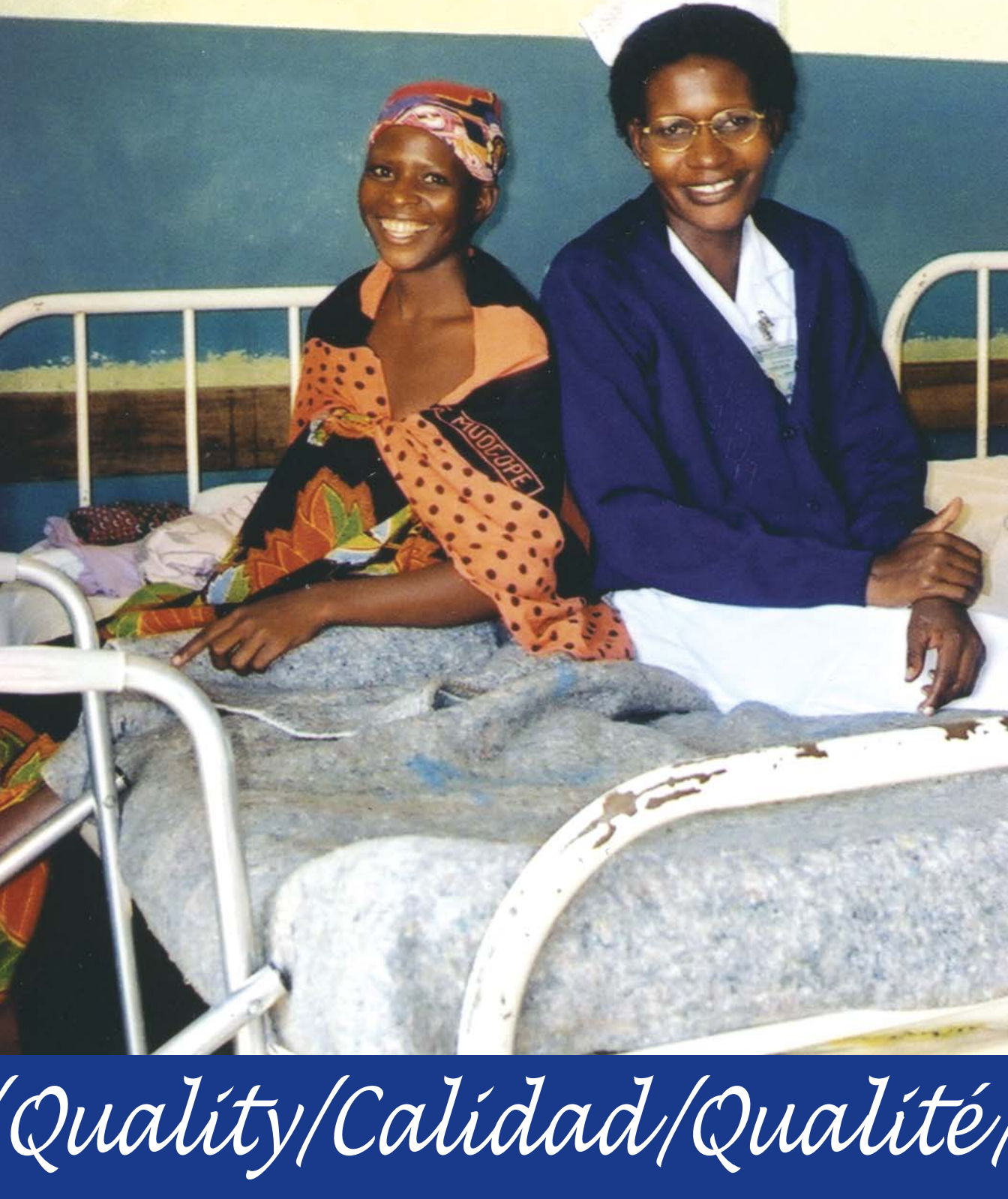
Guérir les blessures, faire naître l'espoir : Le partenariat tanzanien contre la fistule obstétricale



Quality/Calidad/Qualité

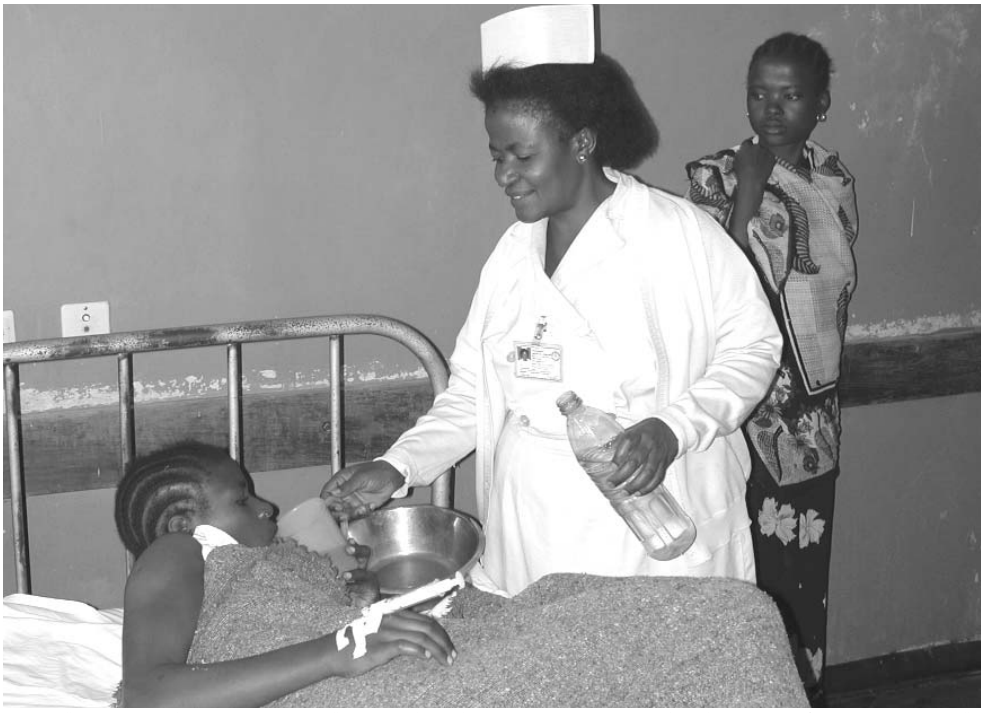


Photo : Liz Mach

Après l'opération, la patiente reste alitée pendant deux à 14 jours. La qualité des soins infirmiers est cruciale pour la réussite de l'intervention.

que les patientes boivent suffisamment et s'alimentent correctement durant leur convalescence.

Après l'opération, certaines patientes continuent à souffrir d'incontinence d'effort, lorsqu'elles éternuent, soulèvent des objets lourds ou au réveil. D'après les infirmières la gymnastique des muscles pelviens aide, dans de nombreux cas, à retrouver le contrôle des sphincters. Liz Mach rappelle l'entretien de sortie d'une patiente qui, lorsqu'on lui a demandé si elle souffrait encore d'incontinence, a répondu « Oui j'ai encore des problèmes mais là juste maintenant je fais mes exercices, pas vous? » Cette patiente envisageait très calmement son incontinence parce qu'elle sentait qu'elle pouvait la contrôler. Il est bien évident que les patientes sont soulagées lorsque leur opération chirurgicale a réussi et qu'elles n'ont plus d'écoulement d'urine ou de matières fécales. Au cours d'un autre entretien de sortie, la patiente à qui l'on demandait si elle souffrait encore d'incontinence a sauté sur ses pieds et relevé sa jupe en disant : « Regardez, je porte une petite culotte pour la première fois depuis des années! »

Les résultats de l'intervention chirurgicale

À Bugando on considère les femmes comme étant guéries quand elles ne souffrent plus d'incontinence. Sur 645 opérations pratiquées, 74 % ont réussi, 5 % ont échoué et 20 % ont partiellement réussi (les femmes opérées souffrant encore, plus ou moins, d'incontinence). L'incontinence d'effort peut aller d'un écoulement bénin à un épanchement aussi important qu'avant la réparation de la fistule. Bien que dans certains cas l'incontinence d'effort puisse être atténuée grâce à une gymnastique pelvienne, dans d'autres cas, une nouvelle intervention chirurgicale est nécessaire. Parfois même la lésion est incurable. Certains cas se traitent plus difficilement

que d'autres, notamment lorsque la patiente a déjà subi une intervention qui a échoué, le plus souvent dans un hôpital plus petit et mal équipé. Comme la zone touchée est relativement petite et que des tissus cicatriciels se forment à chaque opération, c'est toujours la première intervention qui a le plus de chances de guérison. D'après Liz « au début, on recevait beaucoup de patientes ayant déjà été opérées sans succès ailleurs et c'était très difficile de les soigner ». Parfois il est difficile de savoir pourquoi une opération échoue. Peut-être que la déchirure était très large, le tissu cicatriciel très important ou le système immunitaire de la patiente affaibli par le VIH. En cas d'échec le personnel médical prend particulièrement soin de la patiente, en l'épaulant moralement, en lui expliquant que le médecin fera une autre tentative et qu'elle ne sera pas abandonnée.

Et alors comment s'est terminée l'histoire de Ndebele, Mwasiti, Bahati et Hidaya?

L'opération de **Ndebele** a échoué mais elle espère que la prochaine tentative mettra enfin un terme à ses années de souffrance et de honte.

Mwasiti, à sa grande surprise, 14 jours après son opération ne salissait plus son lit.

L'opération a permis de réparer la fistule de **Bahati** mais la jeune femme souffre encore d'une incontinence d'effort modérée.

Et **Hidaya**? Après une opération réussie et plus aucune incontinence, le personnel de l'hôpital a dû l'obliger à quitter l'hôpital parce qu'elle montait et descendait les corridors en chantant, en dansant et en dérangeant tout le monde.

Le retour chez soi

Chaque patiente a un entretien de sortie avant de quitter l'hôpital. Un des objectifs de cet entretien est de compléter, à des fins statistiques, les renseignements rassemblés à son entrée, principalement les indicateurs sociaux, économiques et de santé—âge au mariage, âge à la première grossesse, parité, niveau d'éducation, soins reçus durant la grossesse et à l'accouchement, précisions sur la fistule et sur les conditions de vie. Lors de cet entretien la patiente reçoit aussi les derniers conseils pour prendre soin de sa santé et est incitée à réfléchir à la vie qu'elle va mener une fois de retour au village.

Lorsqu'on a demandé à la patiente si elle souffrait encore d'incontinence, elle a sauté sur ses pieds et relevé sa jupe en disant : « Regardez, je porte une petite culotte pour la première fois depuis des années! »

Certaines patientes n'ont jamais, au cours de leur maladie, arrêté d'avoir leurs règles, d'autres ont vu leurs règles réapparaître après l'intervention et peuvent à nouveau avoir des enfants. Les patientes reçoivent toute une série de conseils—ne pas avoir de relations sexuelles avant six mois (en disant six le personnel espère une abstinence d'au moins trois mois), se faire suivre médicalement en cas de grossesse, accoucher à l'hôpital, informer les médecins qu'elles ont eu une fistule. Elles sont également averties qu'elles risquent de devoir accoucher par césarienne. Les infirmières cherchent à s'assurer que la patiente a pensé à son avenir—où elle va habiter, comment elle va survivre, si elle souhaite se remarier ou, si son mari est encore au village, comment est-ce qu'il va réagir à son retour?

Quatorze jours après son opération, ***Rhobi*** *ne souffrait plus d'incontinence et était prête à rentrer chez elle. Comme elle avait été amenée à l'hôpital en voiture par le médecin du centre de santé local et qu'elle n'avait jamais quitté son village auparavant, elle ne savait pas où il était ni comment y retourner. Des membres de l'équipe ont décidé de l'aider à rentrer. Rhobi se rappelait vaguement la direction du centre de santé dont le médecin l'avait amenée à l'hôpital. Le personnel du centre a indiqué à Rhobi et à ses accompagnateurs où était son village. Mais après avoir traversé le village deux fois en voiture Rhobi n'avait toujours rien reconnu. Finalement, elle a vu un homme qu'elle connaissait sur la route qui les a emmenés à la case de la grand-mère avec laquelle elle vivait. Lorsque Rhobi est descendue de la voiture au milieu des villageois rassemblés sa grand-mère est sortie en larmes en disant « Je te croyais morte ».*

Certaines patientes n'ont vraiment rien qui les attende chez elles. Parfois, elles restent travailler comme aides dans le service jusqu'à ce qu'elles ont économisé assez pour pouvoir commencer quelque chose en rentrant au village. Ces anciennes patientes servent d'intermédiaires entre les patientes et le personnel hospitalier et à ce titre ont un rôle essentiel. Cette stratégie est aussi appliquée dans certains programmes d'autres pays. Le cas d'une patiente traitée à l'AAFH lorsqu'elle était adolescente est exceptionnel. Incapable de rentrer chez elle, elle est restée dans le service et a commencé à participer timidement, sous la supervision du Docteur Reginald Hamlin, aux réparations chirurgicales de fistule. Elle s'est avérée douée pour ce genre de travail et est finalement devenue elle-même chirurgienne. Elle a déjà pratiqué des milliers d'interventions et est l'une des meilleures formatrices de l'hôpital.

On sait peu de chose sur la réintégration des patientes dans leur communauté d'origine. L'un des objectifs du Projet de Bugando maintenant est de suivre les patientes après leur retour au village pour consigner leur expérience et la façon dont elles sont acceptées par leur communauté et leur mari. Est-ce qu'elles retombent dans la situation d'extrême pauvreté et d'oppression du sexe féminin qui ont généré leur problème de fistule? Est-ce qu'elles seront capables d'avoir encore des enfants si elles en veulent? Comment se passe leur grossesse? Quels sont les éléments que le projet doit prendre plus soigneusement en compte pour faciliter la réintégration des anciennes patientes? Est-ce qu'il faut plus insister sur la formation à des activités créatrices de revenu? L'équipe étudie actuellement comment

Photo : Liz Mach

Liz Mach avec une patiente qui est rentrée chez elle.

Photo : Erica Chong

Le travail au service des fistules est difficile et effectué à titre volontaire. Néanmoins, le projet attire des infirmières dévouées et les rotations de personnel sont rares.

localiser les anciennes patientes dispersées dans le pays et rendre les entretiens plus informatifs.

L'équipe du projet

L'équipe du projet se réunit deux à trois fois par an au grand complet avec les médecins, les anesthésistes, le personnel du bloc opératoire et de l'administration. Ces réunions, qui durent en général plusieurs heures, permettent d'introduire les nouveaux membres de l'équipe, de discuter les problèmes, de préparer ou d'évaluer la visite d'un médecin étranger. Chaque participant, indépendamment de sa place dans la hiérarchie de l'hôpital, est encouragé à donner des idées pour augmenter l'efficacité du service et à parler des problèmes qu'il rencontre dans son travail. Plusieurs membres de l'équipe trouvent que ces réunions, menées dans un réel esprit d'ouverture, sont extrêmement motivantes et leur donnent vraiment le sentiment de contribuer à la réussite du projet.

Les difficultés du projet

En 2001, environ 50 hôpitaux tanzaniens pratiquaient des réparations de fistules mais six en assuraient la majorité. Le Centre médical de Bugando monopolisait environ un quart des réparations, soit plus que tout autre hôpital (WDP, 2002). Le nombre de réparations chirurgicales de fistules est passé de moins de 30 par an (lorsque le projet a commencé) à 228 en 2002, avec une chance de réussite également beaucoup plus importante. Le développement rapide du projet a amené le Comité à demander des locaux supplémentaires. En 2002, le successeur du Docteur Berege à la tête de l'hôpital, le Docteur Charles Majinge, un spécialiste des réparations de fistules, a attribué 50 lits supplémentaires au projet qui en a maintenant 95. La nouvelle section accueille les patientes attendant d'être opérées et parfois aussi des convalescentes lorsque la section principale est pleine.

Photo : Erica Chong

Le nombre croissant de patientes a amené le directeur de l'hôpital, le Docteur Charles Majinge, un spécialiste des réparations de fistules, à augmenter le nombre de lits de 50 à 95.

Cette augmentation de la capacité du service permet de traiter davantage de femmes mais en même temps a exacerbé certains problèmes, notamment les difficultés de personnel et de financement.

Le financement du projet

L'équipe estime que chaque patiente, compte tenu des coûts de l'intervention chirurgicale, des examens de laboratoire, des médicaments, de la nourriture, des transports pour le retour au village et des salaires du personnel, coûte environ 250 dollars. C'est grâce à Liz Mach qui s'emploie activement à trouver les fonds nécessaires que le projet peut continuer. Le projet est principalement financé par quatre sources—*Maryknoll* (la mission catholique basée aux États-Unis à laquelle appartient Liz), la *Oak Foundation*, le *Women's Dignity Project* (WDP) ainsi que les donations de la propre famille de Liz et de ses amis. En outre, la Fondation pour la médecine et la recherche en Afrique (AMREF) verse 100 dollars (financé par l'Ambassade des Pays-Bas) pour chaque patiente traitée par un spécialiste de l'AMREF en visite dans le service. Le Centre médical de Bugando fournit les infrastructures (électricité, eau, locaux, lits, etc.) mais ne participe pas aux dépenses de traitement. Liz assure qu'aucune patiente n'a jamais été refusée par manque d'argent mais reconnaît que la lutte pour couvrir les dépenses est quotidienne et que le manque de fonds rend difficile la réalisation de certains objectifs de recherche et de diffusion.

Le développement des capacités locales

Étant donné la grave pénurie en médecins dont souffre la Tanzanie, le nombre d'obstétriciens-gynécologues et chirurgiens pouvant pratiquer des réparations chirurgicales de fistule est extrêmement restreint. Il faut compter sur les médecins étrangers en visite pour fournir ce service dont le pays a tant besoin. Le Docteur Kelly pratique encore environ 50 % des réparations chirurgicales de fistule chaque année et le Docteur Raassen près de 10 %. Le personnel local assiste souvent aux interventions chirurgicales délicates pour se former, en plus de leurs tâches quotidiennes visant à donner le maximum de chances aux patientes pour qu'elles puissent se rétablir complètement.

Toutefois, compter sur les chirurgiens en visite complique le fonctionnement du service : les chirurgiens tanzaniens préférant le plus souvent laisser les cas les plus compliqués aux chirurgiens en visite, certaines patientes restent en attente plusieurs mois dans le service. Pour tirer le maximum du séjour des chirurgiens en visite, le personnel doit se mobiliser plusieurs semaines à l'avance, passer des annonces à la radio et envoyer des courriels aux camps de réfugiés et aux hôpitaux de district. Avant l'arrivée du médecin en visite le personnel du bloc

opératoire, les anesthésistes et les infirmières revoient leurs listes et commandent les médicaments, les agrafes, les sondes et autres fournitures nécessaires pour que tout soit disponible lorsque l'intervenant en aura besoin.

La motivation du personnel soignant

Le personnel local ne travaille pas dans le service à l'origine pour l'appât du gain. En effet, les salaires dans les hôpitaux d'État sont si bas qu'une grande partie du personnel a un deuxième travail dans le secteur privé. Les réparations de fistule sont peu lucratives car les patientes sont généralement pauvres et leur opération longue, ce qui au début du projet a posé de sérieux problèmes : 1) Il était difficile de trouver du personnel, notamment des médecins, et de le garder. 2) Les chirurgiens souvent passaient le tour des patientes souffrant de fistule pour opérer à leur place des cas plus urgents ou rapportant plus. Pour remédier à cette situation on a donc décidé que les réparations chirurgicales de fistule se pratiqueraient après les heures de travail normales et que le personnel serait payé en heures supplémentaires à raison de 12 dollars par jour pour les médecins et huit pour les infirmières.

Le fait de payer des heures supplémentaires au personnel pratiquant les réparations chirurgicales de fistules a, au début, créé des tensions dans l'hôpital. Le personnel des autres départements se demandait ce que les patientes souffrant de fistule avaient de si particulier pour que leur traitement mérite d'être payé en heures supplémentaires. Tous ceux ayant à faire, de près ou de loin, avec les patientes souffrant de fistules, du personnel de la cuisine aux pharmaciens, ne comprenaient pas pourquoi ils ne touchaient pas un supplément eux aussi même s'ils ne faisaient pas d'heures supplémentaires. Mais d'après Liz Mach, ce système d'heures supplémentaires a permis de constituer une équipe solide et, couplé avec la stricte réglementation de l'hôpital, de diminuer la corruption qui est toujours un problème là où les gens doivent se battre pour leur survie quotidienne. Pour lutter contre la trop grande mobilité des médecins, une tendance généralisée en Tanzanie, et les retenir, le Docteur Majinge a décidé d'autoriser tous les médecins de l'hôpital à avoir leur clientèle privée. Cela a aussi permis d'augmenter le nombre de membres du personnel hospitalier percevant un revenu supplémentaire et ainsi d'atténuer certains mécontentements suscité par le projet.

La qualité des soins infirmiers

Des soins infirmiers de qualité sont indispensables pour assurer la réparation des fistules. Le projet insiste énormément sur le développement des compétences du personnel infirmier, ce qui pose d'énormes difficultés compte tenu de l'augmentation exponentielle du nombre de patientes.

La formation des nouveaux membres de l'équipe est extrêmement importante (quatre nouvelles personnes ont été recrutées avec l'ouverture de la nouvelle section). Le comité du projet encourage des spécialistes à venir animer sur place des ateliers au cours desquels les participants les voient pratiquer. Le Comité organise également d'autres types de formation qui vont d'une approche informelle (formation sur le tas des nouvelles infirmières par une infirmière expérimentée) à des séminaires bien structurés d'un ou deux jours. Un séminaire obligatoire a eu lieu en 2001 pour toutes les infirmières et assistantes infirmières du service. Les résultats ont été très positifs. Les formateurs ont présenté deux scénarios dans lesquels des

Photo : Liz Mach

L'infirmière chef du projet dit à ses infirmières, « Mettez-vous à la place des patientes et essayez d'imaginer ce qu'elles ressentent » .

patientes recevaient des soins pré- et post-opératoires et ont demandé aux participantes d'identifier les erreurs sciemment commises. Un autre scénario était axé sur la réticence qu'ont parfois les infirmières à discuter avec les médecins en visite des soins à fournir aux patientes ou à leur poser des questions. Ces activités ont suscité de vifs débats (et des rires) et ont permis de motiver le groupe et d'augmenter sa cohésion.

Yasinta Mkama (infirmière chef du service des fistules) contrôle étroitement ses infirmières et insiste en permanence sur l'atmosphère que le projet cherche à créer pour les patientes. « Certaines infirmières, raconte-elle, lorsqu'elles arrivent dans le service parlent mal aux patientes et ne les traitent pas bien. Alors je leur dis « Qu'est-ce que vous ressentiriez si c'était votre mère ou votre sœur qui avait une fistule et que quelqu'un la traite comme ça? » ou encore « Ça pourrait facilement être vous qui demain ayez une fistule; mettez-vous toujours à la place des patientes et essayez d'imaginer ce qu'elles ressentent. » Si une infirmière ne se sent pas à l'aise dans le service elle peut demander un transfert mais l'équipe du projet s'efforce de garder les infirmières qui ont été formées. L'année dernière seulement deux infirmières ont quitté le service.

Au-delà de Bugando : Un partenariat national de lutte contre la fistule obstétrique

La réparation chirurgicale est un aspect essentiel de la lutte contre cette lésion dévastatrice qu'est la fistule, mais une approche globale est indispensable : sensibilisation aux possibilités de réparation; identification des femmes ayant besoin d'une opération; mise au point de plans stratégiques pour faciliter et gérer les soins; mobilisation des ressources nationales et internationales; et

surtout, réduction de l'incidence des fistules obstétriques en élargissant l'accès des femmes et des jeunes filles pauvres aux soins obstétriques d'urgence et en insistant sur les droits des femmes et leur santé. La Tanzanie dispose d'un réseau extrêmement solide regroupant ONG, hôpitaux, organismes gouvernementaux et organisations internationales travaillant sur ces questions. Les membres de ce réseau échangent leurs expériences, des informations et des conseils, fournissent une assistance financière et diffusent les histoires particulièrement émouvantes de certaines patientes. Les principaux acteurs sont, outre l'équipe de Bugando, les suivants :

Le Gouvernement joue un rôle essentiel dans l'effort national de lutte contre la fistule obstétrique. Le Docteur Zachary Berege qui, lorsqu'il était directeur de l'hôpital, a réellement aidé à mettre le projet en place, a quitté Bugando en 2000 pour devenir Directeur des services hospitaliers du Ministère de la santé. Depuis il a largement contribué à sensibiliser l'opinion à la fistule obstétrique, à obtenir des fonds sur le budget national pour son traitement et a réellement fait avancer la lutte contre cette lésion dévastatrice en mettant en place un système national d'orientation des malades vers les centres de traitement appropriés.

Le *Women's Dignity Project* (WDP) a été fondé par Maggie Bangser en 2000 avec l'objectif de traiter la fistule obstétrique dans le contexte plus large de l'impact primordial des politiques de la santé et d'allocation des ressources sur l'état de santé des pauvres. WDP emploie 15 personnes et travaille dans quatre domaines, à savoir : 1) la recherche au niveau des communautés—analyse des liens entre fistule et vulnérabilité sociale et planification (facteurs socioéconomiques pouvant augmenter le risque de fistule obstétrique); 2) le développement des capacités organisationnelles pour le traitement des fistules obstétriques et l'accès équitable des deux sexes à la santé; 3) l'analyse politique et critique; 4) la mobilisation des ressources pour la réparation des fistules obstétriques.

Photo : Maggie Bangser

Le personnel du Women's Dignity Project

L'Association des sages-femmes tanzaniennes—*Tanzania Midwives Association* (TAMA)—cherche à éduquer les chefs de village, les patientes et les membres des communautés sur tout un ensemble de questions touchant à la santé reproductive et à la santé des mères et des nourrissons, dont les problèmes de fistule obstétrique. L'Association travaille en étroite collaboration avec le Projet de Bugando et a même une branche à Bugando. L'une de ses responsables, Esther Mashauri, a été l'un des membres du comité originel du projet.

Une ONG travaillant au niveau des villages sur le problème des mutilations génitales féminines a récemment identifié sept femmes souffrant de fistule (y compris une jeune fille de 17 ans qui avait été battue pendant son accouchement qui durait trop longtemps pour accélérer la naissance). L'organisation a pris contact avec le Women's Dignity Project qui a pris des dispositions pour le transport et le traitement de ces femmes dans un hôpital de Dar-es-Salaam.

Le Gouvernement, l'hôpital de Bugando et la société civile collaborent pour gagner la bataille contre la fistule obstétrique. Les mesures prises incluent notamment :

La stratégie pour élargir la demande de traitement

Une femme ou une jeune fille souffrant d'une fistule obstétrique, en général, ne comprend pas ce qui lui arrive et ignore qu'il existe un traitement efficace. C'est pourquoi le réseau cherche, par de nombreux moyens, à éduquer la population en expliquant ce qu'est la fistule obstétrique et où s'adresser pour un traitement. Les membres de l'Association des sages-femmes tanzaniennes actives dans la région du Lac montrent des vidéos dans les hôpitaux, les dispensaires et les centres de santé, passent des annonces à la radio, participent aux campagnes d'affichage sur la fistule obstétrique et les activités du Projet de Bugando. Le personnel de Bugando participe également à des entretiens radiophoniques en anglais et en swahili et une chaîne télévisée a consacré un programme de 30 minutes au projet.

Début février 2004, le WDP a lancé dans les médias une campagne d'information intensive sur la fistule pour accompagner la publication de son fascicule *Faces of dignity: Seven Stories of Girls and Women with Fistula* (Retrouver sa dignité : Histoires de sept femmes et jeunes filles souffrant d'une fistule). Le Ministre de la santé, Mme Anna Abdallah, a inauguré officiellement cette campagne par un discours dans lequel elle expliquait sa motivation personnelle et sa volonté d'aider les femmes souffrant de fistule : Sa propre grand-tante a souffert d'une fistule pendant des années, ce qui lui provoquait difficultés et manque de bien-être. *Faces of Dignity* et sa version swahili *Sura za utu* ont été diffusées dans trois journaux, touchant globalement 60 000 lecteurs.

La collaboration étroite avec les ONG est très payante. Une ONG travaillant au niveau des villages sur le problème des mutilations génitales féminines a récemment identifié sept femmes souffrant de fistule (y compris une jeune fille de 17 ans qui avait été battue pendant son accouchement qui durait trop longtemps pour accélérer la naissance). L'organisation a pris contact avec le Women's Dignity Project qui a pris des dispositions pour le transport et

le traitement de ces femmes dans un hôpital de Dar-es-Salaam.

Le nombre de femmes souffrant de fistule et qui ont besoin d'un traitement est énorme parce qu'il faut rattraper un retard de plusieurs dizaines d'années. Récemment le WDP, au cours d'une recherche sur le terrain dans quelques villages, a identifié en seulement deux semaines 16 femmes souffrant de fistule. Bon nombre d'entre elles étaient des femmes âgées, dont deux ayant vécu avec leur lésion pendant plus de 35 ans. Ces femmes, les unes après les autres, ont rejoint « la caravane » qui s'est acheminée avec les chercheurs vers Bugando pour être soignées.

Le renforcement des capacités nationales

La mise en place d'un système d'orientation des patientes vers les centres de traitement est un élément crucial du programme tanzanien de lutte contre la fistule obstétrique. En 2001, le Ministère de la santé et le WDP ont, ensemble, établi et envoyé un questionnaire succinct à tous les hôpitaux (de district, régionaux et de mission) du pays pour recenser les régions et les hôpitaux dans lesquels un traitement de la fistule obstétrique était possible et examiner les obstacles à l'accès des femmes à ces services. (Voir encadré sur les principaux résultats de l'enquête sur les fistules en Tanzanie).

Les résultats de cette enquête ont été utilisés pour préparer la mise en place d'un système national d'orientation. Des représentants du Ministère de la santé, du WDP, de huit hôpitaux, des organisations de donateurs et autres partenaires se sont réunis en octobre 2002 pour étudier la mise en place d'un système d'orientation efficace qui permettra de renforcer les soins dispensés. Ils ont adopté un système à trois niveaux. Le premier niveau rassemble tous les hôpitaux dispensant des soins d'obstétrique

Conclusions de l'enquête sur la fistule obstétrique en Tanzanie

Le questionnaire a été envoyé à 172 hôpitaux. Cent trente-huit (80 %) y ont répondu, ce qui prouve le grand intérêt que suscite la question. L'enquête a donné les résultats suivants :

1. Cinquante hôpitaux ont, au total, pratiqué 712 réparations chirurgicales en 2000–01. Le nombre de réparations pratiquées par hôpital va de une à 172.
2. Les cinq principaux hôpitaux pratiquant les réparations sont situés sur le pourtour du pays, si bien que le traitement reste en grande partie inaccessible aux gens de l'intérieur.
3. Seulement 12 médecins tanzaniens ont été formés pour traiter les fistules obstétriques. Les hôpitaux qui pratiquent des réparations chirurgicales dépendent, pour ces opérations, de chirurgiens étrangers en visite.
4. Le coût du traitement et du transport pour y accéder sont des obstacles infranchissables pour beaucoup de femmes. Bien que de nombreux hôpitaux aient un système de partage des coûts, les patientes doivent payer en moyenne 26 dollars pour leur traitement. De nombreuses patientes doivent parcourir plus de 500 kilomètres pour parvenir à un des grands centres pratiquant les réparations.
5. Dix-neuf hôpitaux pratiquant des réparations chirurgicales manquent du matériel chirurgical requis et ont des équipements désuets.

avec un personnel formé pour la prévention, le diagnostic et le traitement précoce des fistules par installation d'une sonde. Le deuxième niveau regroupe les huit hôpitaux situés dans les zones où aucun soin n'existe mais dont la capacité clinique peut être renforcée pour pratiquer des réparations simples et identifier les cas les plus délicats pour les envoyer aux centres du troisième niveau. Le troisième niveau comprend les cinq hôpitaux dans lesquels les médecins et le personnel infirmier peuvent traiter un grand nombre de patientes souffrant de fistules, notamment les cas difficiles. Les médecins des centres du troisième niveau assureront la formation des médecins des centres du deuxième niveau.[3]

Le système d'orientation a été modifié en tenant compte des réponses des prestataires de soins et des femmes souffrant de fistule pour permettre la formation d'un plus grand nombre de médecins des hôpitaux du deuxième niveau. Pour lever en partie les nombreux obstacles auxquels sont confrontées les femmes qui doivent voyager de longues distances pour atteindre un centre de soins, il a été décidé de multiplier les centres pouvant pratiquer des réparations simples et d'augmenter leur capacité, tout en veillant à mieux les répartir.

Le renforcement de la base de ressources

Le réseau cherche à trouver de nouvelles sources de financement, internationales et nationales, pour la lutte contre la fistule obstétrique, notamment pour les réparations chirurgicales. L'appui et l'engagement du Ministre de la santé et du Secrétaire permanent pour la santé, Mme Mariam Mwaffisi, jouent un rôle déterminant pour la sensibilisation au problème et l'augmentation des ressources. Grâce en grande partie à leurs efforts, 50 000 dollars ont été alloués sur le budget du Ministère de la santé expressément aux réparations de fistules.

Le réseau cherche aussi à augmenter les ressources du secteur de la santé en général. Le gouvernement et les autres acteurs impliqués ont prouvé leur engagement en invitant le WDP à siéger aux deux principaux comités chargés de trouver de nouvelles ressources pour le secteur de la santé et d'aider à contrôler les stratégies de réduction de la pauvreté. Le WDP, en participant à ces comités, peut trouver de nouveaux partenaires et influencer les décisions ayant un impact direct sur la vie des personnes démunies. En outre, grâce au réseau, la lutte contre la fistule obstétrique est maintenant inscrite au programme général de santé reproductive. Le réseau collabore également avec les organisations internationales concernées.

La stratégie nationale de prévention

La prévention vise deux objectifs étroitement liés : la modification des attitudes de la famille et de la communauté qui n'accordent aucune valeur à la santé des femmes et des jeunes filles et l'élargissement de l'accès des femmes aux soins prénatals et obstétricaux d'urgence, tout en améliorant leur qualité.

En 1997, en collaboration avec d'autres ONG basées à Mwanza et

[3] Le personnel de Bugando, dans le cadre du Programme *Specialist Outreach* de l'AMREF, se rend dans les hôpitaux isolés. Les chirurgiens pratiquent des réparations chirurgicales, font des exposés, apprennent au personnel médical local à participer aux opérations. Ils cherchent également à inciter les chirurgiens à se former. Elizabeth Bushiri, infirmière en chef du bloc opératoire de Bugando, anime fréquemment des séminaires d'une journée destiné aux infirmières et assistantes infirmières des blocs opératoires des environs.

avec le Centre Kuleana de défense des droits de l'enfant, le Projet fistule a produit un fascicule intitulé en swahili *Haji Zangu, Je?* et en anglais *What About My Rights?* (Et mes droits?). Cette brochure bilingue swahili/anglais raconte l'histoire d'Eliza, une adolescente contrainte d'avoir une relation sexuelle avec un homme plus âgé qui lui donne de l'argent pour payer l'école. Elle tombe enceinte et après l'accouchement souffre d'une fistule. La conclusion de l'histoire, illustrée de façon très vivante, est que « Tout le monde, y compris les femmes et les petites filles, a droit à l'éducation, à des soins de santé de qualité, à être traité sans violence, à une alimentation nutritive, au repos et à la relaxation, à décider, à être respecté, à être reconnu à leur juste valeur et aimé ». Ce fascicule a été distribué à 50 000 exemplaires dans les écoles et les centres de santé ainsi qu'aux groupes communautaires et aux responsables religieux.

L'Association des sages-femmes tanzaniennes cherche à améliorer la situation en matière d'obstétrique en encourageant les soins cliniques de qualité, en luttant pour améliorer le statut social des filles, en particulier en repoussant l'âge de la première grossesse. Pour que les sages-femmes évoluent avec leur profession, l'Association organise des ateliers sur les soins anténatals et obstétricaux (y compris comment reconnaître les grossesses à haut risque et dispenser les soins requis en cas d'accouchement difficile). L'Association a également eu des discussions positives avec les chefs religieux sur les dangers des mariages précoces. Dans le cadre d'un séminaire de formation organisé par l'Association, les travailleurs de santé locaux se sont impliqués avec les membres de leur communauté dans un concours d'affiches sur le droit des femmes et des filles aux soins de santé. Une affiche dépeignait une jeune fille refusant une offre de mariage parce qu'elle n'avait pas encore fini l'école, une autre des hommes transportant de toute urgence une femme enceinte nécessitant des soins dans un hôpital. L'équipe du Projet de Bugando a utilisé certaines de ces affiches pour un calendrier en 1999. Elle a aussi engagé un artiste local pour reproduire ces images en fresques murales qui ont été montrées dans toutes les communautés participantes. L'équipe espère que ces fresques murales exposées dans des lieux publics comme les marchés et les hôpitaux de district amèneront le public à s'interroger sur les raisons sous-jacentes à la mauvaise santé reproductive des femmes.

Le WDP, en collaboration avec quatre partenaires locaux et *EngenderHealth* a lancé une recherche sur les causes de vulnérabilité aux fistules obstétriques. L'objectif est, grâce à des entretiens, des débats de groupes thématiques, des méthodes de recherche participatives

Photo : Erica Chong

Mme Alfreda Kabakama est la présidente de la branche du Centre médical de Bugando de l'Association des sages-femmes tanzaniennes (TAMA). L'association cherche à décourager le mariage des enfants et à promouvoir les droits des femmes et des jeunes filles.

faisant appel aux jeunes filles et aux femmes, aux membres de la famille, aux membres de la communauté et aux prestataires de soins, d'évaluer les facteurs socioéconomiques qui rendent les jeunes filles et les femmes vulnérables, déterminent les conditions dans lesquelles elles accouchent, la période puerpérale ainsi que leur accès aux soins. La recherche a mis à jour des facteurs invisibles comme les coûts d'opportunité occasionnés en quittant le domicile, les modes de fonctionnement qui font que les pauvres sont les derniers à recevoir des traitements, l'absence de systèmes de transport communautaires d'urgence et enfin l'ignorance, chez les chefs de famille (la plupart du temps les maris ou les belles-mères), des dangers des mariages et des grossesses trop précoces et de la nécessité de soins médicaux d'urgence en cas d'accouchement difficile. Les résultats seront utilisés pour trouver des moyens locaux de prévenir les fistules et de les traiter en coopération avec les communautés et les prestataires de soins de santé et de vaincre ce fléau national. Une deuxième étude du WDP porte sur les femmes pauvres et les soins de santé – prix des soins, obstacles à l'accès aux soins et qualité générale des soins dispensés.

Le coût d'une intervention chirurgicale est de très loin inférieur à la perte enregistrée lorsqu'une femme est marginalisée socialement pour le reste de sa vie. En outre, le lancement d'un programme de lutte contre la fistule est relativement peu coûteux.

Les enseignements

De nombreux prestataires de soins et décideurs, comprenant que les fistules ne sont pas seulement dues à l'absence de soins d'obstétrique d'urgence mais également à la pauvreté et à l'absence d'équité entre les sexes, se sont montrés découragés par l'immensité de la tâche pour faire de la réparation des fistules obstétriques un soin de santé prioritaire. Prévenir la formation des fistules semble même être une entreprise encore plus gigantesque. Mais les résultats obtenus par le réseau de lutte contre la fistule obstétrique en Tanzanie prouvent que la collaboration entre les hôpitaux, le gouvernement et les communautés peut déboucher sur un effort multidimensionnel d'interventions au niveau économique, social et technique. Le réseau offre un modèle prometteur de lutte contre cette lésion dévastatrice partout dans le monde.

Photo : Erica Chong

La grande majorité des fistules peuvent être réparées avec succès si l'opération est faite dans des conditions appropriées.

Pour lutter efficacement contre la fistule obstétrique une approche multidimensionnelle est nécessaire. Même les programmes qui se limitent au départ à l'aspect clinique de la réparation chirurgicale (plutôt que la prévention) se trouvent rapidement confrontés aux problèmes socioéconomiques (pénurie de chirurgiens, réactions négatives du personnel de l'hôpital et du service de chirurgie, nécessité de conseiller et d'épauler patiemment les patientes, manque de sensibilisation du public, mépris pour les besoins des femmes, problèmes de transport, problèmes de réintégration des patientes et de financement des soins).

Bien que la réparation des fistules ne soit pas une réussite à 100 %, la grande majorité des lésions peuvent être réparées avec succès ou au moins la condition de la patiente est radicalement améliorée si la réparation est faite dans les conditions appropriées. Et la différence positive qu'apporte à la vie d'une femme une réparation réussie est énorme.

Les décideurs, les chirurgiens et les donateurs qui considéraient la fistule obstétrique comme un problème écrasant et insoluble sont souvent inspirés par les histoires de patientes. Ces exemples positifs leur donnent le courage de s'attaquer au problème et de croire à la réussite.

La réparation de la fistule obstétrique est aussi un bon investissement économique. Une intervention revient à environ 250 dollars, ce qui est de très loin inférieur à la perte enregistrée lorsqu'une femme est marginalisée socialement pour le reste de sa vie. Enfin, le lancement d'un programme de lutte contre la fistule est relativement peu coûteux.

L'incidence de la fistule est le reflet des problèmes auxquels les femmes pauvres sont généralement confrontées : les efforts déployés pour réduire la fréquence de cette lésion peuvent aussi aider à sensibiliser à l'oppression des femmes et à leur droit aux soins de santé.

Références

Bangser, Maggie et al. 1999. « A comprehensive approach to vesico-vaginal fistula: A project in Mwanza, Tanzania » , dans *Safe Motherhood Initiatives: Critical Issues.* Marge Berer et T.K. Sundari Ravindran (éds.). Oxford: Blackwell Science, pages 157–165.

Banque mondiale. 2003. *Country Data: Tanzania at a Glance.* <http://www.worldbank.org/data/countrydata/countrydata.html>. Accedé le 11 juillet 2003.

Mpangile, Gottlieb S. *et al.* 1993. « Factors associated with induced abortion in public hospitals in Dar es Salaam, Tanzania » , *Reproductive Health Matters* 2, pages 21–31.

National Bureau of Statistics of Tanzania (NBS) et Macro International (MI). 2000. *Tanzania Reproductive and Child Health Survey 1999.* Dar-es-Salaam et Calverton MD : NBS et MI.

Population Reference Bureau (PRB). 2000. *The World's Youth 2000.* Washington DC : PRB.

_____. 2001. *Youth in Sub-Saharan Africa: A Chartbook on Sexual Experience and Reproductive Health.* Washington DC : PRB.

_____. 2002. 2002 World Population Data Sheet. Washington DC : PRB.

The POLICY Project (TPP). Maternal and Neonatal Program Effort Index: Tanzania. <http://www.policyproject.com/pubs/MNPI/Tanzania_MNPI.pdf>. Accedé le 11 juillet 2003.

Programme des Nations unies pour le développement (PNUD). 2003. *Rapport mondial sur le développement humain 2003.* Paris : ECONOMICA.

UNFPA (Fonds des Nations unies pour la population). 2003. Deuxième réunion du Groupe de travail sur la prévention et le traitement de la fistule obstétrique. New York : UNFPA.

Women's Dignity Project (WDP). 2002. *Tanzania Fistula Survey 2001.* Dar-es-Salaam : WDP.

À propos des auteurs

Thoraya Ahmed Obaid est Directrice exécutive du Fonds des Nations unies pour la population (UNFPA), la plus importante source internationale, dans le monde entier, de financement des programmes de population. L'UNFPA mène une campagne mondiale pour éliminer les fistules.

Erica Chong est assistante à la Division des programmes internationaux du Population Council à New York.

Personnel de production

Directrice de la rédaction :
Debbie Rogow

Assistante de recherche et de rédaction : Michelle Skaer

Graphiste : Mike Vosika

Traducteur : Multi-Language Services, Inc.

Groupe consultatif

Delia Barcelona
Gary Barker
Carmen Barroso
Judith Bruce
Batya Elul
Susana Galdos
Kirrin Gill
Françoise Girard
Nicole Haberland
Katherine Kurz
Laura Laski
Ann Leonard
Ann McCauley
Liz McGrory
Manisha Mehta
Suellen Miller
Saumya Ramarao
Julie Reich
Ann Starrs
Cynthia Steele

Remerciements

Erica Chong tient à remercier le personnel dévoué du Centre médical de Bugando, en particulier Elisabeth Mach et Yasinda Mkama, pour les précieuses informations qu'elles ont fournies et pour leur aide dans la collecte des données. Elle est également très reconnaissante aux femmes et jeunes filles qui ont partagé avec elle leurs observations sur leur expérience de la fistule.

Nous serions heureux de recevoir vos commentaires sur *Quality/Calidad/Qualité*. Si vous souhaitez être inclus dans notre fichier d'adresses, veuillez nous envoyer un courrier électronique à l'adresse suivante : *qcq@popcouncil.org*. La plupart des éditions précédentes sont disponibles en ligne à l'adresse suivante : *<www.popcouncil.org/publications/qcq/default.htm>*. Les ouvrages suivants sont également disponibles ; vous pouvez commander une ou plusieurs copies par courrier électronique :

Celebrating Mother and Child on the Fortieth Day: The Sfax Tunisia Postpartum Program (en anglais seulement), nº 1, 1989.

Man/Hombre/Homme: Meeting Male Reproductive Health Care Needs in Latin America (en anglais et espagnol), nº 2, 1990.

The Bangladesh Women's Health Coalition (en anglais seulement), nº 3, 1991.

Gente Joven/Young People: A Dialogue on Sexuality with Adolescents in Mexico (en anglais et espagnol), nº 5, 1993.

The Coletivo: A Feminist Sexuality and Health Collective in Brazil (en anglais, portugais et espagnol), nº 6, 1995.

Doing More with Less: The Marie Stopes Clinics of Sierra Leone (en anglais seulement), nº 7, 1995.

Introducing Sexuality within Family Planning: Three Positive Experiences from Latin America and the Caribbean (en anglais et espagnol), nº 8, 1997.

Using COPE to Improve Quality of Care: The Experience of the Family Planning Association of Kenya (en anglais et espagnol), nº 9, 1998.

Alone You Are Nobody, Together We Float: The Manuela Ramos Movement (en anglais et espagnol), nº 10, 2000.

From Patna to Paris: Providing Safe and Humane Abortion (en anglais seulement), nº 11, 2001.

Universal Sexuality Education in Mongolia: Educating Today to Protect Tomorrow (en anglais seulement), nº 12, 2002.

What about Us? Bringing Infertility into Reproductive Health Care (en anglais seulement), nº 13, 2002.

"My Father Didn't Think This Way": Nigerian Boys Contemplate Gender Equality (en anglais et français), nº 14, 2003.

Healing Wounds, Instilling Hope: The Tanzanian Partnership Against Obstetric Fistula (en anglais), nº 15, 2004.