 7 suppl. 1 (Juillet 2005): S3–S51.
- ¹⁴ Projet Acquire. *Fistule gynécologique traumatique : une conséquence de la violence sexuelle dans des situations de conflit. Rapport d'une réunion qui s'est tenue à Addis Abeba (Éthiopie), du 6 au 8 septembre 2005*. Juin 2006.
- ¹⁵ La mutilation génitale féminine et les résultats obstétriques : Étude collaborative de l'OMS sur six pays africains. Volume 367, numéro 9525, Pages 1835–1841.
- ¹⁶ Akhter, H.H., et autres. *A Cross-Sectional Study on Maternal Morbidity in Bangladesh. [Une étude transversale sur la morbidité maternelle au Bangladesh]*. Bangladesh Institute of Research for Health and Technologies (BIRPERHT). Décembre 1996.
- ¹⁷ D' Mukwege de l'hôpital Panzi (RDC). Presentation on Sexual and Gender-Based Violence, Including Traumatic Fistula [Présentation sur la violence sexuelle et fondée sur le genre, y compris la fistule traumatique]. UNFPA, 30 novembre 2006.
- ¹⁸ Omer, M.D. "Obstetric Fistula, an overview from West-Darfour" [Fistule obstétricale- une vue d'ensemble du Darfour-Ouest] rapport non publié, 2006
- ¹⁹ M.D. and Armah, M., "Analysis of Fistula Operations from April 2005 to October 2006." [Analyses des opérations de fistules] données non publiées du registre du chirurgien spécialiste des fistules (Salih)/ Hopital civil de Zalingei, Darfour Ouest, Soudan, 2006

RAPPORTS SUR LES ÉVALUATIONS DES BESOINS

Cette publication est basée sur 31 évaluations menées, dans 29 pays entre 2001 et 2006.

Certains pays ont effectué plus d'une évaluation.

1. EngenderHealth, UNFPA. Situation Analysis of Obstetric Fistula in Bangladesh [Analyse de la situation de la fistule obstétricale au Bangladesh]. 2003.
2. Ministère de la Santé du Burkina Faso, UNFPA. Analyse de la prise en charge des fistules urogénitales au niveau des services de santé. Ouagadougou, 2004.
3. Ministère de la Santé du Burkina Faso, UNFPA. Etude socio-anthropologique sur la fistule obstétricale dans les régions de l'est, du centre est et du sahel au Burkina Faso. Ouagadougou, 2004.
4. Ministère de la Santé du Cameroun, UNFPA. Analyse de la situation des fistules obstétricales dans les provinces de l'extrême-nord et du nord au Cameroun. 2004.
5. Ministère de la Santé publique et de la Population de la République Centrafricaine. Etude épidémiologique et socio-anthropologique des fistules obstétricales en République Centrafricaine. 2005.
6. Ministère de la Santé du Tchad, UNFPA. Document de la stratégie nationale de lutte contre les fistules vésico-vaginales au Tchad. 2003.
7. Ministère de la Santé de la République démocratique du Congo, UNFPA. Rapport sur l'estimation de l'ampleur et des besoins sur les fistules urogénitales en RDC. 2005.
8. Ministère de la Santé et du Bien-être social de la Guinée équatoriale, UNFPA, Commission européenne. National Survey on Obstetric Fistula in Equatorial Guinea [Enquête nationale sur la fistule obstétricale en Guinée Equatoriale] 2005.
9. Engender Health et AMDD. Obstetric Fistula: A Needs Assessment in Ghana and Rwanda—Expanding Our Knowledge [Évaluation des besoins au Ghana et Rwanda – étendre notre connaissance]. 2004
10. Ministère de la Santé d'Érythrée, UNFPA. National Fistula Needs Assessment [Évaluation nationale des besoins en matière de fistule]. 2003.
11. Ministère de la Santé d'Érythrée, UNFPA, Turan J, Johnson K, Tesfamariam I. Experiences of Women Seeking Medical Care for Obstetric Fistula in Eritrea. [Expériences des femmes recherchant des soins médicaux pour la fistule obstétricale]. Asmara. 2005.
12. Ministère de la Santé d'Érythrée, UNFPA, Université de Stanford. The Implementation and Evaluation of a Post-Operative Counselling Program for Obstetric Fistula. [La mise en oeuvre et l'évaluation d'un programme de conseils post-opératoires pour la fistule obstétricale] 2006.
13. Ministère de la Santé du Kenya, UNFPA. Needs Assessment of Obstetric Fistula in Selected Districts of Kenya [Évaluation des besoins en matière de fistule obstétricale dans des districts sélectionnés au Kenya]. 2004.
14. Ministère de la Santé et du Bien-être social du Libéria, UNFPA. Situation Analysis of Obstetric Fistulae in Liberia [Analyse de la situation de la fistule obstétricale au Libéria]. 2006.
15. Ministère de la Santé du Malawi, UNFPA. Needs Assessment of Obstetric Fistula in Malawi [Évaluation des besoins en matière de fistule au Malawi]. 2005.
16. Ministère de la Santé du Mali, UNFPA. Situation des fistules obstétricales au Mali. 2003.
17. Ministère de la Santé et des Affaires sociales de la République islamique de Mauritanie, UNFPA. Analyse de la situation des fistules obstétricales en Mauritanie. Nouakchott, 2004.
18. Fondation nationale sur la fistule vésico-vaginale. Report of the Rapid Needs Assessment on Vesico-Vaginal Fistula in Nigeria. Kano [Rapport sur une évaluation rapide des besoins sur la fistule vésico-vaginale au Nigeria], 2003.
19. République de Côte-d'Ivoire. Évaluation de projet Appui à la prévention et à la prise en charge des violences sexuelles dans les districts sanitaires. 2006.
20. République de Côte-d'Ivoire, Ministère de la Santé et de l'Hygiène publique. Etude socio-anthropologique sur les fistules obstétricales en Côte d'Ivoire. 2006.
21. Ministère de la Santé et de l'Assainissement de Sierra Leone, Département de santé de la reproduction. Fistula Mapping Sierra Leone [Situation de la fistule au Sierra Leone]. Décembre 2004.
22. Ministère de la Santé de l'Ouganda, UNFPA. Baseline Assessment of Obstetric Fistula in Uganda [Enquête de base de la fistule obstétricale en Ouganda]. Kampala, 2003.
23. République du Soudan, Ministère fédéral de la santé, UNFPA. Situation Analysis of Obstetric Fistula in Sudan [Analyse de la situation de la fistule obstétricale au Soudan] (rapport non publié). 2004.
24. UNFPA Burkina Faso. Contribution des accoucheuses villageoises dans la promotion de l'accouchement assisté dans le district sanitaire de Zabré, Burkina Faso. 2006.
25. UNFPA Malawi et Esperance Fundira. Reducing Maternal Mortality through Community Empowerment: Experiences from Dedza, Mchinji, and Nkhatabay [Réduire la mortalité maternelle grâce à l'expérience du renforcement des capacités des communautés de Dedza, Mchinji, and Nkhatabay]. 2006.
26. UNFPA Timor Leste. Fistula Needs Assessment: A Preliminary Report [Rapport préliminaire: évaluation des besoins en matière de fistule]. 2006.
27. UNFPA. Rapid Needs Assessment for Emergency Obstetric Care and Obstetric Fistula in Somalia [Évaluation rapide des besoins sur les soins obstétricaux d'urgence et la fistule obstétricale en Somalie]. 2005.
28. UNFPA et EngenderHealth. La fistule obstétricale : Rapport d'évaluation des besoins : Leçons tirées de neuf pays africains. 2003. (Bénin, Malawi, Mali, Mozambique, Niger, Nigéria, Ouganda, Tchad, Zambie)
29. Projet Dignité des femmes, Ministère de la Santé/Gouvernement de Tanzanie, UNFPA. Tanzania Fistula Survey [Enquête Tanzanienne sur la fistule] 2001. Dar es Salaam, 2002.
30. Projet Dignité des femmes et EngenderHealth. Risk and Resilience: Obstetric Fistula in Tanzania [Risques et résilience: la fistule obstétricale en Tanzanie]. Dar es Salaam, 2006.
31. Conseil central de santé de Zambie, UNFPA. Report on Obstetric Fistula Situation Analysis in Zambia [Rapport sur l'analyse de la situation en matière de la fistule obstétricale en Zambie]. 2004.

Témoignage vivant : la fistule obstétricale et les inégalités en santé maternelle rassemble les témoignages de femmes de 29 pays en Afrique, dans les États arabes et en Asie, sur la vie avec une fistule obstétricale. Leur famille, les membres de leur communauté et les prestataires de soins de santé partagent leurs connaissances, leur attitude et leurs perspectives sur la grossesse, l'accouchement et la fistule. Cette publication de plaidoyer présente des pratiques prometteuses et des recommandations stratégiques destinées aux responsables de l'établissement des politiques et des programmes, et aux chercheurs visant à élargir l'accès aux services essentiels de santé maternelle et à renforcer les programmes de prévention et de traitement de la fistule dans les pays touchés.

Pour commander des exemplaires supplémentaires ou pour toute question ou tout commentaire, veuillez contacter : publications@fcimail.org ou fistulacampaign@unfpa.org

Campagne 
pour éliminer
les fistules

www.EndFistula.org



Family Care International (FCI)
588 Broadway, Suite 503
New York, NY 10012 États-Unis
Tél. : +1 (212) 941-5300
Fax : +1 (212) 941-5563
www.familycareintl.org



Fonds des Nations Unies
pour la population
220 East 42nd Street
New York, NY 10017 États-Unis
Tél. : +1 (212) 297-5000
Fax : +1 (212) 557-6416
www.unfpa.org