

# Fistule obstétricale : comment accélérer l'accès à la prévention, la réparation, et assurer une bonne réintégration socio-économique ?

L. DE BERNIS <sup>1</sup>\*, G. SLINGER <sup>2</sup>  
(New-York, États-Unis)

## Résumé

*La fistule obstétricale, l'une des morbidités maternelles les plus sévères résultant d'un déni du droit à la santé, à l'accès à des soins compétents pendant l'accouchement, un important problème de santé publique dans le monde en développement qui affecte les plus pauvres et plus vulnérables, était une pathologie négligée jusque récemment. Cet article dresse un panorama global des stratégies et des progrès, très lents et inégaux tant sur le plan de la prévention, tertiaire en particulier, de la prise en charge chirurgicale et de la réinsertion socio-économique dans la communauté.*

*Mots clés : santé maternelle, mortalité maternelle, morbidité maternelle, fistule obstétricale*

\* UNFPA - Office 120 - 4<sup>th</sup> floor - 605 Third Avenue - New York, NY 10158 - USA  
1 - Conseiller principal santé maternelle, UNFPA  
2 - Coordinatrice de la campagne mondiale pour l'éradication de la FO, UNFPA

Correspondance : [debernis@unfpa.org](mailto:debernis@unfpa.org)

## Déclaration publique d'intérêt

Nous soussignés, Luc de Bernis et Gillian Slinger, déclarons ne pas avoir d'intérêt direct ou indirect (financier ou en nature) avec un organisme privé, industriel ou commercial en relation avec le sujet présenté.

## INTRODUCTION

La fistule obstétricale (FO), l'une des morbidités maternelles les plus sévères liées à la maternité résultant d'un déni du droit à la santé, à l'accès à des soins compétents pendant l'accouchement, un important problème de santé publique dans le monde en développement qui affecte les plus pauvres et plus vulnérables, était une pathologie négligée jusque récemment. Grâce à un certain nombre de chirurgiens qui ont, pour certains, dédié leur vie professionnelle à cette pathologie qui demande une expérience si particulière, et aussi à un certain nombre d'organisations de femmes, la question de la FO est sortie de l'ombre. Le lancement, en 2003, d'une campagne mondiale pour l'éradication de la FO<sup>1</sup> par le Fonds des Nations Unies pour la population (UNFPA) et un certain nombre de partenaires, a été l'étape nécessaire pour fédérer les efforts et faire enfin apparaître au grand jour cette invalidité très sévère et pourtant totalement évitable. En 2008 pour la première fois, l'Assemblée générale des Nations Unies a reconnu la fistule obstétricale comme une question très importante dans le domaine de la santé des femmes en adoptant la résolution 63/158 intitulée « Soutien aux efforts pour éliminer la FO », soutenue par 138 états membres. Puis en juin 2009, le Conseil pour les droits humains adopta la résolution 11/8 sur la « mortalité et morbidité maternelles pouvant être prévenues et les droits ». Enfin l'an dernier, lors du quinzième anniversaire de la déclaration de Pékin, la commission sur le statut des femmes adopta une résolution sur l'« élimination de la mortalité et morbidité pouvant être prévenues au moyen du renforcement du statut des femmes ». Toutes ces résolutions sont des appels aux états et à la communauté internationale à agir pour

<sup>1</sup> <http://www.endfistula.org/public/>

l'amélioration du statut et de la santé des femmes et pour l'élimination de la FO.

La prise en charge de la FO est complexe, partant de l'identification active des femmes porteuses d'une FO au sein de leur communauté, au diagnostic et à la réparation, puis à leur réinsertion et au suivi au plus long terme, et tout ceci nécessite la participation de plusieurs acteurs, si possible travaillant en synergie, en particulier les associations ONG, à base communautaire, les services de santé et les unités de traitement chirurgical. Malgré une meilleure visibilité de cette pathologie aujourd'hui, les défis restent cependant importants et une accélération des progrès en matière de prévention, de réparation, de réinsertion socio-économique et de suivi au long terme est nécessaire. La stratégie mondiale pour la santé des femmes et des enfants prônée par le secrétaire général des Nations Unies en 2010<sup>2</sup>, pour l'accélération de l'atteinte des objectifs du millénaire pour le développement (OMD) n°4 (Réduire la mortalité infantile) et n°5 (Améliorer la santé maternelle)<sup>3</sup>, l'objectif le plus en retard, représente sans conteste une opportunité historique pour le financement des soins de santé maternelle et donc des interventions nécessaires à la prévention et au traitement de la FO.

## I. OÙ EN SOMMES-NOUS ?

Le nombre de femmes vivant avec une FO n'est pas toujours connu avec précision. Ces femmes, « échappées belle » d'une dystocie mécanique non reconnue et/ou traitée correctement sont dans leur majorité, ceci est bien documenté, des femmes jeunes ou très jeunes<sup>4</sup>, pauvres, peu éduquées, vivant dans des zones rurales peu desservies par les services de santé. Une des conséquences sociales fréquentes de la FO est leur rejet par la famille et la communauté qui les plonge dans une stigmatisation et une pauvreté abjecte. Les enquêtes à domicile visant à identifier les femmes vivant avec une FO doivent inclure un

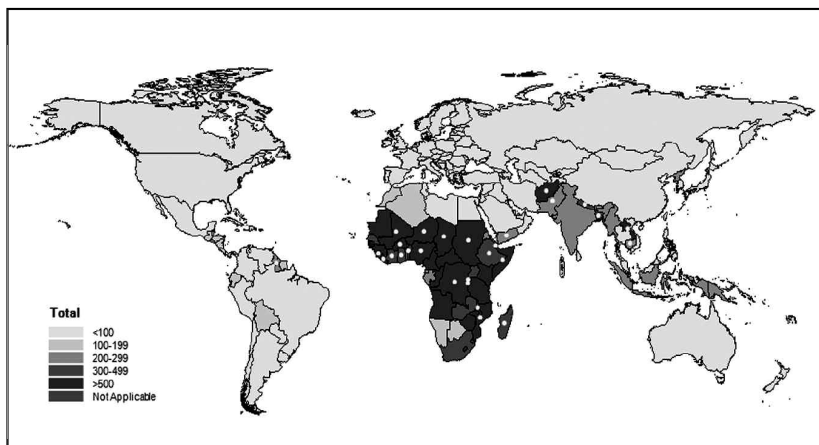
<sup>2</sup> Toutes les Femmes et tous les Enfants. <http://www.everywomaneverychild.org/about>

<sup>3</sup> Le troisième OMD pour la santé est le numéro 6 : Combattre le VIH/SIDA, le paludisme et la tuberculose. Il est de plus en plus recommandé de développer les systèmes de santé de base et d'intégrer les activités relatives à ces trois programmes pour permettre des progrès pérennes pour ces trois objectifs.

<sup>4</sup> Mais des femmes de tout âge peuvent connaître une dystocie mécanique et sont donc aussi à risque de FO.

examen médical pour confirmation, ce qui est très difficile à réaliser en pratique. L'OMS a estimé à au moins deux millions le nombre de femmes souffrant de cette pathologie, jusqu'à 3,5 millions pour certains auteurs [1], et on pense qu'entre 50 000 et 100 000 nouveaux cas surviennent chaque année<sup>5</sup>. Les fistules surviennent dans tous les pays à fortes mortalité et morbidité maternelles, dans les pays d'Afrique subsaharienne, principalement en Afrique de l'Ouest, du Centre et de l'Est, en Asie du Sud, au Cambodge, Laos, Myanmar, au Bangladesh, en Inde, en Afghanistan, au Pakistan, à Haïti et dans certains pays arabes comme le Yémen (Figure 1).

Figure 1 - Carte des pays à forte mortalité maternelle et pays dont le programme fistule est soutenu par UNFPA (points blancs). Source UNFPA



Le nombre de fistules réparées chaque année est lui aussi inconnu. Les deux principales organisations travaillant dans ce domaine, UNFPA et EngenderHealth estiment avoir soutenu 20 000 réparations chacune depuis 2004. UNFPA a soutenu directement plus de 5 000 réparations en 2010 mais ce chiffre s'accroît peu durant les dernières années. Même en ajoutant à ces chiffres toutes les réparations effectuées annuellement par les autres partenaires actifs dans ce domaine, il apparaît donc que le **nombre de réparations effectuées chaque année**

<sup>5</sup> OMS. Fistule obstétricale. Principes directeurs pour la prise en charge clinique et le développement des programmes. [http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789242593679\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789242593679_fre.pdf).

**est inférieur au nombre de FO survenant dans le monde durant la même période !** Un pays comme le Mozambique, 22 millions d'habitants, un des rares pays ayant des statistiques nationales, a été capable de traiter 150 patientes en 2010 et a atteint un chiffre supérieur à 200 en 2011, sachant que le nombre de FO augmente de 1 000 à 2 000 par an (1-2 pour mille naissances attendues). En formant un chirurgien pour chacun des 11 hôpitaux provinciaux du pays et en tenant compte de la charge de travail, il est estimé que 540 fistules pourraient être prises en charge par an. Au Pakistan, 160 millions d'habitants, les 7 centres d'excellence récemment créés et bien équipés ont été capables d'opérer seulement 390 cas en 2010 alors que le nombre de nouvelles FO est estimé à 5 000-8 000 par an ! Au Libéria, 4,2 millions d'habitants, 190 femmes sont opérées par an, alors que le nombre de nouveaux cas de FO est estimé à environ 200-300 par an.

Cependant des progrès notables sont réalisés. Le nombre de partenaires impliqués dans la campagne mondiale est maintenant de 60 et celui des pays ayant développé un programme d'éradication de la FO s'élève aujourd'hui à plus de 40. Le fonds thématique pour la santé maternelle de UNFPA, MHTF, soutient 43 pays en 2011 alors qu'une vingtaine d'autres reçoivent des appuis divers. Ces programmes travaillent sur trois fronts : la prévention, en particulier la prévention tertiaire, au moment de l'accouchement et dans le post-partum immédiat, le traitement en renforçant les capacités nationales, et enfin la réintégration socio-économique des patientes traitées, si possible dans leur communauté.

Si la mortalité maternelle a diminué de manière sensible dans le monde entre 1990 et 2008, passant de plus de 500 000 décès annuels à 350 000, les inégalités, énormes, persistent : 99 % des décès ont lieu dans les pays en développement et l'Afrique porte désormais le poids de plus de la moitié des décès dans le monde<sup>6</sup>. Ces décès sont en grande majorité évitables, comme ceux liés à une dystocie mécanique. Les solutions existent et ont fait leurs preuves puisque la mortalité maternelle a atteint des niveaux extrêmement faibles et la fistule obstétricale est une pathologie inconnue dans les pays riches. Les taux de césarienne pour indication maternelle dans les pays à très forte mortalité maternelle sont en dessous de 1 % dans la grande majorité des cas<sup>7</sup>. Cette situation est en grande partie liée au manque et à la

<sup>6</sup> OMS, UNICEF, UNFPA, Banque mondiale. Tendances de la mortalité maternelle sur la période 1990-2008. OMS, Genève, 2010. <http://www.who.int/reproductivehealth/publications/monitoring/9789241500265/fr/index.html>.

<sup>7</sup> L'OMS recommande des taux de césarienne entre 5 et 15 %. 1 % correspond aux indications maternelles absolues.

mauvaise répartition des professionnels, sages-femmes, chirurgiens et anesthésistes<sup>8</sup>. L'Afrique qui connaît le plus important poids des maladies dans le monde, 24 %, ne possède que 3 % des professionnels de santé et moins de 1 % des ressources financières mondiales<sup>9</sup>.

Une cartographie mondiale des ressources existantes en matière de prise en charge de la FO, qui va aider à mesurer les besoins existants en matière de ressources humaines et de services de traitement et de formation, est actuellement en cours avec le soutien de la campagne mondiale.

## II. LES DÉFIS À RELEVER

### II.A. Comment augmenter le nombre de femmes ayant accès au traitement chirurgical ?

#### *II.A.1. Développer dans chaque pays une stratégie nationale d'éradication de la fistule obstétricale*

Cette stratégie doit être compréhensive et aborder tous les aspects de la question - prévention, traitement et réintégration socio-économique - et être partie prenante de la stratégie nationale de santé de la reproduction et de lutte contre la mortalité maternelle et néonatale. De nombreux pays n'ont malheureusement pas encore développé de stratégie et de plan d'action pour la FO. Un plan chiffré est cependant une étape nécessaire, même si non suffisante, pour assurer la mobilisation des ressources domestiques et extérieures nécessaires. Ce plan doit comprendre une estimation des besoins, la localisation des zones à haut risque de FO, une cartographie des centres de santé et des personnels qualifiés : les centres de santé où une sage-femme peut faire le diagnostic de FO ou le suspecter et référer, les centres ou hôpitaux offrant la réparation chirurgicale. Cette cartographie permet l'identification des centres à équiper en tenant compte des populations et des distances. Elle peut se faire lors de la réalisation des enquêtes sur les besoins non couverts en soins obstétricaux d'urgence (SONU) qui sont menées dans un nombre croissant

<sup>8</sup> Rapport mondial sur l'État de la pratique de sage-femme dans le monde. <http://www.unfpa.org/sowmy/home.html>.

<sup>9</sup> OMS. Rapport sur la Santé dans le monde. 2006. Travailler ensemble pour la santé.

de pays<sup>10</sup>. Ce plan national doit aussi inclure des objectifs chiffrés en termes de femmes identifiées, de femmes traitées, de femmes réintégrées dans la communauté, de femmes incurables prises en charge et de suivi actif des femmes opérées.

Quel modèle ?

Les campagnes ponctuelles de chirurgie de la FO, qui contribuent à augmenter l'accès au traitement tout en permettant une meilleure connaissance du problème par les autorités politiques et sanitaires locales et au sein des communautés, doivent céder progressivement le pas à la mise en place de services permanents capables de prendre en charge de manière holistique les femmes vivant avec une fistule. Elles ont besoin de soutien nutritionnel, médical, psychologique, pour se reconstruire en retrouvant confiance en elles, socio-économique et éducatif, pour leur réintégration, en plus d'un traitement chirurgical, d'une réhabilitation neuro-motrice et d'un suivi. Ceci ne peut pas être convenablement fourni par des campagnes de traitement ponctuelles. Construire des services dédiés exclusivement à la prise en charge des femmes vivant avec une FO est une solution onéreuse, verticale, qui isole ces femmes et les personnels qui en ont la charge. L'hôpital Fistule d'Addis Abeba, Éthiopie, fondé en 1959 par le couple Hamlin, centre d'excellence reconnu mondialement pour la prise en charge de cette pathologie, lieu d'innovation et de recherche où ont été et continuent à être formés un grand nombre des chirurgiens de la FO, est un modèle pouvant difficilement être répliqué. Il est aujourd'hui recommandé de développer des unités de chirurgie de la FO ou, plus largement, des pathologies du plancher pelvien, au sein d'hôpitaux possédant des services chirurgicaux. Ceci est d'autant plus indiqué que les rares chirurgiens disponibles dans des pays à forte demande et où les ressources humaines qualifiées sont rares ne peuvent se consacrer exclusivement à cette pathologie, qui de plus est peu lucrative. Permettre à des chirurgiens de travailler dans des hôpitaux fonctionnels avec des pathologies variées, dont des FO, semble être une façon raisonnable de les conserver.

Afin d'analyser une situation et de mesurer les progrès réalisés, tout programme nécessite des indicateurs appropriés et mesurables. Un des travaux menés sous l'égide de la campagne mondiale a été, sous la conduite du CDC (Center for Disease Control and Prevention), la réalisation d'un recueil d'indicateurs pour les programmes de lutte contre la FO.

<sup>10</sup> OMS, UNICEF, UNFPA, AMDD (Columbia University). Surveillance des soins obstétricaux d'urgence. Manuel d'utilisation. 2011. <http://www.who.int/reproductivehealth/publications/monitoring/9789241547734/fr/index.html>

## ***II.A.2. Former des chirurgiens compétents pour la prise en charge de la FO***

Ceci représente à l'évidence une nécessité absolue car le manque de professionnels qualifiés dans ce domaine a été identifié depuis longtemps comme un besoin non couvert. Opérer une FO ne peut se faire sans formation préalable et celle-ci ne peut à l'heure actuelle être dispensée que par un petit nombre de chirurgiens expérimentés et reconnus. L'accréditation des centres de formation sera une étape importante dans ce domaine. La Fédération internationale des gynécologues et obstétriciens (FIGO) et la Société internationale des chirurgiens de la FO (ISOFS) viennent de mettre la dernière main à un manuel de formation à la chirurgie de la FO basée sur les compétences<sup>11</sup>. Ce manuel, traduit en français, va aider à une meilleure formation et à une harmonisation des pratiques. Un premier atelier de formation des chirurgiens enseignants a eu lieu à Nairobi en 2011 et d'autres vont suivre, en particulier pour les pays africains francophones, en 2012. La question du nombre de chirurgiens à former dans chaque pays ainsi que leur statut fait débat. Il apparaît clairement qu'un centre national de prise en charge des FO capable de traiter toutes les FO, simples et complexes, est un minimum indispensable dans chaque pays à forte mortalité maternelle. Sa création et son développement sont des efforts de longue haleine qui peuvent nécessiter un appui extérieur par des chirurgiens enseignants à compétence reconnue internationalement durant un certain nombre d'années. Ces collaborations, sud-sud et/ou nord-sud, pour aboutir à des résultats pérennes doivent s'inscrire dans une stratégie nationale et recevoir l'aval et le soutien des autorités compétentes. Un centre national de référence - ou plusieurs quand cela est indiqué par la taille du pays et le nombre de femmes à opérer - va contribuer à la formation de chirurgiens travaillant dans les régions ou les provinces à la prise en charge des FO dites « simples », afin de rapprocher les centres de soins des patientes, facilitant en particulier des réparations très précoces après la survenue de la fistule.

Le statut de ces chirurgiens formés et compétents est un élément important à considérer si on veut qu'ils opèrent de nombreux cas et continuent à le faire dans le temps sans se décourager. Cette chirurgie est difficile, exigeante, peu lucrative. S'agissant d'une question de droit à la santé, à la dignité, pour ces femmes, il ne fait aucun doute que des mesures doivent être prises pour donner à ces chirurgiens des conditions de vie et de travail en accord avec la tâche qui leur est

<sup>11</sup> <http://www.endfistula.org/webdav/site/endpointfistula/shared/documents/publications/Manuel.pdf>



confiée. Faut-il mettre en place des systèmes incitatifs de financement basés sur la performance : nombre de patientes traitées avec succès (en prenant des mesures spéciales pour assurer la prise en charge des cas difficiles où les succès sont moins fréquents) ?

Ces chirurgiens peuvent aussi par ailleurs être formés à la prise en charge par voie basse, la voie vaginale, d'autres pathologies du plancher pelvien. Le prolapsus utérin en particulier est une pathologie invalidante, très répandue, survenant à tous les âges, responsable de grand discomfort et de stérilité, et ces chirurgiens pourraient trouver là un terrain supplémentaire d'exercice de leurs talents.

Concernant la formation, un élément supplémentaire à considérer est la nécessité de former des équipes qui incluent, outre le chirurgien, un anesthésiste (le plus souvent un infirmier anesthésiste qui doit être rompu à la pratique de l'anesthésie locorégionale), un (une) infirmier(ère) de bloc opératoire quand nécessaire, un (une) infirmier(ère) ou sage-femme responsable des soins pré- et postopératoires.

Enfin, afin de mieux satisfaire la demande de soins, des pays comme le Mozambique ayant acquis une solide expérience de formation de cadres infirmiers à la chirurgie essentielle, incluant la chirurgie obstétricale, ont commencé à les former à la prise en charge des FO. Cette stratégie demandera, avant de pouvoir être éventuellement recommandée, à être évaluée comme l'a été leur formation à la chirurgie essentielle.

Enfin, sur le plan éthique, nous devons rappeler ici qu'il ne serait pas acceptable qu'un centre de chirurgie de la FO soit mis en place dans une région sans que la question de la santé maternelle, la prévention des décès maternels, ne reçoivent une attention particulière de la part des autorités sanitaires et des partenaires pour assurer que dans cette même région, le nombre de FO survenant chaque année soit en constante diminution !

### ***II.A.3. Qualité des soins***

Une difficulté majeure réside dans le fait que ce qui apparaît « simple » au premier examen peut s'avérer « complexe » lors de la chirurgie et nécessiter éventuellement une référence-recours vers un centre équipé pour la prise en charge des fistules complexes. On connaît les taux d'échecs croissants avec le nombre des reprises chirurgicales.

Seul un chirurgien spécialement formé et ayant acquis une compétence en la matière peut pratiquer cette chirurgie difficile.

Une réussite se définit par l'association de deux éléments, la fermeture de la fistule et la continence urinaire. Si une réussite de plus

de 90 % peut être affichée par la plupart des centres pour les fistules « simples », celle-ci peut être beaucoup plus faible dans les formes dites « complexes ». Là encore les comparaisons des données entre centres ou chirurgiens sont impossibles bien souvent, faute d'harmonisation.

Malgré le peu de données de la recherche [2], qui doit être poursuivie, il peut être recommandé de pratiquer un traitement conservateur lors du diagnostic d'une fistule fraîche. Une guidance est en cours de développement sur cette question. Il est important que le personnel des salles d'accouchement soit capable de reconnaître une FO et de démarrer ce traitement sans délai.

La question de l'incontinence post-chirurgicale est complexe et sa prise en charge encore mal codifiée [3, 4]. Des recherches doivent permettre de déterminer quelles sont les techniques permettant de l'éviter et de la guérir. Cette incontinence peut être préexistante ou sous-jacente lors de la création de la fistule, ou bien être liée à une atteinte de l'appareil sphinctérien urinaire.

Une autre préoccupation réside dans les récurrences souvent mal expliquées et dont le pourcentage est inconnu mais apparaît non négligeable. Il est donc probablement nécessaire de ne pas affirmer une réussite du traitement avant plusieurs mois de continence parfaite, ceci demandant à être confirmé par la recherche. La qualité du suivi postopératoire et l'éducation soigneuse des patientes prennent ici toute leur importance.

La réhabilitation neuro-motrice est une composante importante des soins postopératoires et encore peu de centres sont convenablement équipés dans ce domaine.

Enfin, la ré-nutrition et la correction d'une anémie sévère en préopératoire sont probablement des éléments de succès.

Une réunion récente [5] a abordé la question des patientes « incurables » qui demandent une attention et un suivi particuliers. On estime la fréquence des cas incurables à 4 %. Des questions éthiques se posent sur quand et qui peut déclarer qu'un cas est au-delà des ressources de la science, et sur qui sont ces femmes et quels sont leurs besoins. Des études plus poussées devraient permettre de développer une guidance sur cette question.

#### ***II.A.4. Collecter et analyser des données de qualité***

Des progrès ont été faits dans l'identification des indicateurs nécessaires au suivi et à l'évaluation des programmes de lutte contre la FO. Deux obstacles sont ici encore à surmonter.

- L'absence de classification reconnue des différentes formes de FO est en train de se lever puisque les dernières recommandations de la profession comportent seulement deux classifications. Une bonne classification doit idéalement être simple mais doit permettre aussi de refléter la complexité même des différentes formes de fistule, incluant tous les éléments cliniques ayant un impact sur le traitement à mettre en œuvre et les résultats de celui-ci. Il faudrait bien sûr pouvoir attacher un taux de réussite à chaque forme de fistule afin de promouvoir des standards de qualité auxquels tous les centres pourraient se référer pour juger de leurs propres pratiques. L'absence de classification standard empêche ceci. De plus, cette absence de standardisation est un obstacle à une collecte des données harmonisée qui permettrait des comparaisons utiles mais aussi une agrégation de données lorsque cela est nécessaire pour la recherche multicentrique (grands échantillons).
- L'absence d'outil de collecte harmonisé qui demande, pour être réglé, un leadership affirmé au sein de la profession des chirurgiens de la FO. Là aussi des progrès sont en cours.

Comme indiqué plus haut, le CDC<sup>12</sup> a conduit avec différents partenaires de la campagne mondiale le développement d'une liste d'indicateurs robustes et mesurables pour les programmes, indicateurs relatifs aux politiques et facteurs sociaux (qui peuvent influencer les programmes de prévention), indicateurs d'accès (disponibilité, information/demande, qualité), indicateurs d'utilisation et indicateurs de résultat.

Ces indicateurs qui doivent être publiés prochainement doivent cependant encore être bien disséminés de façon à en assurer l'utilisation par les programmes nationaux.

Malgré l'existence d'outils de collecte des données, il n'a toujours pas été possible de convaincre la majorité des chirurgiens et des centres de prise en charge de la FO d'en adopter un, ce qui permettrait une harmonisation du mode de collection, la compilation de données et leur comparaison pour conduire les recherches si nécessaires dans ce domaine encore peu exploré. Ceci représente un handicap certain et un obstacle à lever.

<sup>12</sup> Center for Disease Control and Prevention, Atlanta, USA

### ***II.A.5. La prévention tertiaire***

La pratique de pose d'un cathéter vésical et son maintien durant une dizaine de jours chez toutes les femmes ayant survécu à un travail prolongé, avec un nouveau-né vivant ou non, avec ou sans césarienne, a très probablement un potentiel non négligeable de réduction du nombre de FO par la mise au repos de la vessie pour faciliter la cicatrisation spontanée d'une nécrose tissulaire non encore exprimée par une incontinence urinaire. Une étude multicentrique sur cette question est en cours. Les sages-femmes doivent être formées en ce sens.

La prévention concerne aussi la période postopératoire. Le suivi des femmes opérées inclut l'éducation nécessaire sur la sexualité, il n'y a pas de consensus sur la date à laquelle les rapports sexuels peuvent être autorisés, et la contraception. Lorsqu'une grossesse survient après un traitement chirurgical de FO, il est essentiel que le suivi de celle-ci soit correct et qu'un accouchement par césarienne puisse être programmé en temps voulu. Là encore les organisations non gouvernementales à base communautaire ont un rôle majeur à jouer. Leur appui, technique et financier, doit donc être planifié et mis en œuvre.

### ***II.A.6. Identifier et assister les femmes vivant avec une FO***

Les femmes, leurs communautés doivent être informées sur les possibilités de traitement existantes car celui-ci, dans une très grande majorité des cas, va transformer radicalement leur vie. Les médias et au premier plan la radio, radio locale/communautaire, jouent un grand rôle dans l'information et l'éducation à la santé des familles et des communautés. Des stratégies basées sur la participation des individus, des familles et des communautés à la définition de leurs priorités en santé<sup>13</sup> et celles basées sur le travail des agents de santé communautaires et les organisations non gouvernementales à base communautaire sont indiquées pour éduquer et informer les communautés, en commençant par celles qui sont les plus isolées et mal desservies par les services de santé, et identifier les femmes vivant avec une FO. Le travail de porte-à-porte effectué par les travailleurs de santé communautaires et les volontaires doit intégrer la recherche de ces femmes afin de pouvoir organiser leur assistance et qu'elles puissent rejoindre un centre de traitement lorsque le diagnostic est confirmé. Les mêmes organisations non gouvernementales auront un rôle capital à jouer durant l'hospitalisation, la période postopératoire de réhabilitation, et pour la réinsertion socio-économique de ces femmes au sein même de

<sup>13</sup> Women Dignity Project, Tanzanie. <http://www.womensdignity.org/>

leur communauté lorsqu'elles le souhaitent et que ceci est possible. Ces activités doivent systématiquement être associées au traitement chirurgical afin d'assurer une qualité de vie acceptable après traitement.

Les femmes vivant avec une fistule considérée comme incurable doivent aussi recevoir toute l'attention possible pour éviter leur chute dans la pauvreté absolue et les troubles mentaux. Un fantastique exemple est donné dans ce domaine par le travail de la Fistula Foundation à Kano, Nigéria. Le développement d'hôtels ou de maisons ouvertes pour permettre à ces femmes de recevoir le soutien dont elles peuvent avoir besoin est une des solutions à développer et évaluer. Les femmes porteuses de dérivation urinaire ont aussi le droit à une attention spéciale car cette situation les empêche souvent de retourner dans leur communauté. L'hôpital Fistule d'Addis Abeba a ouvert à quelques kilomètres de la capitale un village, Desta Mender - Village de la Joie, où vivent les femmes porteuses de dérivations. Elles sont bien sûr fournies en sacs de colostomie dont elles ont besoin pour leurs soins, travaillent et reçoivent une formation professionnelle. Un petit groupe d'entre elles a pu récemment quitter cette communauté pour créer un restaurant dans un village des alentours.

Depuis longtemps à Addis Abeba et ailleurs, certaines femmes, expatriées, sont formées et employées après leur traitement par le service où elles ont été opérées, comme chirurgien ou aide-chirurgien, éducatrice, physiothérapeute, aide-infirmière, lingère, etc. De plus en plus de programmes attachés aux services de chirurgie, avec un soutien du gouvernement comme au Bangladesh par exemple, ou non, travaillent à la préparation des femmes qui le souhaitent au retour dans la communauté. Ceci inclut de l'éducation de base, de la formation professionnelle, très variable selon les sites, allant des travaux de couture à l'élevage et l'agriculture. Il est aussi important de préparer la communauté à recevoir la femme quand elle est prête au retour et de l'accompagner dans ce retour, ce qui va au-delà de simplement payer pour le ticket de bus.

Une pratique émergente prenant une grande importance est la formation de femmes guéries de leur fistule pour devenir des avocates de la santé maternelle et de la prévention des complications. Après avoir effectué un long travail pour retrouver leur propre dignité, elles sont capables de représenter toutes leur sœurs survivantes mais aussi celles, nombreuses, qui n'ont pas eu cette chance. Travaillant au niveau communautaire avec les travailleurs de santé et les leaders locaux, soutenues par des ONG locales et internationales, elles sont capables de changer l'environnement local pour les femmes et en particulier celles qui sont enceintes. Certaines de ces avocates peuvent faire un

plaidoyer pour la prévention et le traitement de la FO dans des forums internationaux comme les conférences internationales « Les femmes délivrent - *Women deliver* » et des lieux comme le Congrès des États-Unis d'Amérique<sup>14</sup>.

Pratiquer des audits communautaires des cas de FO comme on les pratique (ou devrait, car cette pratique est malheureusement encore peu répandue) pour les cas de décès maternels afin de comprendre avec la famille, la communauté de la patiente et les autorités médicales locales (district) ce qui a conduit à une telle situation et ce qui peut et devrait être fait pour gérer convenablement une dystocie (et en fait toute autre complication de l'accouchement), et ainsi éviter de risquer la mort et d'aboutir à une FO, est certainement une excellente stratégie.

### ***II.A.7. Poursuivre et intensifier la recherche***

Au niveau mondial, la recherche sur la question de la FO fait des progrès. Plus de 30 articles ont été publiés dans des journaux scientifiques entre janvier 2010 et septembre 2011. En plus de cela un certain nombre de recherches importantes sont actuellement en cours malgré le manque criant de fonds pour la recherche dans ce domaine encore si peu exploré. Par exemple :

- afin de traiter la question du manque de données concernant le statut physique/médical, émotionnel, et l'impact économique au long terme pour les femmes et les filles opérées d'une FO, l'Université Johns Hopkins, en collaboration avec des institutions médicales incluant l'ICDDR,B (Bangladesh) et le Hamlin Fistula Ethiopia, et avec le soutien de UNFPA de la Fistula Foundation, conduit une recherche prospective longitudinale et multi-centrique pour examiner le pronostic au long terme des femmes recevant un traitement chirurgical ainsi que l'amélioration de la qualité de leur vie, leur réintégration sociale et leur rééducation. Cette étude a comme objectif d'étudier systématiquement les résultats des réparations chirurgicales en se basant sur le grade de complexité de la fistule, les dégâts physiques associés, l'ancienneté et aussi l'expertise chirurgicale ;
- l'incidence et la prévalence globales de la FO restent largement inconnues. Pour cette raison, la London School of Hygiene and Tropical Medicine conduit une revue systématique de la littérature dans le but de déterminer cette incidence et prévalence chez les femmes en âge de procréer. Cette étude vise aussi à estimer la durée de la FO avant traitement ainsi qu'à examiner

<sup>14</sup> One by One. [www.fightfistula.org](http://www.fightfistula.org)

- les résultats au long cours (incontinence, mortalité, divorce, pauvreté, dépression, migration sociale, etc.) ;
- afin d'étudier l'innocuité de l'utilisation d'un cathéter vésical sur une courte période de temps plutôt que sur une période plus longue après une réparation chirurgicale, EngenderHealth conduit une étude randomisée chez des femmes récemment opérées ;
  - Médecins sans Frontières Belgique étudie les effets d'une cathétérisation vésicale de 4 semaines chez des patientes porteuses d'une FO fraîche au Tchad, au Burundi, en République démocratique du Congo et en République centrafricaine ;
  - afin de renforcer les stratégies permettant de sauver des vies de femmes et de filles en évitant les complications menant à la FO, EngenderHealth prévoit de conduire une étude sur l'utilisation du partogramme ;
  - afin d'explorer les différentes options pour traiter l'incontinence dont souffrent des femmes opérées de leur FO, EngenderHealth prévoit de conduire une recherche sur l'urodynamique et ses alternatives, utilisant des options acceptables techniquement et dans le contexte ;
  - Women and Health Alliance International (WAHA), en se basant sur les travaux de Kees Waaldijk mène une recherche sur les résultats après réparation chirurgicale en Éthiopie, au Nigéria et au Sénégal.

Malgré ces efforts remarquables, l'agenda de la recherche sur la FO reste très fourni concernant aussi bien la prévention, le traitement que la réintégration sociale et économique dans toutes leurs dimensions afin de guider les programmes et les pratiques.

Les priorités incluent des recherches sur les technologies nouvelles et améliorées pour la chirurgie de la fistule ; les causes et la gestion de l'incontinence postopératoire ; les avantages et inconvénients de l'utilisation de techniques telles que la colostomie, le drainage vésical préventif, l'utilisation des « bouchons » ; le suivi au long terme et les grossesses ; la stérilité ; la détection des patientes ayant besoin d'assistance spéciale pour leur réinsertion sociale ; les maisons d'attente, etc.

## **II.B. Comment éliminer la fistule obstétricale ?**

Seules des préventions primaire et secondaire permettront de ralentir puis de stopper la survenue de FO afin d'atteindre le but de l'éradication de la FO au niveau mondial. L'accès universel à la

contraception afin de retarder la survenue d'une première grossesse, de permettre une planification optimum des grossesses successives et d'éviter les grossesses non désirées, et l'augmentation de l'âge légal du mariage font partie des mesures nécessaires à mettre en œuvre dans tous les pays. Malgré un accroissement récent mais limité des financements dédiés aux programmes de planification familiale, les taux d'usagers de la contraception moderne stagnent à des niveaux très faibles dans la plupart des pays d'Afrique subsaharienne<sup>15</sup>. L'accès des jeunes et adolescents à l'éducation en matière de sexualité et de contraception alliée à l'éducation sur la prévention des maladies sexuellement transmissibles et à la promotion des méthodes à double impact, les préservatifs masculin et féminin, fait partie des défis à relever de manière urgente afin de répondre efficacement à l'accroissement accéléré et sans précédent de ces classes d'âge.

Les deux autres piliers de toute stratégie de réduction de la mortalité maternelle, et donc en particulier des décès maternels et néonataux liés à la dystocie mécanique, sont l'assistance qualifiée à l'accouchement et l'accès aux soins obstétricaux d'urgence en cas de complications. Les enquêtes sur les soins obstétricaux d'urgence (SONU) menées dans un nombre croissant de pays à forte mortalité maternelle<sup>16</sup> montrent dans tous les pays sans exception le plus fort déficit de services de maternités au niveau périphérique, proche des communautés. Même lorsque ces services existent, les soins qui y sont délivrés sont très souvent de mauvaise qualité et les femmes et leurs familles ne voient donc pas d'avantages à se rendre dans de telles structures de soins. La cause principale de ce manque de qualité des soins réside dans l'absence de personnels qualifiés pour le suivi de la grossesse et surtout la surveillance de l'accouchement, la préparation à l'accouchement, l'identification des complications à leur début, leur gestion appropriée et leur référence lorsque ceci est nécessaire : une sage-femme ou son équivalent, appuyée par un système de référence-recours efficace constitué d'un moyen de transport et d'un hôpital de référence pouvant effectuer une extraction ou une chirurgie obstétricale de qualité ainsi qu'une transfusion sanguine en permanence<sup>17</sup>. Au premier niveau de soins, une sage-femme a comme vocation de fournir des soins de la grossesse et de l'accouchement, y compris la gestion des complications (SONU de base) et un large éventail des moyens de

<sup>15</sup> UNFPA. State of the World 2011. <http://www.unfpa.org/swp/>

<sup>16</sup> Enquêtes SONU - EmOC Needs Assessments. <http://www.amddprogram.org/d/content/national-needs-assessments-emergency-obstetric-and-newborn-care>

<sup>17</sup> Soins obstétricaux et néonataux d'urgence, de base et complets (SONU)



contraception moderne. Travaillant avec les communautés qu'elle sert, elle supervise et soutient les travailleurs de santé communautaires et les matrones traditionnelles qui, comme dit plus haut, jouent un grand rôle dans l'identification des femmes vivant avec une FO au sein de leur communauté et leur orientation. L'utilisation systématique du partographe par la sage-femme dans la surveillance du travail afin de détecter une dystocie mécanique précocement, un outil simple et à coût extrêmement réduit, prend ici toute son importance. Dans la plupart des cas de FO, cette surveillance et cette prise en charge ont manqué et lorsque la femme se présente dans le service de référence, il est le plus souvent trop tard pour la survie du nouveau-né et l'évitement d'une fistule. La pratique de l'extraction fœtale par voie vaginale en cas de mortinatalité, afin d'éviter une césarienne sur enfant mort qui ajouterait une cicatrice utérine inutile et facteur de décès maternel au long terme à une FO en formation probable, est un impératif et la formation des personnels à ces techniques dans les centres de référence une nécessité. Il faut rappeler ici que plusieurs pays faisant face à un déficit majeur en ressources humaines qualifiées en chirurgie ont opté avec succès pour la formation de cadres infirmiers à la chirurgie essentielle, y compris la chirurgie obstétricale. Le Mozambique a initié la formation de certains de ces cadres, les « technicos de surgeria », qui réalisent aujourd'hui plus de 80 % des césariennes du pays [6], à la chirurgie de la FO et ceci demande à être évalué avant d'être éventuellement recommandé. Le renforcement des soins de santé primaires, un mirage dans encore bien des pays en développement où les investissements ne servent pas suffisamment les plus vulnérables, passe par celui des capacités de formation de sages-femmes, de chirurgiens et d'anesthésistes, adaptées aux besoins réels et essentiels des pays, la décentralisation des formations et des recrutements, le renforcement des capacités gestionnaires des équipes de district, l'équipement des centres de santé basé sur une étude rationnelle des besoins non couverts et une priorisation pour viser l'équité et la pérennité des progrès. La participation communautaire, expression des besoins, soutien aux personnels de santé [7], participation à la gestion des structures sanitaires est certainement un élément insuffisamment pris en compte malgré des succès documentés dans ce domaine mais l'intense travail de nombreuses ONG est très encourageant. Un travail très prometteur est en cours au Niger dans un des districts les plus pauvres du pays de mobilisation communautaire pour l'éradication de la FO, basé sur le modèle utilisé pour l'élimination du ver de Guinée [8].

## CONCLUSION

Malgré des progrès récents notables et importants, un effort sans précédent est encore devant nous si nous parlons vraiment d'éradiquer la fistule obstétricale. À l'évidence le problème ne sera pas réglé tant que de si nombreuses femmes n'auront pas accès aux soins obstétricaux auxquels elles ont droit, en particulier lorsqu'elles subissent une complication. La lutte contre la mortalité maternelle est donc le contexte dans lequel il faut travailler pour éradiquer. Mais il faut aussi bien sûr identifier toutes les femmes vivant souvent dans des conditions inacceptables du fait de cette pathologie, et leur offrir un traitement de qualité ainsi qu'un accompagnement efficace jusqu'à retrouver confiance et estime de soi afin de retrouver une place pleine et entière dans la société. La question, comme nous l'avons vu, est complexe et demande un effort très bien coordonné de tous les acteurs, sans exception. Les partenaires ont créé la campagne mondiale comme outil de travail, dont UNFPA assure le secrétariat. Cette campagne est ouverte à tous comme lieu d'échanges et de collaboration. La route est longue mais nous devons nous aussi être les avocats de ces femmes auprès des gouvernements et de la communauté internationale.

**Les opinions exprimées sont celles des auteurs et peuvent ne pas être celles de leur organisation.**

Remerciements : Erin Anastasi, Dr PH, consultant, UNFPA - [anastasi@unfpa.org](mailto:anastasi@unfpa.org).

## Bibliographie

- [1] Wall LL. Obstetric vesicovaginal fistula as an international public-health problem. *The Lancet* 2006 September 30;368(9542):1201-1209.
- [2] Kees Waaldijk. The immediate management of fresh obstetric fistulas. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 2004; 191:795-9.
- [3] Browning A. Risk factors for developing residual urinary incontinence after obstetric fistula repair. *BJOG* 2006 Apr;113(4):482-5.
- [4] Browning A. A new technique for the surgical management of urinary incontinence after obstetric fistula repair. *BJOG* 2006 Apr;113(4):475-8.
- [5] « Meeting the needs of women living with fistula that is deemed incurable ». EngenderHealth, Boston Septembre 2011.
- [6] Pereira C, Bugalho A, Bergström S, Vaz F, Cotiro M. A comparative study of caesarean deliveries by assistant medical officers and obstetricians in Mozambique. *BJOG* 1996; 103:508-12.
- [7] Van Dormael M. Appropriate training and retention of community doctors in rural areas: a case study from Mali. *Human Resources for Health* 2008;6:25.
- [8] Anders Seim. Données non encore publiées.

