



MILLE FEMMES DE MOPTI

RAPPORT SUR LA PRISE EN CHARGE DE 1000 FEMMES
VICTIMES DE FISTULES OBSTÉTRICALES EN RÉGION DE MOPTI
DE 1993 A 2010

REDACTEURS PRINCIPAUX :

Dr Jean-Marie COLAS
Dr Boubacar DIALLO
Dr Mahamadou KEÏTA
Dr Françoise MARQUIS
Dr Almustapha OUATTARA
Dr Brehima TRAORE
Dr Djibril TRAORE

AVEC LA COLLABORATION DE :

Oumou Bella BORE
Isabelle BRUAND
Yaya COULIBALY
Dr Mama COUMARE
Haddia DIARRA
Marie-Elisabeth HOCHET
Aliou KASSAMBARA
Dr Brigitte MAITRE
Samba OUOLOGUEM

RÉALISATION GRAPHIQUE :

Isabelle MARTIJA-OCHOA

AVEC LE SOUTIEN FINANCIER
de L'AIDE DE L'EGLISE NORVEGIENNE (AEN)



AIDE DE L'EGLISE NORVEGIENNE

SOMMAIRE

4 / REMERCIEMENTS

6 / PRÉFACE

8 / LISTE DES SIGLES UTILISES

9 / RESUME

10 / INTRODUCTION

13 / PREMIERE PARTIE HISTORIQUE DU PROJET

14 / Origines et premières étapes du projet

17 / Le programme de prévention et de prise en charge de la fistule vésico-vaginale dans la région de Mopti au Mali : 2000 - 2003

18 / La prolongation du programme : 2004 - 2006

19 / Le projet de prise en charge globale des fistules obstétricales : 2006-2010

23 / DEUXIEME PARTIE DONNEES SYNOPTIQUES 1993 2010 MILLE CAS DE FISTULES OPEREES

24 / Description de la population étudiée

29 / Traitement chirurgical

41 / TROISIEME PARTIE ACCOMPAGNEMENT PSYCHO-SOCIAL PREVENTION ET SENSIBILISATION COMMUNAUTAIRE

42 / Evolution des approches psychosociales

47 / Sensibilisation des communautés sur la prévention et la prise en charge des fistules obstétricales

51 / QUATRIEME PARTIE MONOGRAPHIES

57 / CINQUIEME PARTIE CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

58 / Recommandations générales

60 / Recommandations relatives à la phase de désengagement du projet

62 / BIBLIOGRAPHIE



BANA KUNBEN

KA FISA NI

BANA FURAKE



REMERCIEMENTS

Médecins du Monde remercie les autorités maliennes pour leur constante collaboration, leur bienveillance et leur appui au cours des dix-huit années écoulées. Les différents ministres de la Santé qui se sont succédé et leurs conseillers, tout comme les directeurs nationaux de la santé, les directeurs régionaux de la santé à Mopti et les directeurs de l'hôpital régional de Mopti, ont toujours été attentifs au bon déroulement de ce projet, ils n'ont pas ménagé leur peine ni leur appui pour venir en aide aux acteurs de ce projet et, à travers eux, aux femmes victimes de fistules obstétricales.

Médecins du Monde remercie l'ensemble des acteurs qui ont fait vivre au quotidien ce projet durant ces dix-huit années et tout particulièrement :

- les chirurgiens, anesthésistes et infirmiers, le personnel soignant et administratif de l'hôpital régional de Mopti
- l'équipe du projet MdM à Mopti
- les chirurgiens, coordinateurs, psychologues et autres intervenants expatriés qui ont soutenu cette mission au fil du temps
- les partenaires techniques, financiers et associatifs au Mali : équipes chirurgicales des autres sites de prise en charge des fistules obstétricales, organisations non gouvernementales, associations nationales et internationales
- les différents bailleurs qui nous ont fait confiance tout au long du programme.

S'il est impossible de nommer chacune de ces personnes, au risque d'en omettre certaines, nul n'est oublié dans la mémoire de Médecins du Monde pour le rôle qu'il a joué à nos côtés, le soutien qu'il nous a manifesté et l'amitié qu'il nous a témoignée. Le Mali, terre d'accueil et d'hospitalité, demeure un partenaire fidèle et proche, que Médecins du Monde est fier de continuer à servir.



A la mémoire
du Docteur Jean-Antoine Robein

LISTE DES SIGLES UTILISES

AEN	Aide de l'Eglise Norvégienne
AFOA	Association pour la fistule obstétricale en Afrique
APD	Aide publique au développement
ASACO	Association de santé communautaire
ATR	Accoucheuse traditionnelle recyclée
CCC	Communication pour le changement de comportement
CES	Certificat d'études spécialisées
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUOS	Centre hospitalier universitaire d'odontostomatologie
CLIF	Club international des femmes
CPN	Consultation prénatale
CSCom	Centre de santé communautaire
CSRef	Centre de santé de référence
DNS	Direction Nationale de la Santé
DRS	Direction Régionale de la Santé
ECD	Equipe cadre de district
EPIC	Etablissement public indépendant
FAM	Fonds d'assistance médicale
FO	Fistule obstétricale
FVC	Fistule vésicale complexe
FVG	Fistule vésicale grave
FVS	Fistule vésicale simple
FRV	Fistule recto-vaginale
FUV	Fistule urétéro-vaginale
FVRV	Fistule vésico-recto-vaginale
FW	Fistule vésico-vaginale
FVU	Fistule vésico-utérine
IAMANEH	International Association for MAternal and NEonatal Health
IDH	Indice de développement humain
IEC	Information Education Communication
MdM	Médecins du Monde
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
PIB	Produit intérieur brut
PDDSS	Plan décennal de développement sanitaire et social
PRODESS	Programme de développement sanitaire et social du PDDSS
TDC	Technicien de développement communautaire
TVT	Trans-vaginal tape
TVTO	Trans-vaginal tape (par voie obturatrice)

RESUME

Médecins du Monde a entrepris, en fin d'année 1993 à l'hôpital régional de Mopti, au Mali, un projet de prise en charge des fistules obstétricales. Dès l'origine, l'objectif de Médecins du Monde était de traiter dans les meilleures conditions possibles un maximum de femmes malades et de former une équipe chirurgicale autonome sur place. Pour ce faire, plusieurs phases se sont succédé pour parvenir à l'autonomisation progressive de l'activité de chirurgie réparatrice des fistules obstétricales : sessions pluriannuelles de chirurgiens expatriés, recrutement d'un chirurgien spécialisé permanent sur le projet, formation de trois chirurgiens maliens et poursuite de deux sessions annuelles de supervision et de prise en charge des cas sélectionnés pour leur complexité. Le renforcement en hommes et compétences de l'équipe chirurgicale et les successives améliorations, puis extensions, du bloc opératoire, des possibilités d'exams complémentaires (échographie, cystoscopie), des capacités d'hospitalisation et des locaux de consultations, permettent une chirurgie plus lourde et une meilleure prise en charge. La présence du centre d'hébergement des femmes à proximité de l'hôpital permet d'assurer un accueil des patientes pendant la phase de convalescence immédiate. Des difficultés demeurent concernant l'hygiène, le linge opératoire et les consommables. Les observations sont toujours faites sur un modèle standardisé et les données sociales ainsi que les données opératoires sont régulièrement rentrées dans un fichier Excel établi depuis 1997.

D'un projet essentiellement chirurgical au départ, le programme a évolué dans la période la plus récente vers une prise en charge globale, médicale et psychosociale, des femmes victimes de fistules obstétricales, par la mise en place en 2008 d'un accompagnement psychologique des femmes venant se faire soigner à l'hôpital. Médecins du Monde a également développé un volet de prévention et de

sensibilisation communautaire sur la thématique des fistules obstétricales en région de Mopti.

De 1993 à 2009, 1108 fistules obstétricales ont donc été traitées chirurgicalement. Elles concernent 1054 patientes (car certaines femmes sont porteuses de plusieurs fistules), et ont nécessité 1747 interventions, soit 1,6 intervention par femme en moyenne (car certains cas requièrent plusieurs opérations successives).

Les résultats obtenus en janvier 2010 montrent que 889 fistules obstétricales ont été fermées parmi ces 1054 patientes, soit un taux de fermeture de 84,3 %. Il persiste, parmi ces 889 fistules fermées, 110 cas d'incontinences urinaires, soit 10,4 %. On dénombre 166 échecs pour ces mêmes 1054 patientes, soit 15,7 %.

Au final, 779 fistules ont été fermées et sont continentes pour 1054 patientes, soit un taux de guérison de 73,9 %.

A l'heure où le Mali diffuse une stratégie nationale d'éradication de la fistule obstétricale, Médecins du Monde est entré dans une phase de désengagement du projet, au bénéfice des acteurs maliens, à échéance de 2013, soit après vingt ans de présence. Jusqu'à ce terme, l'équipe s'emploie à améliorer davantage prévention et prise en charge globale et gratuite des cas de fistules obstétricales à l'hôpital régional de Mopti, ainsi qu'à poursuivre un plaidoyer en faveur de la gratuité des soins, décrétée au plan national, pour les femmes victimes de fistules obstétricales.



Rencontrer une seule de ces mères est toujours profondément bouleversant. Pleurant leur seul enfant mort-né, honteuses de leur aspect repoussant, souvent rejetées par leur mari, sans abri, ne pouvant travailler qu'aux champs, elles souffrent, elles existent, sans amis, sans espoir. Aucune œuvre n'a jamais entendu parler d'elles. Elles portent leur chagrin, honteuses et silencieuses. Elles souffrent sans traitement et totalement solitaires leur vie entière ».

Reginald HAMLIN et Catherine NICHOLSON¹

INTRODUCTION

Lorsque le Docteur Jean-Antoine Robein² décrit en 1990 la situation des femmes porteuses de fistules obstétricales telle qu'il la découvre en région de Mopti, le sujet, particulièrement méconnu, ne passionne pas les foules. L'ONG Médecins du Monde est alors présente au Mali depuis près de 5 ans : le Docteur Michel Brugière³ a ouvert en 1985 une première mission d'appui au système de santé de la région de Mopti (V^e région), à laquelle succéderont jusqu'à ce jour de nombreuses missions, dans l'ensemble du pays. Le Docteur Robein peine à trouver les appuis nécessaires et finit par convaincre tant les autorités maliennes que les bailleurs et divers partenaires en santé de la nécessité et de la pertinence d'établir à l'hôpital régional de Mopti un centre de soins des fistules obstétricales, s'inspirant en cela de l'expérience du « Fistula Hospital » d'Addis-Abeba en Ethiopie.

La création d'un « centre spécialisé pour le dépistage, le traitement et la prévention des séquelles obstétricales dans la région de Mopti » est finalement décidée en 1993 et l'action poursuivie jusqu'à ce jour. Médecins du Monde inscrit cette action dans le cadre de l'Initiative de l'OMS pour une maternité sans risques⁴, qui vise à réduire la morbidité et la mortalité maternelle, laquelle est alors entre cinquante et cent fois supérieure dans les pays en développement à celle des pays de l'OCDE : si la mortalité maternelle en France dans les années 90 est de 13 pour 100 000 naissances vivantes, elle est estimée à 700 pour 100 000 en Afrique de l'Ouest à la même période⁵. A côté des chiffres de mortalité, la morbidité

reste mal appréciée ; et l'une des conséquences redoutables des accouchements dystociques, que constituent les fistules obstétricales, est de prévalence inconnue. Cette pathologie est d'autant plus difficilement mesurable que les femmes victimes de fistules vésico-vaginales ou recto-vaginales se retrouvent mises au ban de la société, sont rejetées et oubliées car vite considérées comme incurables, stériles, tandis que « *les odeurs qu'elles dégagent font le vide autour d'elles*⁶ ».

Dans ce projet, Médecins du Monde est fidèle à sa vocation propre : « *soigner ceux et celles que le monde oublie peu à peu* ». Ces populations vulnérables sont ici des femmes, exclues de la société et profondément atteintes dans leur intégrité physique et morale.

A l'heure où la société civile se mobilise enfin autour de ce drame vécu par probablement près de 2 millions de femmes dans le monde, principalement en Afrique et en Asie, le présent rapport souhaite faire partager l'expérience de Médecins du Monde dans le chemin difficile de la prise en charge des fistules obstétricales : d'un aspect purement chirurgical au départ, cette dernière a évolué vers une prise en charge globale, incluant un accompagnement psychologique complémentaire des patientes. En outre, elle a été complétée d'une nécessaire sensibilisation des communautés, d'une aide à la réinsertion sociale et d'un volet de prévention.

1 Fondateurs du Fistula Hospital d'Addis-Abeba en Ethiopie

2 Le Dr Robein décèdera accidentellement en France le 21 Novembre 1994, six mois à peine après l'ouverture du projet

3 Le Dr Brugière sera directeur général de Médecins du Monde France de 1993 à mars 2010.

4 Conférence de Nairobi, déclaration de l'Organisation Mondiale de la Santé, 1989.

5 Sources : EDSM (Enquête démographique et de santé du Mali) et enquête MOMA (Mortalité maternelle) - INSERM

6 Sources : EDSM et enquête MOMA - INSERM



© Isabelle Eshraghi

Au Mali, d'autres centres de prise en charge existent en dehors de celui de Mopti (service d'urologie du CHU du Point G dirigé par le Pr Ouattara, service de chirurgie de l'hôpital de Ségou) et d'autres ONG assurent depuis peu des missions chirurgicales (telles MSF à Tombouctou et à Gao), tandis que les autorités sanitaires viennent de publier la « Stratégie nationale de prévention et de prise en charge des fistules obstétricales au Mali – *zéro cas de fistules obstétricales* » (15 cf. Bibliographie en fin de rapport). Parallèlement, la gratuité de la césarienne a été décrétée en 2005. Néanmoins les besoins demeurent immenses : on estime à plus de 1 000 le nombre de nouveaux cas survenant chaque année au Mali et à 1 800 le nombre de femmes « à risque de fistule obstétricale ». A ce jour, environ 200 cas sont opérés chaque année au Point G, 130 à l'Hôpital de Mopti, une centaine sur l'ensemble des autres sites, ce qui signifie que, probablement, plus de la moitié des cas ne bénéficient d'aucune prise en charge.

La stratégie essentielle de lutte contre la survenue des fistules obstétricales demeure cependant la prévention, par la réduction des complications des accouchements, tant il est vrai que la survenue d'une fistule est toujours synonyme d'un échec de l'assistance à une femme en travail, qu'il s'agisse de l'assistance traditionnelle (femmes, accoucheuses traditionnelles, matrones) ou de l'assistance médicalisée (infirmiers, sages-femmes, médecins, obstétriciens). En matière de prévention primaire, il s'agit avant tout d'éviter les grossesses trop précoces, de renforcer l'accès aux consultations prénatales (CPN), d'améliorer le suivi des grossesses et l'accès aux centres de santé pour augmenter le nombre d'accouchements assistés par du personnel qualifié, particulièrement chez les primipares. En

termes de prévention secondaire, il convient de dépister les grossesses à risque de complications (jeune âge, bassin étroit, primiparité, antécédents, etc.), afin de les orienter vers le lieu approprié de l'accouchement et d'agir sur les causes du retard aux soins : retard à l'évacuation vers un centre de santé, retard à l'évacuation vers un centre chirurgical de référence, retard à la césarienne. Enfin, la prévention tertiaire demeure nécessaire tant que la pathologie n'aura pas été éradiquée. Il faut donc maintenir la prise en charge chirurgicale des cas, ce qui présuppose de maintenir leur recrutement, donc permettre de lever les tabous sur le sujet par la sensibilisation des communautés. Les femmes victimes de fistules doivent avoir un droit au traitement et à l'accès aux soins, jusqu'à leur guérison, quelle que soit la longueur du parcours thérapeutique : en effet, il n'est pas rare dans cette pathologie que de multiples interventions chirurgicales itératives soient nécessaires.

Après une première partie rappelant les différentes phases de l'histoire du projet, ce document présentera les données synoptiques d'activité de 1995 à 2010. Plus de 1000 femmes en effet ont été opérées entre 1995 et 2010 : leurs profils, les modalités de l'accouchement causal, les techniques chirurgicales de prise en charge et leurs résultats seront présentés dans différents chapitres itératifs. Une troisième partie du document sera consacrée à l'accompagnement psychosocial des patientes et aux interventions en direction de la communauté. Enfin, Médecins du Monde et l'équipe de Mopti, forts de leur expérience de quinze années, feront part des suggestions et des recommandations pour une prévention globale et une prise en charge de cette pathologie au Mali.



PREMIÈRE PARTIE

HISTORIQUE DU PROJET

ORIGINES ET PREMIERES ETAPES DU PROJET

Le cadre général

DÉFINITION DE LA FISTULE OBSTÉTRICALE

Une fistule obstétricale est une perforation de la paroi du vagin qui le met en communication avec la vessie (fistule vésico-vaginale - FVV) ou le rectum (fistule recto-vaginale - FRV) ou encore avec les deux (fistule vésico-recto-vaginale - FVRV). Cette perforation intervient lors de l'accouchement, à la suite d'un travail long et dystocique⁷, par nécrose des tissus trop longtemps comprimés par le mobile fœtal. Plus rarement, les fistules peuvent être d'origine iatrogène, provoquées par l'utilisation de forceps, par une symphysiotomie ou par une césarienne. Il existe enfin des fistules non obstétricales, souvent d'origine instrumentale (viols et excisions extrêmes).

La fistule résultant de cette nécrose peut être de petite taille (moins d'1 cm) et située au milieu du vagin, ou plus large et toucher l'urètre, le col vésical ou le col de l'utérus et le rectum ; dans les cas extrêmes, les pertes de substances peuvent être très importantes. La fistule engendre une incontinence urinaire permanente, une incontinence fécale si le rectum est touché et une ulcération vulvaire secondaire à l'émission permanente des urines ou des matières fécales. Une aménorrhée s'installe souvent secondairement.

Les conséquences sociales de ces incapacités physiques sont graves. La plupart des victimes de fistules, souvent des primipares, ont donné naissance à un enfant mort-né. A la souffrance de la stérilité s'ajoute souvent celle de l'abandon par le conjoint, du fait même de l'incontinence. Peu à peu, un ostracisme général frappe les femmes atteintes de fistule et les relègue dans une situation d'isolement, d'exclusion sociale et de précarité économique.

EPIDÉMIOLOGIE

L'incidence exacte des fistules obstétricales reste méconnue, dans la mesure où seuls les cas vus à l'hôpital pour y être traités sont connus et recensés. Elle est directement corrélée

à la mortalité maternelle, dont les femmes porteuses de fistules obstétricales sont en réalité des rescapées : on estime que pour chaque décès maternel, une trentaine de femmes survivent au prix de séquelles invalidantes, dont les fistules.

Les données publiées sont peu nombreuses ; selon l'OMS, 50 000 à 100 000 nouveaux cas surviendraient chaque année si bien que le problème toucherait aujourd'hui plus de 2 millions de femmes, essentiellement en Afrique et en Asie. Dans l'ensemble des pays d'Afrique de l'Ouest, l'incidence annuelle des fistules obstétricales est estimée entre 3 et 4 pour 1 000 accouchements. Au Mali, où le nombre de naissances attendues s'élève en 2008 à 626 610⁸, il y aurait ainsi chaque année 1 870 femmes « à risque » de fistule !

PRISE EN CHARGE DES FISTULES OBSTÉTRICALES

« *Rançons d'accouchements dystociques laissés à leur évolution spontanée ou à la merci de manœuvres hasardeuses, les déchirures et les nécroses des cloisons qui font communiquer les voies génitales avec l'appareil urinaire ou le rectum sont réputées de traitement difficile* », selon les propres termes du Dr Robein. La réparation chirurgicale des fistules obstétricales est en effet une chirurgie complexe qui nécessite des opérateurs entraînés à l'abord de la vessie et des voies urinaires. Plusieurs interventions successives peuvent être nécessaires. Cette chirurgie n'est pas un acte de routine et ne peut être pratiquée que dans des hôpitaux disposant de spécialistes formés.

L'expérience du Fistula Hospital d'Addis Abeba en Ethiopie, où 12 000 cas de fistules opérées en 20 ans ont connu un taux de succès publié de 95%, a démontré que le regroupement des cas dans une unité spécialisée, permettant la mise au point de thérapeutiques et de techniques opératoires adaptées, était une excellente stratégie. C'est de cette dernière dont va s'inspirer le fondateur du projet, le Dr Jean-Antoine Robein.

⁷ Le travail est considéré comme prolongé lorsque dans sa phase active (contractions utérines régulières et dilatation du col), il dure plus de 12 heures. L'accouchement dystocique est défini comme l'arrêt spontanément irréversible de la progression du mobile fœtal aboutissant, en l'absence d'intervention extérieure, premièrement à la mort de l'enfant à naître et, deuxièmement, à la mort de la parturiente.

⁸ Source : Annuaire du SILS 2008

Naissance du projet de MdM au Mali : 1990 - 1993

Dès 1990, le Dr Robein avait conçu un projet visant à apporter une contribution au traitement et à la prévention des séquelles obstétricales en Afrique de l'Ouest, intitulé « *Projet d'une collaboration entre Pays Africains francophones et Médecins du Monde pour l'amélioration du traitement et de la prévention des séquelles du post-partum. Création d'une unité spécialisée de traitement au Mali* ». Ce projet n'a pu aboutir dans sa dimension initiale et a dû être retravaillé.

En 1993, après plusieurs missions exploratoires et de multiples démarches notamment auprès des bailleurs potentiels, le Dr Robein aboutit à l'écriture d'un nouveau projet intitulé « *Projet de création d'un centre spécialisé pour le dépistage, le traitement et la prévention des séquelles obstétricales dans la région de Mopti (République du Mali)* » (19). Le projet vise en premier lieu à apporter les moyens d'un traitement efficace et à briser ainsi le dogme de l'incurabilité des fistules, afin de pouvoir en second lieu mesurer l'importance du problème et améliorer les conditions de la prévention.

Conçu en accord avec le ministère de la Santé et le service universitaire d'urologie à Bamako, le projet prévoit des missions chirurgicales expatriées permettant d'assurer des campagnes opératoires, à Mopti et à Bamako, et table sur un nombre attendu de 250 interventions la première année sur le seul site de Mopti. D'emblée, il est prévu une équipe permanente à la fois expatriée et nationale, dont un médecin dit « résident » appelé à être formé à la chirurgie réparatrice des fistules, ainsi que des consultations et missions avancées dans les différents cercles⁹ de la région de Mopti.

Le choix de Mopti s'explique par plusieurs facteurs :

- la présence de Médecins du Monde depuis plus de 6 ans dans la région (1987), à l'origine d'un vaste réseau tissé de connaissances et d'amitiés (4),
- la diversité géographique et l'importance démographique de la région de Mopti, l'étendue et l'isolement des Cercles qui la constituent, les caractéristiques socio-économiques et culturelles des populations qui y vivent ; cette région représente un modèle réunissant tous les facteurs d'environnement qui conditionnent généralement la survenue de la pathologie concernée,
- l'existence d'une structure hospitalière décentralisée en région, qui donne aux femmes une chance supplémentaire d'accéder au traitement,

- l'infrastructure hospitalière existante : l'hôpital régional de Mopti est bien équipé et six hôpitaux de cercle (centres de santé de référence ou CSRef) dotés d'une maternité constituent un réseau sur lequel il peut s'appuyer.

Le démarrage du projet : 1993-1994

Le programme démarre le 9 septembre 1993, sur la base d'un accord-cadre d'une page signé entre la Direction Nationale de la Santé (DNS), le Professeur Kallou Ouattara, chef de service d'urologie à l'hôpital universitaire du Point G à Bamako, et Médecins du Monde, pour une période probatoire de 6 mois, à l'issue de laquelle un contrat définitif pourra être signé entre les parties concernées. Les chirurgiens de MdM interviennent sous forme de missions courtes de 2 à 3 semaines à Mopti, répétées jusqu'à cinq fois dans l'année.

La mission d'installation conduite par le Dr Robein en septembre 1993 a en effet conduit à recommander qu'une partie du programme opératoire se tienne à Bamako : MdM fournit la logistique (médicaments, instruments, consommables) et les chirurgiens de MdM opèrent de concert avec le Pr Ouattara. Ils réaliseront quelques journées opératoires à Bamako lors de leur venue au Mali pour prendre en charge les cas de fistules en attente d'intervention. Dans le même temps, le Pr Ouattara met à disposition un médecin résident sur le site de Mopti, chargé du recueil des observations et du suivi des résultats. Il est convenu que les éventuelles publications se fassent sous la responsabilité du chef de service d'urologie. Le Dr H. Touré, médecin résident sur le projet, présentera en 1995 sa thèse de docteur en médecine sur les résultats du programme de MdM (21).

Ainsi, au terme de la première année du programme, en octobre 1994, le Dr Robein¹⁰ rapporte que 250 cas de fistules obstétricales ont été diagnostiqués¹¹ : 108 interventions ont été réalisées à Mopti sur les 7 premiers mois (du 9 novembre au 30 juin), avec un taux de fistules fermées de 75% et une centaine de cas sont en attente d'intervention. Viennent s'y ajouter les interventions réalisées à Bamako dans le service d'urologie de l'hôpital du Point G. A cette période, le Pr Ouattara est présenté comme le coordinateur du projet. Il bénéficie d'ailleurs de consommables fournis par MdM pour des interventions relevant du programme qui ont lieu en dehors des périodes de présence des chirurgiens expatriés envoyés par MdM.

9 Cercle = département (cf. infra p.27)

10 Rapport de mission du Dr Robein en date du 22 octobre 1994

11 Il n'existe malheureusement plus de trace de ces dossiers

La consolidation du projet : 1995-1998

Après le décès du Dr Robein en novembre 1994, le Dr Jean-Marie Colas prend aussitôt la responsabilité de l'organisation des missions chirurgicales de MdM à Mopti, tâche qu'il assume jusqu'à ce jour.

En juin 1995, le nombre de 300 nouveaux cas cumulés est atteint. Les premiers résultats font état de 210 interventions chirurgicales réalisées, avec un taux de fermeture initiale de 75% et un taux de fermeture secondaire de 95%, après un deuxième temps opératoire.

L'idée de MdM est de former, au fil des missions des chirurgiens expatriés, un chirurgien malien qui puisse intervenir tout au long de l'année. Le Dr Touré, médecin résidant, effectue pour sa part des interventions simples. Il est prévu de recruter un chirurgien spécialisé en urologie en la personne du Dr Zanafon Ouattara, lui-même formé en France et ami du Dr Michel Brugière. Ce dernier sera finalement orienté à Ségou puis dans le service du Point G. On pense alors que le Dr Touré va entreprendre un internat de chirurgie et deviendra ainsi le chirurgien national du projet.

Il apparaît rapidement qu'il n'est plus nécessaire que MdM intervienne au Point G : la compétence des opérateurs est grande et le service du Pr Ouattara bénéficie d'un soutien du Club International des Femmes (CLIF), en consommables et médicaments. Dans le même temps, les besoins sur Mopti augmentent rapidement. Les missions sur Bamako cessent à la fin de l'année 1996 pour se concentrer sur Mopti au rythme de plusieurs sessions annuelles.

La phase de transition : 1998-2000

Le Dr Touré quitte le projet en 1998. Afin de pérenniser la présence de chirurgiens maliens formés à la prise en charge des fistules à l'hôpital de Mopti, un nouveau projet voit le jour. Il s'intitule « *Programme de prévention et de prise en charge de la fistule vésico-vaginale dans la région de Mopti au Mali* » et bénéficie de l'appui et du soutien de la Direction Régionale de la Santé (DRS) de Mopti et de la Direction Nationale de la Santé (DNS). Le projet a trois objectifs généraux, eux-mêmes déclinés en objectifs spécifiques :

- Diminuer de 15 % en 4 ans la prévalence de la fistule en région de Mopti : par l'élaboration de messages de prévention, par la sensibilisation et l'information de la population, par la formation de chirurgiens maliens, par la réhabilitation et le rééquipement du bloc opératoire de l'hôpital de Mopti, par la construction d'un pavillon d'hospitalisation.
- Durant la durée du programme, participer à la mise en œuvre de la politique sectorielle de la santé, dans le cadre

de cette action : par la mise en place d'une politique de recouvrement des coûts et par l'application du décret sur la prise en charge des indigentes, permettant ainsi qu'en 4 ans, 100 % des femmes devant être opérées aient accès à une intervention gratuite.

- En 4 ans, faire connaître la situation sociale et sanitaire des femmes atteintes de fistules afin d'obtenir une meilleure prise en charge au niveau national. Cet objectif prévoit la réalisation d'une enquête anthropologique, le recueil des données épidémiologiques, la rédaction d'un document de synthèse sur l'ensemble de ces données et sa diffusion.

Ce projet donne lieu à un accord signé entre la DRS et MdM en janvier 1999. Selon les termes de cet accord, MdM s'engage principalement:

- à former en 4 ans au moins deux chirurgiens maliens aux techniques de prise en charge des fistules obstétricales,
- à organiser la venue de chirurgiens urologues expérimentés qui réaliseront ces formations par compagnonnage, au cours de deux ou plusieurs missions annuelles,
- à assurer le déroulement des activités en collaboration avec le gynécologue-obstétricien de l'hôpital de Mopti.

Une réunion de concertation est organisée à Bamako en mai 1999 dans le service d'urologie du Point G afin d'étudier la pérennité du dispositif de collaboration avec ce service mais elle n'aboutit pas à une décision formelle.

LE PROGRAMME DE PREVENTION ET DE PRISE EN CHARGE DE LA FISTULE VESICO-VAGINALE DANS LA REGION DE MOPTI AU MALI / 2000 - 2003

C'est finalement en janvier 2000 que débute ainsi le programme « *Prévention et prise en charge de la fistule vésico-vaginale dans la région de Mopti* » (6) pour une durée de 4 ans, où MdM s'engage à former au moins deux chirurgiens maliens aux techniques chirurgicales de réparation des fistules obstétricales. La partie malienne s'engage à mettre à disposition le personnel déjà en poste dans les établissements sanitaires et à assurer la pérennité technique du projet (chirurgien et personnel soignant).

L'étude anthropologique réalisée par Sahel Consult en 2000 (20) met en lumière les nombreux déterminants de la survenue des fistules obstétricales en région de Mopti. Un nouveau partenaire, l'ONG Delta Survie, s'engage à soutenir la cause des femmes victimes de fistules obstétricales et construit à côté de l'hôpital un centre d'hébergement des femmes à leur sortie du secteur d'hospitalisation aigüe : ainsi naît en 2001 le centre Janjigui So, géré jusqu'à ce jour par Delta Survie, qui permet d'héberger les femmes et leurs accompagnants durant toute leur convalescence (notamment pendant la période postopératoire immédiate où elles portent une sonde urinaire à demeure) et de les accompagner vers la réinsertion.

Recrutement d'un chirurgien malien

En 2000, Médecins du Monde fait le constat des difficultés que rencontre l'Etat malien pour affecter un chirurgien à Mopti. En accord avec la DRS de Mopti, MdM lance le recrutement d'un chirurgien malien sur un poste de salarié national du projet. Cette démarche n'aboutira pas.

La même année, MdM sollicite par courrier le Pr Ouattara afin de préciser le cadre dans lequel pourrait se dérouler un partenariat. Ce dernier avait en effet précisé qu'il était prêt à se déplacer ou à déplacer un de ses assistants pour assurer des missions chirurgicales à Mopti, mais cette demande reste sans réponse.

MdM évalue ensuite la possibilité de financer un étudiant en chirurgie durant les 4 années du Certificat d'études spécialisées (CES). Un médecin intéressé est identifié. Mais le

projet n'était financé que jusqu'en fin d'année 2003, et cette disposition s'avère impossible à mettre en œuvre : MdM se retrouve dans l'incapacité d'assumer le financement de ces études au-delà de la date de fin du programme.

Recrutement d'un chirurgien volontaire

En début d'année 2001, MdM décide de recruter un chirurgien diplômé dans la sous-région pour qu'il assure les interventions et qu'il forme au moins un acteur malien dans la durée restante du programme.

En juillet 2001, le docteur Jean-Martin Zino est recruté sous contrat MdM comme chirurgien permanent sur le programme.

A la fin de l'année 2001, MdM, avec l'appui de son partenaire l'Ambassade des Pays-Bas, fait une nouvelle proposition à la DNS. MdM s'engage :

- à financer un étudiant en 3ème année du CES,
- à assurer, lors de stages effectués sur l'hôpital de Mopti, sa formation aux techniques spécifiques de traitement des fistules.

L'étudiant s'engageait pour un délai de 3 années minimum à prendre en charge les fistules sur l'hôpital de Mopti. L'Etat se serait engagé à contractualiser l'acteur malien à la fin de sa formation.

En mai 2002, un refus pour non-conformité du plan pédagogique aurait été opposé à MdM et à NEDA¹². En juin 2002, MdM a sollicité par courrier le directeur intérimaire de l'hôpital de Mopti afin qu'une solution soit trouvée. Un groupe de réflexion tripartite (Direction Hôpital, DRS, MdM) a été mis sur pied. Au cours du comité technique du PRODESS qui se tient à Ségou, MdM présente une communication conjointe avec la direction régionale de la santé de Mopti qui, outre la présentation des résultats techniques du programme, soulève la récurrence du problème de pérennité de l'activité.

En juin 2002, 30 mois de programme ont été exécutés, le quotidien est assuré, cependant la continuité de l'action

12 NEDA : Ambassade des Pays-Bas

nécessite de nouvelles pistes de réflexion et un positionnement de la part de Médecins du Monde et des partenaires étatiques. Le programme de 4 ans doit en effet prendre fin en décembre 2003, conformément aux engagements contractuels. MdM dépose alors auprès de partenaires financiers un nouveau programme de 3 ans (2003 - 2005), incluant le volet curatif et un volet de prévention concernant le cercle de Bandiagara.

Ces perspectives de continuité des actions de MdM dans la région de Mopti rendent d'autant plus primordiaux l'identification, la formation et l'engagement d'au moins un acteur malien.

En octobre 2002 finalement, c'est-à-dire en fin d'année 3 du projet, un jeune chirurgien, le Dr Mahamadou Keïta, affecté à l'hôpital de Mopti, se porte volontaire pour s'engager dans ce programme ; c'est donc durant la quatrième et dernière année du projet que la formation prévue a pu être menée. En fin d'année 2003, l'équipe chirurgicale de l'hôpital est apte à prendre en charge techniquement les fistules vésico-vaginales.

Dès lors, les chirurgiens expatriés ne viennent plus que pour les cas les plus difficiles, afin de discuter et poser les indications thérapeutiques, en particulier quand une chirur-

gie lourde telle que les dérivations est envisagée. Ces cas particulièrement complexes sont opérés par eux-mêmes pendant leur séjour et plus tard, progressivement, par l'équipe locale.

L'évaluation du programme

L'évaluation externe du programme conduite en 2003 par un consultant établit quelques constats et formule quelques recommandations pour l'avenir¹³. L'évaluateur constate en effet que, hormis le retard à la formation des chirurgiens maliens, MdM a réalisé ses objectifs aux termes du projet. Néanmoins, l'évaluateur pose la question de la pérennité de l'activité, qui bute essentiellement sur le problème de son financement. En effet, l'évaluation permet de démontrer que la politique de recouvrement des coûts ne peut décemment s'appliquer que pour moins d'un dixième du coût réel des interventions, et que le solde doit impérativement faire l'objet d'une prise en charge « sociale », pour laquelle plusieurs hypothèses sont testées : financement par le PRODESS, par le Fonds d'assistance Médical (FAM), financement de type projet, appui extérieur. Finalement, en l'absence de décision des autorités, c'est la logique de l'appui extérieur prolongé qui va s'imposer comme la seule solution pérenne.

LA PROLONGATION DU PROGRAMME : 2004 - 2006

La mise en œuvre du programme de prévention et de prise en charge de la fistule vésico-vaginale dans la région de Mopti de 2000 à 2003 conduit Médecins du Monde à prolonger son action afin de renforcer les acquis et de consolider la collaboration existante avec l'ensemble des acteurs étatiques et de la société civile concernés par cette problématique.

En début d'année 2004, sur la base des recommandations de l'évaluation de mai 2003, Médecins du Monde décide :

- de poursuivre son activité chirurgicale de traitement des femmes porteuses de fistules vésico-vaginales à l'hôpital de Mopti sur une période supplémentaire de 4 ans, avec 2 années d'assistance technique du Dr Zino, chirurgien obstétricien spécialiste des fistules, à l'équipe chirurgicale malienne en place.
- de poursuivre l'inscription de ce projet dans le cadre de la politique sectorielle de santé et d'engager une implication

progressive des ressources humaines et financières des directions régionales de la santé et du développement social, en vue d'une reprise totale de ses activités.

- de construire un partenariat avec IAMANEH Suisse pendant ces 4 ans afin que cette ONG assure l'information, la sensibilisation des populations, sur l'existence de la prévention, du traitement chirurgical et la prise en charge sociale des femmes porteuses de fistules vésico-vaginales sur les 8 cercles de la région de Mopti.
- de mener une grande campagne de sensibilisation nationale sur le thème de la fistule.

Ces différentes perspectives font l'objet d'un engagement de chaque partie concernée à travers la signature d'un protocole d'accord. En dehors des points essentiels cités ci-dessus, la planification comporte les activités habituelles du programme.

13 Rapport d'évaluation du programme de prévention et de prise en charge de la fistule vésico-vaginale dans la région de Mopti au Mali, P. Giron-Lanctuit, mai 2003.

Une nouvelle évaluation conduite en 2006 permet de rendre compte des principaux acquis du programme¹⁴ mais aussi de soulever quelques questions pertinentes. Les évaluateurs constatent en effet que tous les objectifs n'ont pas été atteints et leur constat peut être résumé de la manière suivante :

- le système mis en place est viable techniquement dans la mesure où le transfert de compétences a été effectif : l'acte chirurgical du volet curatif est totalement intégré aux activités courantes de l'hôpital de Mopti. Une antenne pérenne au Mali de prise en charge chirurgicale des fistules obstétricales a bel et bien été acquise,
- la viabilité financière n'est pas encore assurée : aucune

stratégie n'est développée pour prendre le relais d'un financement totalement externe,

- il reste encore beaucoup à faire pour l'appropriation des deux autres volets, à savoir les volets relatifs à la prévention d'une part, et à la prise en charge sociale d'autre part.

Les solutions proposées ne sont pas réellement convaincantes puisqu'elles orientent vers un transfert des volets préventif et social en direction de l'ONG Delta Survie, alors même que l'absence de compétence sanitaire de cette ONG est mise en évidence et conduit à contractualiser avec cette dernière le seul volet « hébergement ».

LE PROJET DE PRISE EN CHARGE GLOBALE DES FISTULES OBSTÉTRICALES 2006-2010

Après le départ du Dr Zino fin 2006, MdM soutient le programme par son appui financier, par la continuité des missions biannuelles de chirurgiens expatriés. Une équipe nationale, composée d'un assistant coordinateur de projet, d'un chargé de communication puis d'une assistante psychologique à partir de 2008 (cf. infra), apporte son soutien permanent à l'équipe médicale qui, sous la houlette des Drs Mahamadou Keïta, Brehima Traoré et Djibril Traoré, assure au quotidien la prise en charge médico-chirurgicale des cas. Avant de préciser les différentes composantes du projet et son évolution sous l'impulsion du bailleur principal qui est l'Aide de l'Eglise Norvégienne (AEN), il importe de rappeler le contexte général du Mali en 2010.

Le contexte général au Mali en 2010

ÉLÉMENTS DÉMOGRAPHIQUES

Peuplé de 13,5 millions d'habitants, le Mali se caractérise par un fort taux de croissance démographique de 2,88 % par an et une moyenne de 6,8 enfants par femme. La population aura ainsi doublé en trente ans, passant de 9,5 millions d'habitants en 1995 à 18,6 millions d'habitants en 2025¹⁵.

La population est majoritairement rurale (73 %) tandis que les 27 % de la population urbaine se situent principalement à Bamako et dans les grandes agglomérations chefs-lieux de région (Kayes, Sikasso, Ségou, Mopti, Gao).

SITUATION SOCIO-ÉCONOMIQUE

Selon le rapport de la Banque Mondiale¹⁶, le produit intérieur brut (PIB) exprimé en milliards de dollars américains (Mds USD) s'élève en 2007 à 6,9. Les exportations représentent 27,3 % du PIB et l'encours de la dette 24,5 % du PIB. Selon les données 2008 de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques), le montant de l'aide publique au développement par habitant est de 16 USD courant.

Le Mali occupe en 2009 la 178^e place sur 182 du classement établi par les Nations Unies sur l'Indice de Développement Humain (IDH)¹⁷:

- L'espérance de vie est de 48,1 ans (165^e rang de l'IDH),
- Le taux d'alphabétisation des adultes est de 26,2 % de la population âgée de 15 ans et plus (151^e rang),
- Le taux de scolarisation combiné pour l'éducation primaire, secondaire et supérieure est de 46,9 % (162^e rang),
- Le PIB par habitant est de 1083 USD (162^e rang de l'IDH).

14 Rapport de l'évaluation du Programme Fistule Vésico-Vaginale de Mopti, Dr A. Timbely, Mme H. Toure Maïga, octobre 2006.

15 Source : Perspective de la population mondiale – Nations Unies.

16 Source : « Mali at a glance » – Banque Mondiale – 2008

17 Source : PNUD : Rapport sur le développement humain 2009.

SITUATION SANITAIRE

En dépit d'une amélioration significative depuis quinze ans, un enfant sur cinq n'atteint pas l'âge de 5 ans et l'espérance de vie à la naissance est de 49 ans. Néanmoins la mortalité infanto-juvénile a baissé de 237 pour 1 000 en 1996 à 191 pour 1 000 en 2006 et la mortalité maternelle a également évolué à la baisse, passant de 582 pour 100 000 en 2001 à 464 pour 100 000 en 2006¹⁸.

ORGANISATION DU SYSTÈME DE SANTÉ AU MALI

L'organisation du système de santé au Mali, définie dans la politique sectorielle de santé et de population, est de type pyramidal avec quatre niveaux de soins.

Le premier contact avec le système de soins s'effectue au niveau du centre de santé communautaire (CSCoM), qui offre le paquet minimum d'activités. On compte un CSCoM par aire de santé, le regroupement des aires de santé à l'échelon du cercle formant le district sanitaire (cf. infra). Chaque CSCoM est géré par une Association de Santé Communautaire (ASACO). En 2009, sur l'ensemble du territoire malien, on dénombre plus de 900 CSCoM actifs pour un découpage total de 1070 aires de santé.

Le deuxième échelon de la pyramide est constitué par le centre de santé de référence (CSRef), qui constitue le niveau de première référence. Il existe un CSRef dans chaque district sanitaire (correspondant au découpage administratif des cercles¹⁹). Ces centres, qui sont l'équivalent d'un hôpital de district, disposent en effet d'un plateau technique plus étoffé (bloc chirurgical, laboratoire) et d'un personnel plus qualifié pour assurer la prise en charge des cas référés par les CSCoM. On compte 59 districts sanitaires au Mali. Par ailleurs, le nombre de cabinets médicaux privés s'élève à 250.

Le troisième niveau du système de santé est constitué par les établissements publics hospitaliers régionaux, qui constituent le second niveau de référence. On dénombre 7 établissements publics hospitaliers, situés dans les principales capitales régionales (Kayes, Ségou, Sikasso, Mopti, Gao, Tombouctou, Kidal), qui ont un statut d'établissement public indépendant (EPIC). A cet échelon, on dénombre également 70 cliniques privées.

Le sommet de la pyramide est représenté par les quatre établissements publics hospitalo-universitaires, tous situés à Bamako, et qui constituent la troisième référence : deux ont un caractère généraliste (CHU Gabriel Touré et CHU du

Point G) et deux sont spécialisés (IOTA pour l'ophtalmologie et le CHUOS pour l'odonto-stomatologie).

LES SOINS OBSTÉTRICAUX AU MALI

Au Mali, 95 structures offrent des soins obstétricaux et néonataux d'urgence : malgré une bonne couverture pour la référence évacuation, ce chiffre est insuffisant pour le pays. De plus, le personnel de santé est insuffisant en quantité et en formation, et est très inégalement réparti sur le territoire. Cette offre de soins insuffisante influence aussi la demande de soins de la population. Par conséquent, trop peu de femmes accouchent dans les centres de santé : le taux d'accouchement assisté est certes de 61 % au niveau national²⁰, mais avec une grande disparité entre la capitale et le reste du pays puisque, si ce taux s'élève à 96 % à Bamako, il n'est que de 42 % en région de Mopti. Encore faut-il préciser que ce taux inclut les accouchements recensés dans les centres de santé, mais effectués à domicile par des accoucheuses traditionnelles recyclées, ce qui en relativise la portée ! De plus, la fistule et surtout les causes qui la déterminent et les possibilités de guérison ne sont pas bien connues par la population. Selon une étude rétrospective conduite par le ministère de la Santé malien en 2003, la fistule frappe en générale des femmes jeunes de bas niveau socioéconomique, qui n'ont pas bénéficié de consultations prénatales pendant leur grossesse et qui ont accouché à domicile.

Le projet de prise en charge des fistules obstétricales en 2010

LE CADRE GÉNÉRAL DE L'INTERVENTION

L'intervention de MdM a lieu à l'hôpital de Mopti, ville du centre du Mali et chef-lieu de la région homonyme. Elle est située à 650 km de Bamako sur le delta intérieur du fleuve Niger.

La population estimée de la région de Mopti est de 1 865 297 habitants, dont 115 000 environ habitent dans la ville. Cette population appartient à différents groupes ethno-culturels : Bozos, Peuls, Songhaï, Bambara, Touaregs, Dogons. D'un point de vue socioéconomique, les Bozos sont traditionnellement des pêcheurs nomades, les Peuls et les Touaregs des pasteurs nomades (les Touaregs sont parfois agropasteurs), tandis que les Dogons, les Bambara et les Songhaï sont principalement des agriculteurs. La dernière donnée dispo-

18 Source : Annuaire 2008 du SLIS, ministère de la Santé, Mali.

19 En règle générale. Cependant, dans certains cercles, il peut y avoir plusieurs districts (exemples en région de Sikasso) ; ce n'est pas le cas en région de Mopti.

20 Source : Annuaire du SLIS 2008, ministère de la Santé, Bamako

nible sur le taux d'alphabétisation spécifique de la région de Mopti remonte à 1998 et indique un taux de 7 % . Mopti est le siège d'un grand marché et d'un important port fluvial, où se situent aussi des chantiers navals de construction de pirogues et pinasses. Dans la région, les activités économiques principales sont la pêche, l'agriculture et l'élevage. On enregistre également une activité touristique, surtout dans la zone de la falaise de Bandiagara (pays Dogon).

L'intervention de MdM est en rapport avec la Stratégie nationale de prévention et de prise en charge des fistules obstétricales au Mali - *zéro cas de fistules obstétricales*, dont l'objectif est celui de « contribuer à la réduction de la morbidité maternelle et néonatale liée à l'accouchement dystocique au Mali ». L'hôpital « Somine Dolo » de Mopti est le centre médical de référence pour toute la région ; 6 lits y sont réservés pour les femmes atteintes d'une fistule et deux chirurgiens maliens réalisent ces interventions chirurgicales spécifiques, tandis qu'un troisième est en formation. Mopti est le second hôpital au Mali, après celui du Point G de Bamako, en ce qui concerne la prise en charge totale des femmes atteintes de fistules obstétricales, avec plus d'une centaine d'interventions en 2008, 144 en 2009 (*ces 144 interventions ont concerné 124 patientes*) et 200 interventions en 2010 (*ces 200 interventions ont concerné 189 patientes*).

LES DIFFÉRENTES COMPOSANTES DU PROJET

Le projet de MdM prône une prise en charge globale des femmes atteintes de fistule, et ne se limite pas aux aspects strictement curatifs du problème. En 2010, le projet comprend toujours un volet chirurgical, mais ce dernier est complété d'un volet d'accompagnement psychologique des femmes, ainsi que d'un volet de sensibilisation communautaire et de prévention développé sur toute la région de Mopti.

Le volet chirurgical

Au plan chirurgical, il n'y a plus, depuis 2007, de chirurgien expatrié présent sur place en permanence, car les chirurgiens de l'hôpital ont acquis eux-mêmes les compétences nécessaires pour la prise en charge chirurgicale des patientes atteintes de fistule. L'équipe des chirurgiens de l'hôpital opère quotidiennement les femmes atteintes de fistule. Cette équipe est appuyée d'un point de vue technique par des missions ponctuelles biannuelles de chirurgiens expatriés bénévoles, en vue de la formation continue des intervenants et d'une amélioration constante de la prise en charge médicale et chirurgicale des fistules. Du fait d'une durée de présence de plus de vingt ans au Mali, le projet de MdM est bien connu et bien intégré dans l'activité de l'hôpital régional et bénéficie du soutien bienveillant, permanent et appuyé de la Direction.

MdM continue à prendre en charge les frais du transport aller-retour des patientes et d'un accompagnant, les coûts-patient de l'intervention (15 000 FCFA de recouvrement des coûts) et 30 (à 40) jours de nourriture pour la période postopératoire. MdM prend également en charge au moyen « d'incentives » les soins infirmiers pré et postopératoires spécialisés, ainsi que le coût des traitements médicamenteux additionnels et le complément des kits chirurgicaux délivrés si ces derniers se révèlent insuffisants (fils chirurgicaux, produits d'anesthésie ou autres). Le coût des soins constitue en effet la première barrière à l'accès aux soins pour les femmes atteintes de fistule, notamment dans leur suivi de grossesse et lors de l'accouchement.

Le volet psychologique

Le volet psychologique a été mis en place début 2008, l'AEN et MdM ayant constaté un besoin d'accompagnement psychologique des femmes. Les modalités de mise en œuvre seront décrites dans le chapitre réservé à cet effet (cf. infra). Ainsi en 2009, 124 femmes ont été prises en charge d'un double point de vue chirurgical et psychologique ; par ailleurs, des missions médico-psychologiques (22 jours de mission) ont eu lieu en stratégie avancée dans les villages où se déplacent le chirurgien, l'accompagnatrice psychologique et une sage-femme de l'hôpital.

Le volet de sensibilisation communautaire

Les femmes atteintes de fistules qui ont pu être soignées et guéries de leur maladie ont un effet d'exemple et d'entraînement dans leurs communautés d'origine. Au-delà, des sensibilisations sont effectuées dans les villages de la région de Mopti, qui ciblent les autorités locales, la communauté en général et les femmes en particulier. Cette information apportée jusqu'aux communautés leur donne la possibilité ensuite de réclamer certains droits, comme celui d'être soigné de cette pathologie, de ne pas être stigmatisé. La sensibilisation permet d'informer les communautés des possibilités de guérison et de la gratuité de la prise en charge et participe ainsi au recrutement des cas. Elle permet encore et avant tout de délivrer un message de prévention sur les facteurs permettant d'éviter la survenue des fistules obstétricales : éviction des mariages et des grossesses précoces, surveillance des grossesses lors des consultations prénatales, promotion de l'accouchement assisté en centre de santé par du personnel qualifié.

Sur ce volet de sensibilisation qui sera également détaillé plus loin, les techniciens de développement communautaire ont effectué en 2009 182 séances de sensibilisation dans les villages des différents cercles de la région. Une troupe de musique et théâtre, qui fait des représentations pour sensibiliser les populations sur le thème de la fistule, tourne depuis 2002 dans la région de Mopti et a conduit 25 représentations au cours de l'année 2009. Enfin, des messages radiophoniques sont régulièrement diffusés dans les

différentes langues locales sur toutes les radios de la région tandis que des courriers d'information sont régulièrement adressés aux mairies et aux centres de santé de l'ensemble de la région de Mopti.

LES RESSOURCES DU PROJET

Pour l'année 2010, les ressources humaines sont les suivantes :

- un administrateur-assistant de coordination à temps complet
- une accompagnatrice psychologique à temps complet
- un technicien de développement communautaire (TDC) à temps complet ; un second technicien de développement communautaire à temps complet recruté à partir de mai 2010
- un chauffeur journalier ponctuellement pour les missions en stratégie avancée
- un infirmier à l'hôpital de Mopti (incentives)

Chaque TDC dispose d'une moto, tandis que l'équipe dispose d'ordinateurs, d'un lecteur DVD, d'un projecteur, d'un micro et d'un amplificateur pour la sensibilisation, d'un appareil photo numérique, de dictaphones. MdM a renouvelé en mai 2010 son véhicule 4x4, très ancien et très consommateur en maintenance. Afin d'améliorer les conditions matérielles des missions médico-psychologiques en stratégie avancée, du petit matériel de camping pourra être acquis. La réhabilitation d'un petit local dans l'ancienne remise en face des deux bureaux (situés dans l'enceinte de l'hôpital), réalisée en juillet 2010, a permis d'améliorer la confidentialité des entretiens psychologiques avec les femmes.

Le suivi du projet est effectué à travers le recueil des données, lesquelles sont actuellement recueillies systématiquement auprès de chaque femme opérée, saisies et analysées dans une base de données. Un bilan mensuel est effectué par l'équipe : cela permet de repérer des tendances et d'évaluer la progression du projet.

Sur le terrain, le suivi est effectué sous la responsabilité d'une coordinatrice générale au Mali, basée à Bamako. L'équipe est soutenue par des déplacements réguliers de la responsable associative et de la référente technique de Médecins du Monde, et par un déplacement annuel de la responsable de desk en charge du suivi du programme au siège de MdM.

Le budget total annuel du projet en 2010 s'élève à 139 362 €, soit 91 373 728 FCFA. L'AEN en finance 80 % et MdM finance le reste sur ses fonds propres.

LES PERSPECTIVES À MOYEN TERME

Médecins du Monde retient à ce stade quatre principales leçons de son expérience :

- nécessité de poursuivre le compagnonnage des chirurgiens maliens jusqu'ici formés par les missions biennuelles

des chirurgiens expatriés : ces missions permettent la reprise des cas difficiles ou des échecs de traitement et la poursuite de la formation continue et du perfectionnement des chirurgiens maliens. De plus, la mutation récemment intervenue (mai 2010) du chirurgien le plus expérimenté vers l'hôpital de Ségou oblige à repenser une nouvelle stratégie d'intervention.

- nécessité de poursuivre la sensibilisation communautaire dans les villages pour lever le tabou sur le sujet et ainsi permettre le recrutement des cas qui, sinon, restent méconnus et non traités : pour ce faire, un second technicien de langue dogon, maîtrisant les quatre dialectes de la langue, a été recruté en avril 2010 afin d'améliorer la couverture en pays dogon.
- nécessité de poursuivre l'accompagnement psychologique des femmes, qui permet d'expliquer, de démystifier et de déculpabiliser, dans un cadre beaucoup plus confidentiel permettant de préserver l'intimité (local approprié).
- nécessité de circonvier le partenariat avec l'ONG Delta Survie au volet « hébergement dans le centre et réinsertion sociale ».

Médecins du Monde assure à travers ce projet l'intégralité de la chaîne de soins, préventifs, curatifs et de réinsertion. Les actions de prévention sont d'autant plus crédibles qu'elles s'appuient sur l'accès des femmes aux interventions chirurgicales et les résultats de ces dernières.

MdM prévoit de se désengager en 2013, date à laquelle sera effectué le déménagement de l'hôpital régional du site actuel de Mopti vers le nouveau site situé à Sévaré. Une passation est prévue avec l'hôpital de Mopti en ce qui concerne le volet chirurgical (qui pourra inclure encore des missions d'appui de chirurgiens expatriés), et avec une ONG locale à identifier pour ce qui est du volet psychologique et du volet sensibilisation. Des contacts ont été pris avec des ONG locales susceptibles de prendre le relais de MdM après 2013, tandis que l'ONG Delta Survie devrait conserver la charge des aspects sociaux liés à l'hébergement dans le centre d'accueil et aux activités de réinsertion.

DEUXIÈME PARTIE

DONNEES SYNOPTIQUES

1993 – 2010

MILLE CAS DE FISTULES OPEREES

DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE

Entre octobre 1993 et décembre 2009, 1 079 patientes souffrant de fistule(s) ont été prises en charge à l'hôpital Sominé Dolo de Mopti pour un traitement chirurgical réparateur²². Nous présenterons

tout d'abord les caractéristiques et profils sociodémographiques de ces patientes, puis l'analyse de l'accouchement causal, avant d'envisager au chapitre suivant les techniques et résultats opératoires.

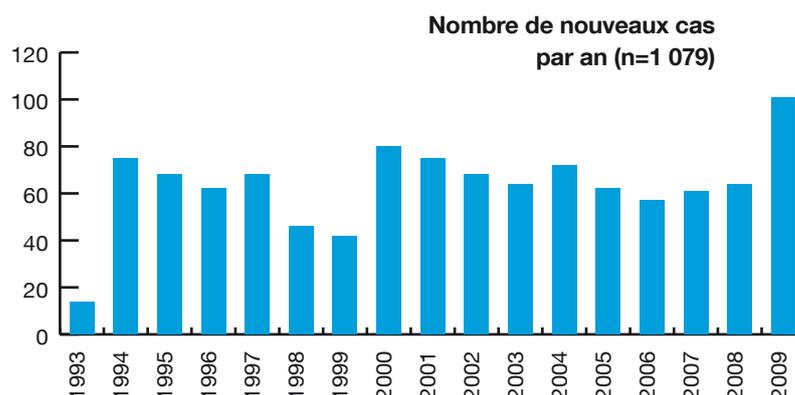
Répartition par année

Le projet a débuté en fin d'année 1993 et, dès l'année suivante, le nombre de nouvelles patientes traitées a progressé, pour demeurer relativement stable sur toute la durée du projet, avant une augmentation significative en 2009. Cette distribution du nombre de nouveaux cas par an est illustrée par le graphique ci-contre.

On entend par « nouveau cas » une femme arrivant pour la première fois à l'hôpital de Mopti, même si cette dernière a déjà été opérée ailleurs : ainsi certains nouveaux cas peuvent-ils être des patientes déjà opérées sur un autre site. A ces nouveaux cas s'ajoutent chaque année les reprises chirurgicales concernant les patientes déjà traitées dans le centre de Mopti.

Le nombre moyen de patientes nouvellement connues traitées chaque année est de 63, avec un minima de 14 la première année du projet

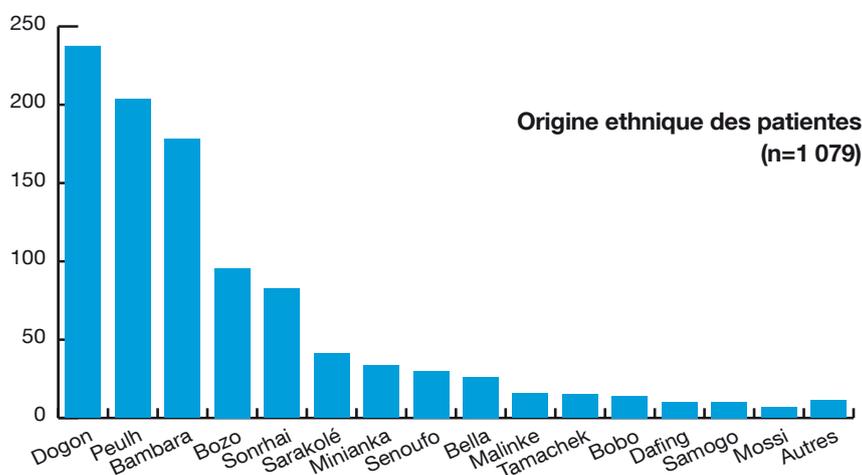
(qui n'a couvert que quelques mois de l'année 1993) et un maxima de 101 en 2009. A noter que l'augmentation du recrutement des cas en 2009, tendance qui s'est poursuivie en 2010, correspond à la mise en place de la gratuité des soins, supportée par MdM, à partir de 2008 ainsi qu'à l'intensification de la sensibilisation communautaire.



Caractéristiques sociodémographiques

ORIGINE ETHNIQUE

La plupart des ethnies vivant au Mali sont représentées avec une large prédominance pour les ethnies majoritaires dans la région de Mopti : 253 patientes, soit 23 % au total, sont d'origine Dogon, 217 patientes, soit 20 %, sont d'origine Peulh, 190 patientes, soit 18 %, sont d'origine Bambara. Au-delà de ces trois ethnies majoritaires, seules les Bozos (102 patientes, soit 9 % du total), et les Songhaï (88 patientes, soit 8 % du total) constituent un effectif important. Cette représentation, qui n'a que très peu varié au fil du temps, s'illustre dans le graphique suivant :



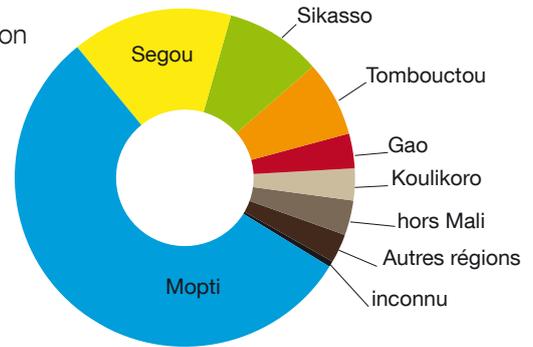
²² Sur ces 1079 patientes, on pourra finalement exploiter informatiquement les résultats de 1054 dossiers complets concernant des fistules obstétricales, comme on le voit au paragraphe suivant. Il y a donc 25 cas qui concernent des fistules non obstétricales ou pour lesquels les données sont incomplètes.

ORIGINE GÉOGRAPHIQUE

La majorité des patientes (597 femmes, soit 55,3 %) sont originaires de la région de Mopti. Par ordre de fréquence décroissante, ce sont ensuite les femmes de la région de Ségou (166 femmes, soit 15,4 %), de Sikasso (100 femmes, soit 9,3 %), de Tombouctou (78 femmes, soit 7,2 %) qui sont les plus représentées. Viennent ensuite les régions de Koulikoro (37 femmes, soit 3,2 %) et de Gao (37 femmes également) et les pays frontaliers du Mali (35 femmes, soit 3,1 %) : 20 femmes sont originaires de Côte d'Ivoire, 11 femmes sont originaires du Burkina Faso et 4 de Guinée Conakry. Les femmes originaires de la

région de Kayes (17) et du district de Bamako (8) sont les moins nombreuses, tandis qu'on ne recense qu'une seule femme originaire de la région de Kidal. Cette répartition est illustrée dans le graphique suivant :

Origine géographique des patientes (n=1 079)



Concernant les femmes originaires de la région de Mopti, elles sont issues des huit cercles qui constituent la région, dans la proportion suivante :

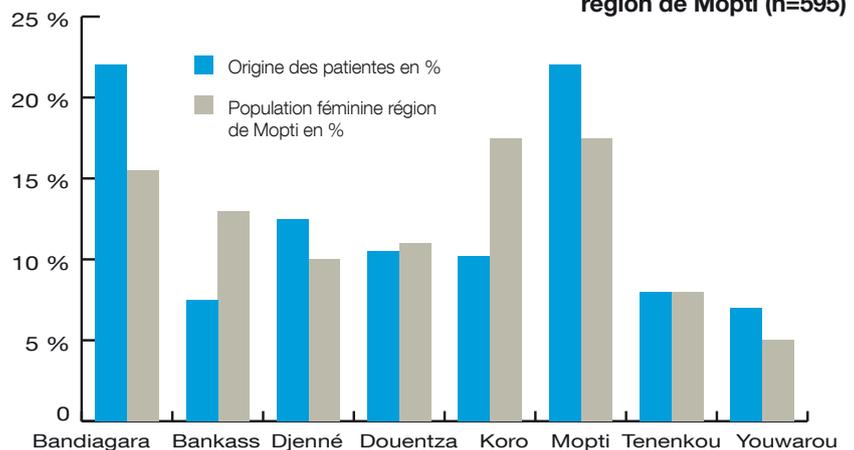
Tableau n°1 : Répartition par cercle des femmes originaires de la région de Mopti

Cercle d'origine	Nombre de patientes traitées	Proportion	Population féminine par cercle*	Population féminine (région de Mopti) en % relatif par cercle
Bandiagara	129	21,68 %	164 199	15,94 %
Bankass	44	7,39 %	131 505	12,76 %
Djenné	75	12,61 %	105 280	10,22 %
Douentza	65	10,92 %	121 917	11,83 %
Koro	62	10,42 %	183 557	17,81 %
Mopti	131	22,02 %	186 533	18,10 %
Tenenkou	48	8,07 %	83 646	8,12 %
Youwarou	41	6,89 %	53 739	5,22 %
Total	595	100 %	1 030 376	100 %

* source INSTAT, données démographiques 2009

La répartition des patientes n'est pas proportionnelle à celle de la population générale : comme on peut le voir, les cercles de Mopti et de Bandiagara, et à un moindre degré celui de Djenné, sont « sur-représentés » dans la population des patientes, probablement plutôt du fait de la proximité de l'hôpital que d'une incidence plus élevée des fistules obstétricales ! On constate un net déficit de patientes originaires de Koro et de Bankass, alors que la représentation des populations féminines des cercles de Douentza, Tenenkou, Youwarou parmi les malades atteintes de fistules obstétricales est relativement fidèle à celle de la population régionale.

Origine des femmes / région de Mopti (n=595)

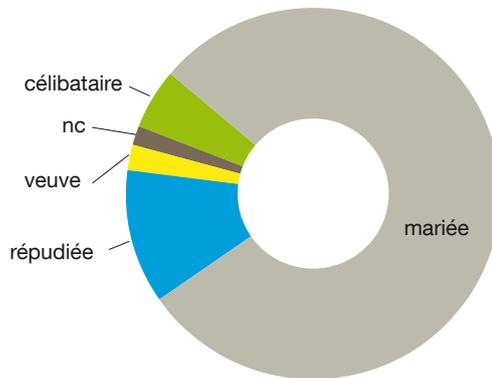


STATUT MATRIMONIAL

Lors de leur premier contact avec le système de soins, 79,4 % des femmes disent qu'elles sont mariées, 11,5 % déclarent qu'elles sont « répudiées », 5,2 % qu'elles sont célibataires et 2,3 % qu'elles sont veuves. Le statut est « indéterminé » dans 1,2 % des cas, ce qui signifie que la femme ne sait pas très bien où elle en est par rapport à son mariage.

Il est intéressant de constater que, depuis 2005, la proportion de femmes mariées a tendance à augmenter (de 77 à 79 %), tandis que celle des femmes répudiées a diminué (de 13 à 11 %). Ceci vient confirmer la tendance observée sur le terrain : de plus en plus de femmes mariées viennent se faire soigner accompagnées de leur mari, qui ne les a pas abandonnées !

Cette répartition est illustrée dans le graphique suivant :

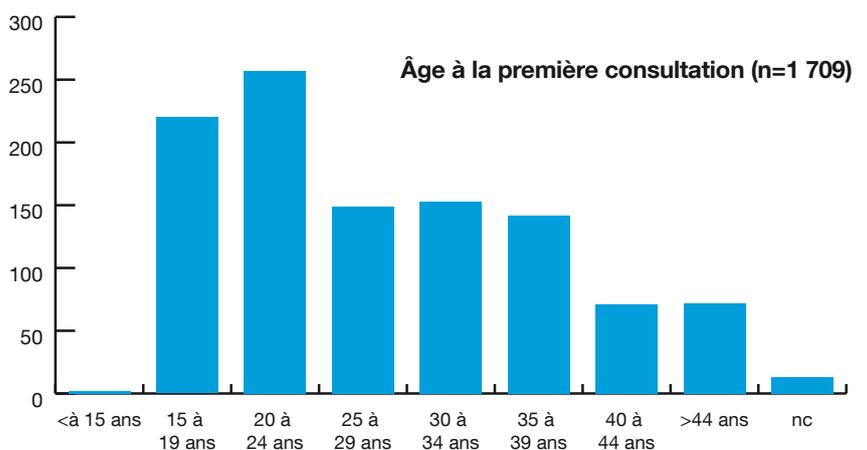


Statut matrimonial des patientes (n=1 079)

AGE DES PATIENTES

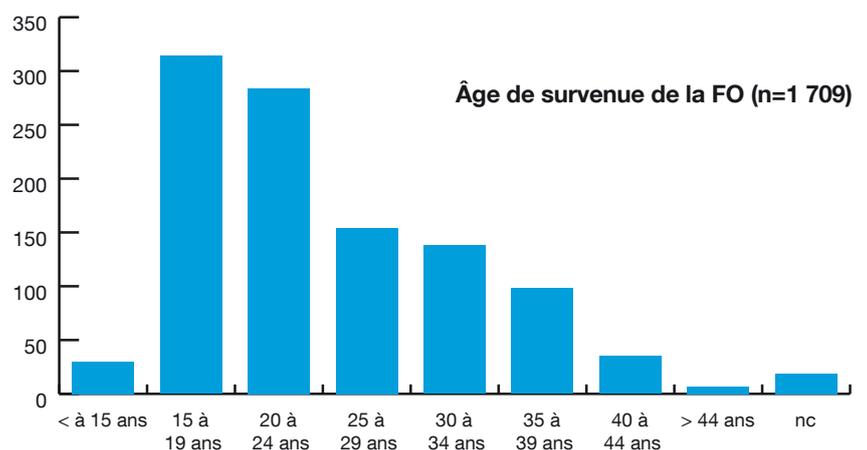
L'âge moyen des 1079 patientes, apprécié lors de leur venue à la première consultation, est de 27,7 ans (moyenne = 27,7), avec des extrêmes allant de 9 à 85 ans. Néanmoins, 50 % des patientes ont 25 ans et moins (médiane = 25), tandis que 45 % des patientes ont moins de 25 ans. L'âge le plus fréquent est celui de 20 ans (mode = 20).

Cette répartition par âge n'a que peu varié au fil du temps, car les mêmes constats avaient été établis dans une étude similaire menée en 2000, et renouvelée en 2005.



AGE DES PATIENTES LORS DE LA SURVENUE DE LA FISTULE

L'âge de survenue de la fistule obstétricale est plus jeune de trois ans environ, puisque la moyenne d'âge de survenue de la fistule est de 22,4 ans, avec un minimum de 9 ans et un maximum de 58 ans. La médiane est de 22 ans, si bien que 50% des patientes avaient 22 ans et moins lorsqu'elles ont été victimes de fistule...

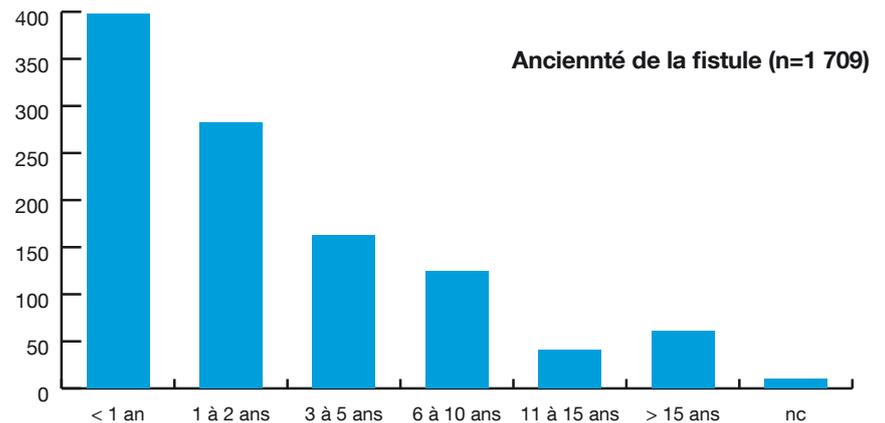


ANCIENNETÉ DE LA FISTULE

Dans plus d'un tiers des cas (36,9 %), la fistule est survenue depuis moins d'un an. Dans un peu plus d'un quart des cas (26,2 % des cas), la fistule date de une à deux années. Dans 15 % des cas, la fistule a une ancienneté de 3 à 5 ans et dans un peu plus de 10 % des cas, une ancienneté de 6 à 10 ans. On retrouve 5 % de cas de fistules vieilles de plus de 15 ans. La durée moyenne d'ancienneté de la fistule est d'un peu plus de trois années, avec des extrêmes allant de 1 mois à 50 années !

L'analyse des données conduite en 2005 révélait que 56 % des fistules diagnostiquées lors de la première consultation dataient de moins d'une année. La tendance serait donc à consulter plus tardivement dans les années les plus récentes... à moins que le recrutement n'ait permis de drainer

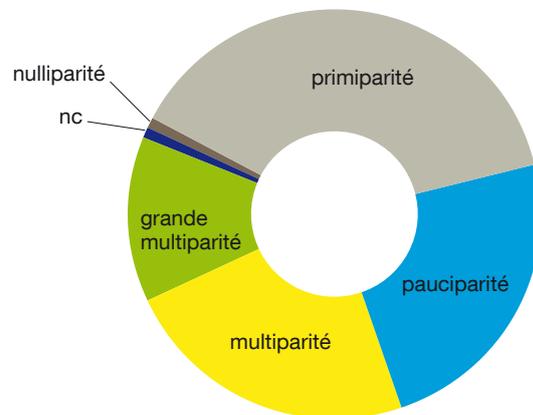
vers l'hôpital davantage de fistules anciennes dont la situation était jusque-là jugée désespérée. L'illustration en est fournie par le graphique suivant :



Causes obstétricales

PARITÉ LORS DE LA SURVENUE DE LA FISTULE

Nous définirons comme primipares les femmes qui en sont à leur premier accouchement, comme paucipares celles qui en sont à leur deuxième ou troisième accouchement. Les multipares sont les femmes dont l'accouchement est de rang 4 à 7 et les grandes multipares celles dont l'accouchement est de rang 8 ou plus. Stricto sensu, les fistules survenant chez des nullipares sont d'origine non obstétricale (excision ou autre traumatisme). La répartition des cas est illustrée dans le graphique suivant :



parité lors de la survenue de la fistule (n=1 079)

Le principal constat est que la fistule obstétricale n'est pas l'apanage des seules primipares, puisque 38,5 % « seulement » des patientes (484/1076) étaient primipares lors de l'accouchement causal (contre 41 % en 2005). Les accouchements de rang 2 ou 3 sont en cause dans 23 % des cas, ce qui fait que 62 % des patientes en sont tout au plus à leur troisième accouchement. L'ensemble des accouchements de rang 4, 5, 6 ou 7 pèse le même poids

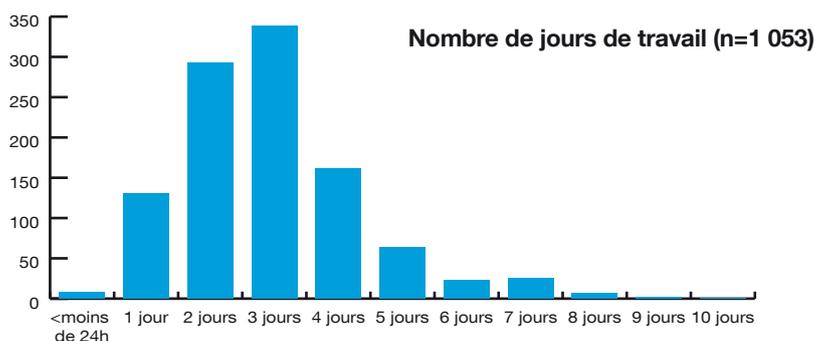
que celui des accouchements de rang 2 et 3, tandis que la grande multiparité (à partir du 8^e accouchement et au-delà) est en cause dans 13 % des cas : on relèvera en effet qu'il y a 52 accouchements de rang 8, 29 accouchements de rang 9, 17 de rang 10, 21 de rang 11, 10 de rang 12, 7 de rang 13, 2 de rang 14 et 2 de rang 15.

DURÉE DU TRAVAIL

Le travail a duré en moyenne 2,9 jours avec des extrêmes allant de moins d'un jour à 10 jours, dans le cas des 1053 patientes pour lesquelles cette variable est connue ; plus de la moitié d'entre elles (59 %) ont fait au moins trois jours en travail. Cette constatation n'a pas varié depuis la précédente étude en 2005 et s'illustre dans le graphique ci-contre.

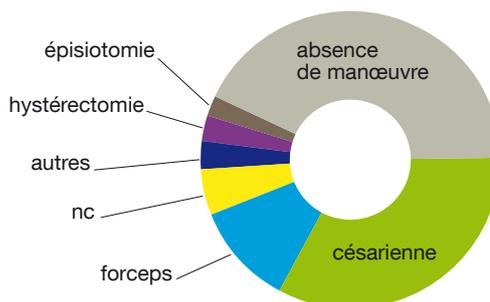
Nous n'avons malheureusement pas recueilli d'information précise sur le lieu de l'accouchement ni sur le délai d'accès à un centre de santé (CSCoM ou CSRef). Nous savons néanmoins que près de deux tiers des patientes (694/1079, soit 65 %) ont commencé leur travail à domicile

et que pour 90 % de ces dernières, ce travail à domicile a duré plus de 24 heures et jusqu'à 9 jours !



MANŒUVRES OBSTÉTRICALES

Dans 43 % des cas, il n'y a pas eu de manœuvre obstétricale. Le taux de césarienne est de 33 %, le taux d'utilisation du forceps est de 11 %. La proportion d'épisiotomies est très faible (2 %). A noter qu'il y a eu 31 hystérectomies, ce qui représente 3 % des cas et témoigne de la sévérité de certaines situations. L'illustration en est la suivante :

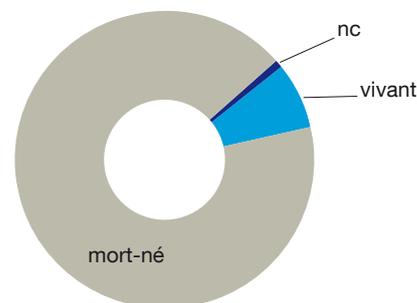


ETAT DE L'ENFANT À LA NAISSANCE

L'accouchement dystocique à l'origine de la survenue d'une (ou plusieurs) fistules obstétricales s'est soldé dans 92 % des cas par la naissance d'un enfant mort-né. C'est dans 7 % des cas seulement que l'enfant est vivant à la naissance, tandis que l'information est manquante dans 1 % des cas. A noter que deux grossesses gémellaires ont abouti dans les deux cas à la naissance d'un enfant vivant et d'un enfant mort-né.

Le taux de mortalité est donc considérable dans une série de cas de fistules obstétricales, comme le montre le graphique suivant :

Etat de l'enfant (n=1 073) à la naissance



DEVENIR DES PATIENTES

Près de la moitié des patientes déclarent une aménorrhée secondaire tandis que l'autre moitié d'entre elles continue à avoir des règles. Enfin,

une majorité de patientes (55,4 %) déclarent avoir une vie sexuelle active tandis que 41,8 % de patientes n'ont plus de relations sexuelles.

TRAITEMENT CHIRURGICAL

Le traitement chirurgical est l'étape essentielle de la prise en charge des patientes. Son but est de :

- Fermer la fistule
- Restaurer une bonne continence
- Assurer une bonne perméabilité vaginale
- Restaurer si nécessaire et possible les cycles menstruels, de telle sorte que la patiente retrouve le confort physique, une joie de vivre, sa dignité, son statut marital et puisse se réinsérer dans la communauté villageoise. On peut parler de guérison seulement si l'ensemble de ces résultats sont réunis.

Ainsi défini, le programme est ambitieux et souvent complexe. Une tendance bien naturelle consiste à se limiter à la fermeture de la fistule, étape essentielle mais finalement insuffisante dans près de 30 % des cas.

Définition et classification des fistules obstétricales

La fistule obstétricale est le résultat d'une nécrose mettant en communication avec le vagin tous les organes qui lui sont contigus : vessie, urètre, uretère, utérus, rectum. Les formes sont donc variées, souvent associées, d'où la nécessité, avant d'envisager le traitement, de bien décrire les lésions, pour pouvoir comparer et les évaluer à partir d'une classification.

Evidemment, il y a presque autant de classifications que de centres de traitement, et faute de consensus, nous en avons appliqué une personnelle, établie après réflexion par les pionniers de la mission. Elle est à la fois descriptive et basée sur le type de difficultés rencontrées lors du traitement.

CLASSIFICATION SELON L'OMS :

Deux classifications existent :

Classification suivant la difficulté prévue de l'opération

Il peut s'agir de fistule simple ou compliquée ; cette dernière ne peut être opérée que par un chirurgien spécialiste des

fistules, tandis que la première peut être opérée par un chirurgien qui n'a pas suivi de formation particulière sur la fistule. Pour décider si une fistule est simple ou complexe, on se base sur les critères suivants :

Critères	Fistule simple	Fistule compliquée
Nombre de Fistules	1	Au moins 2
Emplacement	FWV	FRV Mixte FWV-FRV Le col de l'utérus est atteint aussi
Taille (diamètre)	≤ 4 cm	≥ 4 cm
L'urètre est atteint / le mécanisme de continence est lésé	Non	Oui
Le tissu vaginal présente des cicatrices	Non	Oui
Présence de Circumferential defect ²³	Non	Oui
Degré de perte de tissu	Minimal	Important
Implication des uretères/ de la vessie	Les uretères sont à l'intérieur de la vessie et ne rentrent pas dans le vagin	Les uretères rentrent dans le vagin, présence possible de calculs vésicaux
Nombre d'opérations subies	Aucune	1 ou plus

Classification suivant le type d'opération chirurgicale nécessaire

En réalité, cette classification est plutôt basée sur l'**emplacement anatomique/ physiologique de la fistule** ; c'est justement sur cette base que sera décidée la procédure opératoire. Les différents types de fistule deviennent de plus en plus compliqués du point I au point III. Ce modèle implique aussi une sous-classification selon la taille (diamètre) de la fistule.

I Fistule qui n'atteint pas le mécanisme de clôture
II Fistule qui atteint le mécanisme de clôture
A La fistule n'atteint pas du tout l'urètre
a. Pas de <i>Circumferential defect</i>
b. Présence de <i>Circumferential defect</i>
B La fistule atteint l'urètre au moins en partie
a. Pas de <i>Circumferential defect</i>
b. Présence de <i>Circumferential defect</i>
III Cas exceptionnels (ex. : l'urètre est atteint)

23 L'urètre est complètement séparé de la vessie.

Sous-classification selon la taille (diamètre) de la fistule :

Petite	Moins de 2 cm
Moyenne	2-3 cm
Grande	4-5 cm
Etendue	≥ 6 cm

CLASSIFICATION SELON JUDITH T.W. GOH

Cette classification (10) des fistules obstétricales établit une distinction entre Fistule Génito-urinaire et Fistule Génito-anorectale :

Fistule Génito-urinaire :

Elle combine 3 sous-classifications, suivant :

- L'emplacement :

Type 1	Le bord extérieur de la fistule se trouve à plus de 3,5 cm du méat urinaire extérieur
Type 2	Entre 2,5-3,5 cm
Type 3	Entre 1,5-2,5 cm
Type 4	Moins de 1,5 cm

- La taille :

a	Moins de 1,5 cm à l'endroit le plus large
b	1,5-3 cm à l'endroit le plus large
c	Plus de 3 cm à l'endroit le plus large

- La présence de cicatrices, la longueur du vagin et les particularités de la fistule :

i.	- Fibrose : absente ou très modérée (autour de la fistule ou du vagin) - Et/ou longueur du vagin : plus de 6 cm - Capacité normale
ii.	- Fibrose : modérée ou sévère (autour de la fistule ou du vagin)- - Et/ou longueur du vagin : réduite - Et/ou capacité : réduite
iii.	- Particularités : ex. : post-radiation, implication des uretères, <i>circumferential defect</i> , fistule déjà opérée

Fistule Génito-ano-rectale :

- L'emplacement :

Type 1	Le bord extérieur de la fistule se trouve à plus de 3,5 cm de l'hymen
Type 2	Entre 2,5-3,5 cm
Type 3	Entre 1,5-2,5 cm

CLASSIFICATION DE L'AFOA

Nous utilisons la classification de l'AFOA (Association de traitement des Fistules Obstétricales en Afrique) dérivée de celle de Camey (5) et Falandry.

Elle distingue trois groupes de complexité croissante :

FVS : Fistule vésicale simple, qui est une fistule vésico-vaginale siégeant à la face postérieure de la vessie, à distance du col, et en tissu souple, de taille inférieure à 3 cm.

FVC : Fistule vésicale complexe qui regroupe :

- La fistule intéressant la région trigono-cervico-urétrale en respectant la continuité de la paroi antérieure de la vessie avec la paroi antérieure du col et de l'urètre.
- La fistule n'intéressant ni le col ni l'urètre mais qui, soit a déjà été opérée, soit a une taille supérieure à 3 cm.

FVG : Fistule vésicale grave qui regroupe :

- La destruction totale de l'urètre
- La destruction intéressant les parois antérieure et postérieure de la vessie (transsection ou section circulaire) avec urètre partiellement détruit, souvent obturé.
- La destruction totale du vagin associée à une sclérose importante

Les fistules hautes et les fistules recto-vaginales sont classées à part :

FUV : Fistule urétéro vaginale; l'uretère, souvent dilaté, s'abouche directement dans la paroi vaginale, souvent à côté d'une large fistule. Son traitement est particulier, nécessitant souvent une voie haute

FVU : Fistule vésico utérine; il y a les fistules vésico-utérines vraies, mais on classe aussi dans cette catégorie des fistules très proches, sinon au contact du col utérin, surtout quand la lèvre antérieure de celui-ci est déchirée. En réalité, ce sont des fistules vésico utéro vaginales.

FRVh : Fistule recto-vaginale haute, sans rupture sphinctérienne

FRVb : Fistule rectale basse, avec rupture sphinctérienne

CLASSIFICATION DE L'INCONTINENCE

Centre Barhirdar , Ethiopie²⁴ :

Degré	Description de l'incontinence
1	Soignée, pas d'incontinence
2	Incontinente pour : toux, tension, effort
3	Incontinente quand elle marche
4	Incontinente quand elle marche, est assise ou allongée ; mais elle évacue de l'urine
5	Incontinente quand elle marche, est assise ou allongée ; elle n'évacue pas d'urine

Cependant, cette classification ne prend pas en considération l'incontinence fécale.

Matériel et Méthodes

LE PROTOCOLE OPÉRATOIRE

Préparation :

- Bilan biologique avec numération globulaire, urée, dépistage sida et hépatite
- Echographie urinaire si fistule complexe ou récidivée
- Renutrition si nécessaire avec régime hyperprotéinique
- Traitement éventuel d'une parasitose significative et en particulier de la bilharziose par praziquantel
- Traitement cutané local des lésions de vulvite par macération par asséchage et polyvidone iodée.
- Au jour J-1 : lavement évacuateur
- Au jour J : une dose antibiotique (ampicilline)

Intervention

Anesthésie

- La rachianesthésie à la bupivacaine est le standard, prolongée éventuellement par injection de Kétamine si l'intervention dure plus de deux heures.

Installation

- position de Tredelenbourg avec position gynécologique extrême, les fesses débordant largement la table, le sacrum soulevé par un coussin, la vulve devenant presque horizontale et la paroi vaginale antérieure presque verticale pour l'opérateur.

Badigeonnage et champtage permettant un éventuel abord mixte.

Eclairage mobile multiple si possible et lampe frontale de complément si nécessaire.

Aspiration et bistouri électrique.

TECHNIQUES OPÉRATOIRES

Technique de base

La meilleure chance de guérir se situe lors de la première intervention. La technique de base, menée huit fois sur dix par voie basse, repose sur les principes énoncés par Couvelaire : bien voir, bien dédoubler, bien affronter, bien drainer. L'épisiotomie unilatérale ou bilatérale est souvent nécessaire. La dissection est plutôt large, la suture doit être étanche, vérifiée par injection de 120 ml d'eau colorée de bleu ou de Bétadine.

Les interpositions

L'interposition d'un tissu graisseux ou musculo-cutané entre les deux plans permet un apport vasculaire et un renforcement éventuel de l'étanchéité ainsi que la couverture d'un défaut.

- Martius

Cette technique consiste à prélever un greffon de tissu graisseux au niveau d'une grande lèvre, à le passer par un tunnel sous-vaginal et à l'interposer entre la suture vésicale et la suture vaginale.

- Martius peau

Il s'agit de la même technique que présentée ci-dessus avec en sus une pastille de peau destinée à combler un éventuel défaut vaginal.

- Epiplon

Cette interposition est utilisée pour les voies hautes et sert aussi bien pour les fistules vésico-vaginales que les fistules recto-vaginales.

- Le droit interne (gracilis) ou intervention de Garlock

Cette technique utilise le muscle droit interne de la cuisse que l'on désinsère à son extrémité distale. On prend garde à ne pas léser le pédicule, on le passe par un tunnel sous-vaginal ou alors à travers le trou obturateur et on l'interpose de la même façon qu'un greffon de Martius. L'apport tissulaire est excellent. Ceci peut se faire aux dépens de la capacité vaginale et rendre difficile les rapports sexuels ultérieurs.

- Le lambeau de peau

Le lambeau de peau de Wee et Joseph est un prélèvement fascio-cutané inguinal que l'on passe aussi par un tunnel sous-vaginal. La portion qui doit rester dans le tunnel est desépithélialisée. Il sert plutôt à combler un défaut vaginal par la suture bord à bord de la pastille de peau et de la muqueuse vaginale.

- Le lambeau de fesse (Waaldijk)

C'est un lambeau cutané graisseux à pédicule postérieur utile pour combler une large épisiotomie.

24 A Barhirdar on utilise la classification des Fistules de Judith T.W. Goh.

- Autres

On peut réaliser une myorrhaphie, en particulier dans les fistules recto-vaginales. L'interposition des corps caverneux est aussi possible (Monseur).

Au total, nous préconisons l'utilisation systématique de l'interposition dans les cas de FVC et de FVG. En première intention et si cela est techniquement possible, nous utilisons la technique de Martius.

Plasties

Petites et grandes lèvres sont utilisées à la demande. Plasties urétrales en vagin ou en vessie ou petites lèvres (Falandry).

Suites opératoires

Mèche vaginale systématique.

Sonde à demeure (Foley) 14 ou 16 CH avec sac à urines déclive pour 10 ou 20 jours selon le type de fistule.

Antibiothérapie parfois poursuivie deux jours.

Hydratation suffisante pour une diurèse de deux litres par jour.

Surélévation des pieds du lit si fistule sous-trigonale.

Interventions par voie haute

Cette voie doit être utilisée en cas de fistule vésico-utérine ou de fistule urétéro-vaginale, de façon systématique et chaque fois que la présentation par voie basse paraît insuffisante. Ce sera le plus souvent une voie trans-vésicale parfois trans-péritonéo-vésicale. Pour les fistules recto-vaginales hautes, la voie haute est privilégiée. La voie mixte est utilisée ponctuellement en fonction des découvertes opératoires, pas toujours prévisibles.

Les dérivations

Ultime recours dans le traitement des fistules particulièrement graves d'emblée ou en situation d'échec après plusieurs interventions, y compris entre les mains d'experts, elles sont décidées après une réflexion collégiale et après une information objective de la patiente, si possible avec l'aide de femmes déjà dérivées.

- Dérivations internes

Les urines sont dérivées vers le tube digestif et extériorisées par un anus continent, mélangées aux selles.

Mertz : interposition entre les uretères et le sigmoïde d'un segment iléal avec ou sans implantation anti-reflux. Simple, elle a été utilisée dans les premières années.

Mainz 2 : urétéro-sigmoïdostomie sur une poche sigmoïdienne détubulisée. D'exécution facile, fiable, c'est actuellement la dérivation interne de référence.

- Dérivations externes continentales

Poche iléale avec valve hydraulique de Benckroun : c'est la seule dérivation continente que nous utilisons avec satisfaction des patientes, chaque fois que la continence rectale n'est pas assurée, ou en raison d'une fistule rectale dans les antécédents. Elle nécessite un auto sondage quatre fois

par jour, et donc une bonne compréhension, avec éducation de la patiente.

Cure d'incontinence

Problème important et jusqu'alors non résolu, l'incontinence urinaire peut apparaître (30 %) après fermeture d'une fistule concernant les structures de continence (col, urètre). Ces fuites sont considérées bien sûr par les patientes comme un échec, car ne changeant pas leur handicap journalier.

Après avoir épuisé les alternatives médicales (rééducation, anticholinergiques), différentes opérations variant selon les époques ont été tentées (9), sans grand succès :

- Opérations de soutien sous-urétral par voie vaginale :

Marion, Ingelmann, Sünnerberg, racines du Clitoris (Monseur)

- Vagino-fixation type Burch avec la difficulté due à la sclérose vaginale peu mobilisable et le risque de lithiase sur les fils pouvant se retrouver dans la vessie

- Agrandissement vésical en cas de petite vessie

- Bandelette sous-urétrale (TVT ou TVTO²⁵)

Pas toujours réalisables dans ces conditions très particulières, peu efficaces (30 %), parfois dangereuses (risque de fistule urétrale), leur coût en rend de toute façon une pratique courante peu possible.

Résultats

Les données recueillies ont été saisies et analysées sous EXCEL.

RÉSULTATS GLOBAUX

1 747 interventions ont été effectuées dans cette période qui s'étend de novembre 1993 au 31 décembre 2009 sur **1 054 patientes** atteintes de fistule obstétricale.

Nous avons en effet retenu 1 054 patientes dont le dossier informatisé est utilisable. Le nombre d'interventions comprend les cures (éventuellement itératives) de toutes les fistules, des incontinenances résiduelles et des plasties vaginales.

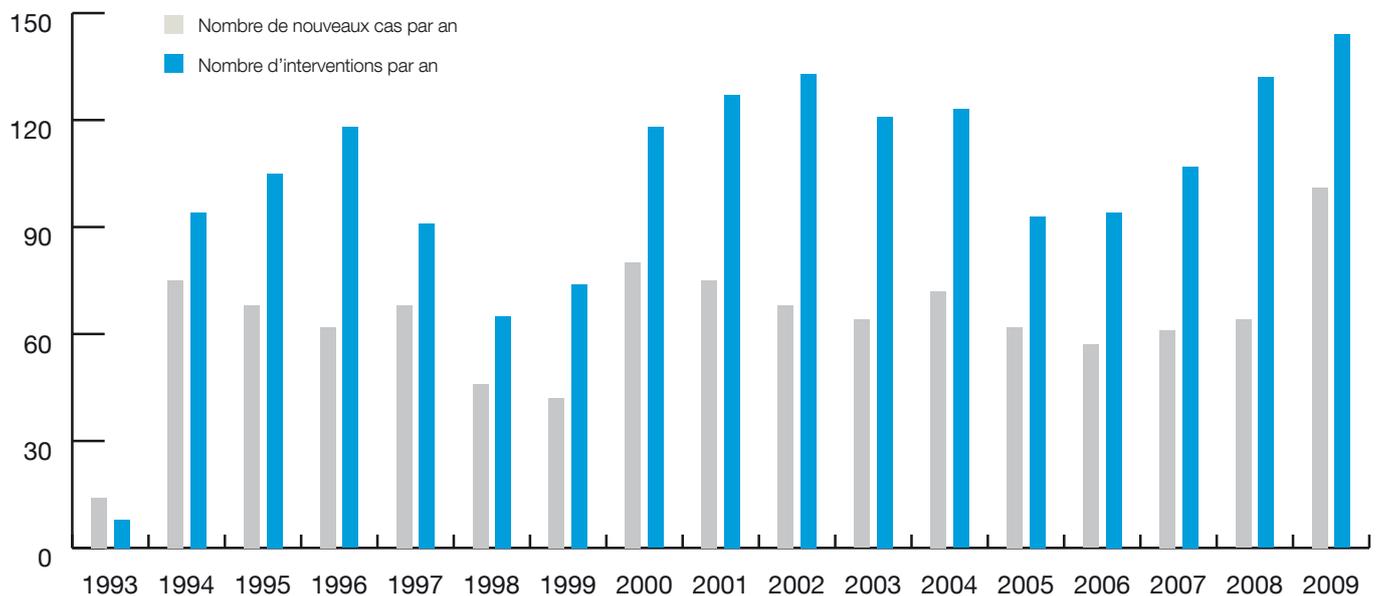
On rappellera ici que la définition d'un nouveau cas est celle d'une patiente venant se faire opérer pour la première fois à Mopti : il y a donc 1054 nouveaux cas sur la période considérée. Lorsque la patiente revient, souvent dans les années ultérieures, pour une reprise chirurgicale ou un traitement complémentaire, elle est alors considérée comme un ancien cas. Parmi les 1054 patientes, on dénombre 898 femmes qui n'ont jamais été opérées dans un autre centre de traitement (85,2 % des cas), il s'agit des nouvelles fistules connues. A l'inverse, 156 patientes (14,8 %) ont déjà été opérées au moins une fois dans un autre centre de traitement.

Le graphique suivant illustre le nombre d'interventions annuelles effectuées, parallèlement au nombre de nouveaux cas pris en charge chaque année (cf. *supra*, au paragraphe 1.1).

25 TVT : trans vaginal tape (bandelette sous-urétrale par voie sus-pubienne)
TVTO : idem par voie transobturatrice

MILLE CAS DE FISTULES OPEREES

Nouveaux cas (n=1 079) et nombre d'interventions (n'=1 747) par an



Nota Bene : Le projet ayant débuté en novembre 1993, seul un faible nombre d'interventions a eu lieu en 1993, les patientes recrutées ont été pour la plupart opérées en 1994.

Description des lésions

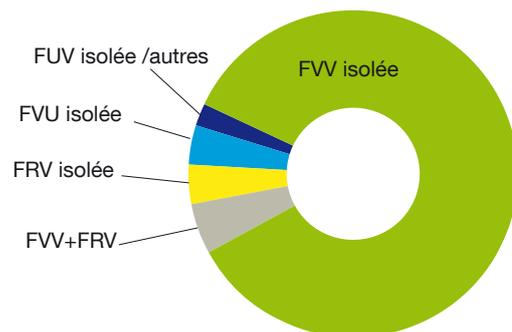
Les lésions constitutives des fistules obstétricales peuvent être décrites de la façon suivante :

	Fistules obstétricales (FO)	
	nombre	%
Fistule vésico-vaginale (FVV) isolée	902	85,58
Fistule recto-vaginale (FRV) isolée	40	3,80
Fistule urétéro-vaginale (FUV) isolée	12	1,14
Fistule vésico-utérine (FVU) isolée	39	3,70
FVV+FRV	57	5,41
FVV+FVU	2	0,19
FVV+FUV	1	0,09
FRV+FVU	1	0,09
Total FO	1 054	100

Parmi les 1054 patientes, 85,6 % d'entre elles (902/1054) sont porteuses d'une FVV isolée, tandis que 5,4 % des FO sont constituées par une association FVV+FRV (57/1054). Dans 3,8 % des cas (40/1054), il s'agit d'une FRV isolée et dans la même proportion d'une FVU isolée (39/1054). On retrouve 12 cas de FUV isolée (1,1 % des cas), 2 cas d'asso-

ciation FVV+FUV, un cas unique d'association FVV+FVU ou d'association FRV+FVU.

Cette répartition peut être illustrée par le graphique suivant :



Fistules obstétricales (n=1 054)

Résultats chirurgicaux globaux par type de fistules

Sur un total de 1108 fistules opérées, le taux de fermeture globale est de 84,4 % (935 fistules fermées). Le taux de guérison, c'est-à-dire de fistules fermées sans incontinence urinaire résiduelle, est de 74,5 % (825 fistules sur 1 108). Le taux d'échec est de 15,6 % (173 fistules sur 1108).

Le tableau n°2 présente les résultats chirurgicaux globaux par type de fistules opérées :

Tableau n°2 : résultats globaux

FVV : fistule vésico-vaginale
FRV : fistule recto-vaginale
FUV : fistule urétéro-vaginale
FVU : fistule vésico-utérine

	Guérison (fistule fermée avec continence urinaire)		Incontinence résiduelle (fistule fermée avec incontinence urinaire)		Echec (fistule non fermée)		Total général	Total des fistules fermées		Taux de fermeture
	nombre	%	nombre	%	nombre	%		nombre	%	
FVV	687	71,64	110	11,47	162	16,89	959	797	83,11	
FRV	90	91,84			8	8,16	98	90	91,84	
FUV	12	100,00					12	12	100,00	
FVU	36	92,31			3	7,69	39	36	92,31	
Total	825	74,46	110	9,93	173	15,61	1 108	935	84,39	

RÉSULTATS PAR PATIENTE

Ces résultats concernent 1054 patientes, comme le montre le tableau n°2. La différence des totaux (1108 fistules et 1054 patientes) est due au fait que certaines femmes (54) sont porteuses de plusieurs fistules (FVV + FRV le plus fréquemment) qui ne sont pas forcément guéries simultanément.

Il apparaît que sur le total des 1054 cas de fistules obstétricales (1054 patientes porteuses d'une FO) :

- les fistules vésicales simples FVS, isolées ou associées, représentent 191/1054 = 18,1 % du total des cas de FO
- les fistules vésicales complexes FVC représentent 447/1054 = 42,4 % du total des cas

- les fistules vésicales graves FVG représentent 321/1054 = 30,5 % du total des cas

- les fistules recto vaginales FRV isolées représentent 40/1054 = 3,8 % du total des cas

- les autres fistules isolées (FUV ou FVU) représentent 51/1054 = 4,8 % du total des cas

- les autres types de fistules mixtes (triples ou doubles dont la guérison n'est pas forcément synchrone) représentent 4/1054 = 0,4 % du total des fistules obstétricales.

Tableau n°2 : résultats globaux

	Guérison (fistule fermée avec continence urinaire)		Incontinence résiduelle (fistule fermée avec incontinence urinaire)		Echec (fistule non fermée)*		Total général	Total des fistules fermées		Taux de fermeture
	nombre	%	nombre	%	nombre	%		nombre	%	
FVV simples et associées										
FVS	176	92,15	5	2,62	10	5,24	191	181	94,76	
FVC	356	79,64	33	7,38	58	12,98	447	389	87,02	
FVG	155	48,29	72	22,43	94	29,28	321	227	70,72	
sous-total FVV simples et associées	687		110		162		959	797		
FRV isolées	40	100					40	40	100	
autres fistules isolées (FVU/FUV)	48	94,12			3	5,88	51	48	94,12	
autres fistules mixtes	4	100					4	4	100	
Total général	779	73,91	110	10,44	165	15,65	1 054	889	84,35	

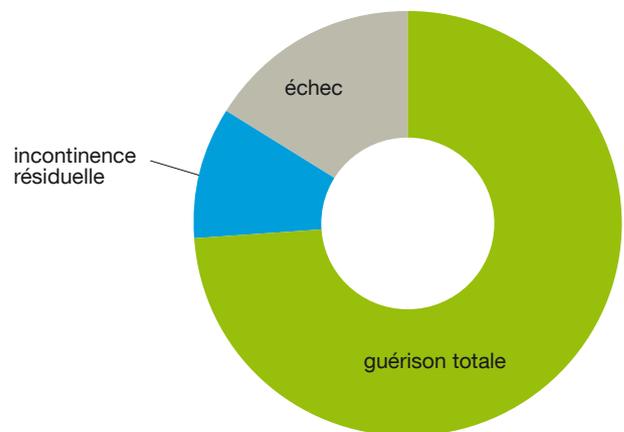
* y compris 5 décès

MILLE CAS DE FISTULES OPEREES

Les résultats exprimés par rapport au nombre de patientes permettent de conclure que 73,9 % des patientes opérées sont guéries (779 patientes/1054), 10,4 % des patientes opérées conservent une incontinence urinaire même si leur fistule est fermée chirurgicalement (110 patientes/1054), et enfin 15,7 % des patientes opérées sont en échec de traitement (165 patientes/1054). La proportion totale de patientes dont la ou les fistules sont fermées est de 84,3 % (889 patientes/1054).

Ces résultats peuvent être illustrés par le graphique suivant :

Dans le cas des fistules vésicales simples, le taux de fermeture est de 95 % et le taux de guérison est de 92 %. Le taux d'échec pour ces fistules simples est assez important (5 %), de même que le taux d'incontinence résiduelle (2,6 %), lié surtout au début à la formation des opérateurs, aussi bien des internationaux que des chirurgiens maliens.



**résultats globaux
en nombre de patientes
(n=1 054)**

RÉSULTATS DES INTERVENTIONS SUR LES FISTULES VÉSICO VAGINALES FVV

Le nombre total des interventions effectuées sur les FVV comprend les interventions itératives pour chacune des patientes, y compris les cures d'incontinence urinaire. On remarque la faible proportion des interventions sur fistules simples (220/1590 soit près de 14 % des interventions), tandis que les interventions sur fistules complexes repré-

sentent 668/1590 = 42% du total et les interventions sur fistules vésicales graves 702/1590 = 44 % du total.

A noter que pour les fistules complexes, il a fallu dans près de la moitié des cas mener plusieurs interventions (de 2 à 9) avant d'aboutir au résultat final : guérison, dérivation ou statu quo.

Tableau n°4 :
les interventions sur fistules vésico-vaginales (FVV)

	Guérison (fistule fermée avec continence urinaire)		Incontinence résiduelle (fistule fermée avec incontinence urinaire)		Echec (fistule non fermée)		Total général	
	nombre	%	nombre	%	nombre	%	nombre	%
FVS	181	82,27	6	2,73	33	15,00	220	13,84
FVC	385	57,63	62	9,28	221	33,08	668	42,01
FVG	207	29,49	141	20,09	354	50,43	702	44,15
Total	773	48,62	209	13,14	608	38,24	1590	100

Si on compare les résultats globaux sur les FVV, on constate une guérison de 82 % entre 2003 et 2009 contre 72 % entre 1993 et 2002 pour un nombre sensiblement équivalent de patientes. On peut donc facilement conclure à une amélioration très significative depuis que les chirurgiens locaux ont acquis de l'expérience dans la technique opératoire et la surveillance. Quatre chirurgiens (deux nationaux et deux

internationaux) sur 38 intervenants ont effectué 53 % du total des interventions.

RÉSULTATS PAR TYPE D'INTERVENTION POUR LES FO

Au total, le nombre moyen d'interventions par patiente pour les fistules obstétricales (Tableau n° 5) est de 1672/1054 = 1,6 intervention par femme.

La voie basse est naturellement préférée, car moins lourde pour la patiente, mieux tolérée et de moindre risque vis-à-vis

de l'infection. Néanmoins, il nous est apparu assez vite qu'elle est inadaptée pour toutes les fistules hautes, en particulier s'il existe une sclérose empêchant une bonne exposition. Elle s'impose dans toutes les fistules vésico-utérines (FVU) et urétéro-vaginales (FUV).

Tableau n° 5 :
résultats par type d'intervention pour les FO

	voie basse		voie haute		voie mixte		Total	
	nombre	%	nombre	%	nombre	%	nombre	%
FVS	181	82,27	6	2,73	33	15,00	220	13,84
FVC	385	57,63	62	9,28	221	33,08	668	42,01
FVG	207	29,49	141	20,09	354	50,43	702	44,15
Total	773	48,62	209	13,14	608	38,24	1590	100

LES FISTULES RECTO-VAGINALES

Parmi les 98 cas de fistules recto-vaginales, 40 (soit 44 %) sont des fistules recto-vaginales isolées, tandis que les 58 autres FRV (soit 55 %) sont associées à des FVU. Le taux

de guérison globalement mesuré est de 91,8 % et le taux d'échec est de 8,2 % (tableau n° 6).

Tableau n° 6 :
Fistules recto-vaginales (FRV)

	Guérison (<i>fistule fermée</i>)		Echec (<i>fistule non fermée</i>)		Total général
	nombre	%	nombre	%	
FRV + FVU	50	86,2	8	13,8	58
FRV isolée	40	100,0	0	0,0	40
Total FRV	90	91,8	8	8,2	98

LES INTERPOSITIONS

Dans le tableau n°7 sont présentés les résultats des interventions utilisant différentes techniques chirurgicales d'interposition, utilisées dans la réparation des fistules vésico-vaginales.

Plusieurs interventions successives sont possibles chez une même patiente, en raison des récurrences ou des échecs de traitement.

Tableau n° 7 :
Les interpositions

	Guérison (<i>fistule fermée avec continence urinaire</i>)		Incontinence résiduelle (<i>fistule fermée avec incontinence urinaire</i>)		Echec (<i>fistule non fermée</i>)		Total	Total des fistules fermées	Taux de fermeture
	nombre	%	nombre	%	nombre	%			
MARTIUS	220	48,67	40	8,85	192	42,48	452	260	57,52
GRACILIS	5	33,33	4	26,67	6	40,00	15	9	60,00
LAMBEAUX	11	15,28	14	19,44	47	65,28	72	25	34,72
AUCUNE	433	54,53	80	10,08	281	35,39	794	513	64,61
Total	669	50,19	138	10,35	526	39,46	1 333	807	60,54

MILLE CAS DE FISTULES OPEREES

Il est difficile de tirer des conclusions de ce tableau, qui ne concerne que les FVV et inclut les récurrences, avec plusieurs interventions successives pour certaines patientes. On serait tenté de penser que le Martius est inutile, puisque le taux de fermeture est plus élevé en l'absence d'interposition.

Une étude rétrospective récente (3) semble conclure dans ce sens, contrairement aux recommandations classiques du Fistula Hospital d'Addis-Abeba. En isolant les fistules graves (FVG), on obtient 55,7 % de fermeture avec une interposi-

tion, contre 47 % sans interposition. De plus, il résulte de la technique de Martius un taux d'incontinence inférieur (10% vs 19%). Le greffon nous semble donc très utile du moins pour les fistules graves.

En fait, seule une analyse prospective permettrait d'avoir une opinion plus précise. En attendant, nous réservons les interpositions aux cas de multi-récurrences et chaque fois que le bilan de la vascularisation ou le degré important de la sclérose l'impose.

LES CURES D'INCONTINENCE RÉSIDUELLE

Les résultats des traitements des cas d'incontinence urinaire résiduelle sont présentés dans le tableau n°8 :

Tableau n°8 :
les cures d'incontinence résiduelle

	Guérison		Incontinence UE		Echec (incontinence)		Total général
	nombre	%	nombre	%	nombre	%	
BURCH	7	50	5	35,71	2	14,29	14
GOEBBEL-STOKEL					1	100	1
STAMEY			1	50	1	50	2
cavernoplastie			7	100			7
agrandissement vessie			2	100			2
Allongement urètre	1	10	2	20	7	70	10
TVT	2	50	1	25	1	25	4
TVTO	1	20	1	20	3	60	5
Total	11	24,44	19	42,22	15	33,33	45

IUE : Incontinence Urinaire d'Effort.

TVT : Trans Vaginal Tape bandelette sous-urétrale par voie sus-pubienne.

TVTO : (Trans Vaginal Tape) bandelette vaginale par voie trans-obturatrice.

On constate que les résultats sont très mauvais : sur 45 cures d'incontinence, seulement 11 guérisons (25 %). C'est en effet un des gros problèmes actuellement sans solution

satisfaisante, la plupart des procédés ne donnant que des résultats temporaires, sans être exempts de complications (lithiase sur fil, voire nouvelle fistule).

LES DÉRIVATIONS

Un nombre limité de dérivations urinaires a été réalisé, les résultats sont présentés dans le tableau n°9.

Tableau n°9 :
les dérivations

	COFFEY	MERTZ	MAINZ 2	poche de KOCH	poche de BENCHEKROUN	Total général
dérivation interne	1	8	11			20
dérivation externe continente				1	6	7
Total dérivations	1	8	11	1	6	27

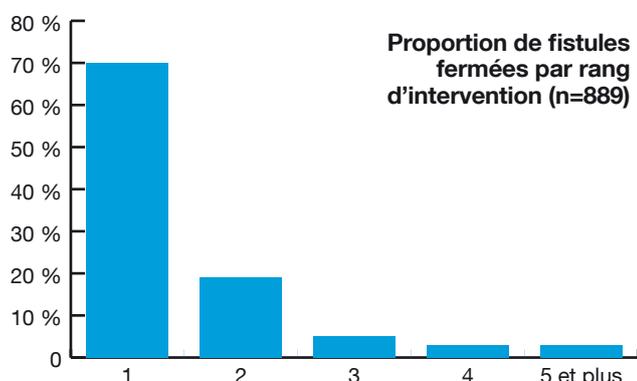
Interventions à risque dans le contexte (3 décès à déplorer), et peut-être d'autres décès tardifs au village, elles nécessitent un suivi impératif, mais en fait mal observé par les patientes. Une information précise est faite aux femmes sur la nécessité d'alcaliniser l'organisme par prise de thé passé sur des cendres de façon continue, et de consulter en cas de fièvre ou de baisse de l'état général. La poche de Benchekroun a jusqu'alors donné d'excellents résultats fonctionnels après un apprentissage à l'auto-sondage assez bref.

INTERVENTIONS ITÉRATIVES

Pour les 889 patientes dont la fistule a pu être fermée, il est possible de préciser le rang de l'intervention curative qui a permis la fermeture de la fistule.

- 70 % des fistules fermées (621/889) étaient des nouveaux cas et ont été fermées lors de la première intervention à Mopti
- 19 % des fistules opérées (173/889) ont été fermées lors de la seconde intervention (pour 118 patientes, soit 13 % du total, il s'agissait de la première intervention sur le site de Mopti ou première reprise)
- 5 % des fistules fermées (43/889) ont été fermées à la troisième intervention
- 3 % des fistules fermées (27/889) ont été fermées lors de la quatrième intervention
- enfin, 3 % des fistules (25/889) ont été fermées lors de la cinquième intervention et au-delà

Ces résultats peuvent être illustrés par le graphique suivant :



Les décès

Six femmes sont décédées dans la période post-opératoire :

- quatre dans un contexte neurologique avec convulsions hyperthermiques faisant penser à un neuro paludisme,
- deux par occlusion fébrile (suite de dérivations).

Commentaires et discussion des résultats

Globalement, 84 % des fistules vésico-vaginales (FVV) ont été fermées, 10 % des femmes ont continué à perdre les urines par incontinence due à une insuffisance sphinctérienne, soit un taux de réussite complète (guérison) de 74 %.

Cette étude statistique a été menée le plus rigoureusement possible, ce qui nous a amenés à supprimer des cas incomplètement répertoriés, ou mal saisis dans le logiciel de traitement informatique (doublons, erreur de saisie...). Ces observations nous incitent d'ailleurs à modifier le recueil de données sur une grille plus adaptée à des études éventuellement prospectives, en collaboration avec d'autres équipes intervenant sur les fistules obstétricales.

La plupart des patientes ont été revues à 3 mois, d'autres à 6 mois et à un an. Il nous paraît très important de revoir tardivement les femmes, car les résultats tardifs ne sont pas toujours conformes aux constatations initiales. La différence est plutôt dans le sens d'une détérioration, avec reconstitution de microfistules, ou réapparition d'une incontinence. Il faut alors redouter une lithiase et faire une endoscopie. Inversement, plus rarement, on peut noter une guérison tardive ou une forte amélioration de la qualité de vie, liée à une cicatrisation tardive ou à une récupération heureuse de la capacité vésicale. Il est bien difficile d'avoir un suivi complet sur un an. Seuls les centres avec une équipe de recrutement mobile, qui suit les patientes avec dossier jusque dans les villages, peuvent essayer d'atteindre cet objectif. Globalement, il apparaît que les résultats tardifs sont moins bons que les résultats, parfois presque parfaits, annoncés dans certaines publications.

Nos résultats semblent conformes aux résultats publiés par les centres moyens, mais très en deçà des 95 % de taux de fermeture de grands centres comme au Nigéria et en Ethiopie. Notre taux de guérison (73,9 %) est ainsi comparable à celui de L. Lewis Wall (22) avec un taux compris entre 70 et 85 %, mais il est inférieur à celui de Qi Ly et al. (85,5 %) chez 34 opérées (16), à ceux de Benchekroun au Niger avec 80 % sur 1050 opérées (1), de Kees Waaldijk avec 93,2 % sur 1716 patientes (24) et de Kone (85,1 %) sur 47 patientes (13).

Les raisons de ces écarts de résultats nous semblent liées à plusieurs facteurs :

- une expérience plus grande de ces centres de référence
- des difficultés de comparaison en raison de classifications différentes, le problème étant l'inclusion ou non des transsections avec destruction urétrale,
- de la prise en compte des réinterventions en cas d'échec, des résultats précoces ou tardifs, des fistules fermées ou des guérisons sans fuite....

Une étude prospective et multicentrique, probablement difficilement réalisable, permettrait d'avoir une vision plus juste de l'ensemble des résultats.

En conclusion

La prise en charge des fistules obstétricales peut être faite avec efficacité en dehors des capitales, c'est-à-dire là où surviennent la plupart des fistules, en collaboration toutefois avec les services d'urologie ou gynécologie des facultés.

La prise en charge doit être complète, si possible dès le début, en incluant prévention, information, accompagnement physique, psychologique et financier. Le temps chirurgical est évidemment le point d'orgue, condition nécessaire à la réhabilitation des femmes.

Un centre avec bâtiment d'accueil proche du centre de traitement est souhaitable, avec une équipe de soins permanente consacrée aux femmes traitées pour fistules.

Une équipe chirurgicale formée pour les opérations et le suivi, résidant sur place et pouvant opérer de façon continue toute l'année, semble préférable à des sessions intermittentes surchargées. L'expérience des opérateurs et leur formation continue améliore de façon sensible les résultats comme nous l'avons constaté plus haut.

La réussite de la première intervention est déterminante, car souvent, la réintervention sera plus difficile. Les cas réputés difficiles au départ (FVC avec transsection, destruction de l'urètre ou fistule récidivée avec sclérose importante) seront de préférence confiés d'emblée au chirurgien le plus qualifié et expérimenté (référént).

Le problème de l'incontinence résiduelle sur fistule fermée est loin d'être résolu. Aucune méthode ne nous paraît actuellement supérieure aux autres. Chaque cas doit être discuté individuellement. La présence d'une interposition de lambeau type Martius ou autre sous la zone du col vésical facilite tout type de technique. Nous n'avons qu'une expérience très limitée des obturateurs urétraux, qui peuvent être dans certains cas une solution efficace mais malheureusement très coûteuse.

La restitution d'une perméabilité vaginale suffisante pour la reprise d'une activité sexuelle et d'une éventuelle maternité peut s'avérer très difficile et parfois même risquée. Des plasties de peau (fesse ou inguinal) peuvent améliorer le problème. Nous n'avons pas l'expérience de la sigmoïdoplastie qu'a largement utilisée Monseur. Dans un cas, un vagin a été reconstruit avec un double lambeau inguinal de Wee et Joseph avec un résultat initial satisfaisant.

Les dérivations posent un problème au niveau de leur indication et du suivi obligatoire à distance.

Le propre de la chirurgie des fistules est qu'il y a encore une grande marge d'amélioration à travailler, une variabilité individuelle laissant place à l'improvisation. Il s'agit d'une chirurgie difficile mais aussi très gratifiante. Les voies d'avenir sont dans la recherche de solutions pour l'incontinence résiduelle et d'une chirurgie plastique spécialisée avec des lambeaux mieux adaptés.

NIEN, ZUWENKalo. Gile 22 San 200

Wolof

Kalams ci Sabonni

ZU ba misa Kan ni

ZU

ZU

ZU ZU ZU ZU

ZU ZU ZU ZU

ZU ZU ZU ZU

ZU ZU

ZU Zenerak Zuyerak

ZU ZU ZU ZU

ZU ZU ZU

ZU



TROISIÈME PARTIE

**ACCOMPAGNEMENT
PSYCHO-SOCIAL PREVENTION
ET SENSIBILISATION
COMMUNAUTAIRE**

EVOLUTION DES APPROCHES PSYCHOSOCIALES

La prise en charge sociale : 2000 - 2006

Dans un programme essentiellement chirurgical au départ, la prise en charge sociale de la maladie et de son traitement n'avait pas été immédiatement prévue à l'origine. De manière très concrète, les premières difficultés surgissent lorsque les femmes opérées doivent prolonger leur séjour à l'hôpital, en raison d'une longue phase de cicatrisation et de convalescence, caractérisée par le port d'une sonde urinaire qui interdit en pratique tout retour au village. Devant libérer les lits d'hospitalisation des services de chirurgie après quelques jours, les patientes prennent l'habitude de s'installer dans la cour de l'hôpital qu'elles élisent comme un lieu de vie.

C'est l'association Delta Survie qui proposera de remédier à cette situation en créant en 2001 un centre d'hébergement jouxtant l'hôpital, le centre Janjigui So, où les femmes peuvent séjourner plusieurs semaines durant le temps de leur convalescence. Elles s'organisent collectivement, avec leurs accompagnants respectifs, pour gérer la vie au quotidien dans le centre. Une aide alimentaire et matérielle est apportée tour à tour par Médecins du Monde et par Delta Survie. Des activités génératrices de revenus sont instituées, ainsi que des cours d'alphabétisation, afin de permettre aux femmes de reprendre confiance en elles, de se reconstruire un avenir.

Comme toujours, le revers de cette politique de soutien apparaîtra à travers le problème de la sédentarisation de certaines femmes dans le centre : incapables de retourner dans leurs communautés d'origine, pour des raisons parfois médicales (incontinence résiduelle, même en cas de fermeture de la fistule ou véritable échec de traitement) mais surtout psychologiques, conséquences du rejet dont elles ont été victimes, certaines prolongent leur séjour en années, ce qui ne manque pas de nuire à l'équilibre du centre, où nécessairement les populations accueillies doivent se renouveler. Une clarification ferme sur les règles de fonctionnement du centre est opérée en 2008 par Delta Survie et, depuis cette date, la moyenne des séjours est recentrée sur une durée normale de 4 à 6 semaines.

En 2010, la durée du séjour est de 4 à 6 semaines au maximum, c'est-à-dire plus ou moins une semaine avant l'intervention et plus ou moins 3 semaines après. Le délai préopératoire peut être plus long : certaines patientes se présentent en effet avant l'expiration du délai des 3 mois après l'accouchement, d'autres sont anémiées à leur arri-

vée et leur intervention doit être différée jusqu'à ce que leur anémie soit corrigée et que l'anesthésie et l'acte chirurgical soient possibles.

Mise en place d'un accompagnement psychologique : les objectifs

Une évaluation du programme conduite par MdM et l'AEN en 2006 a permis de conclure que la seule prise en charge chirurgicale ne suffisait pas ; certaines femmes souffraient de troubles psychologiques graves liés à leur maladie et au rejet que celle-ci engendre dans la société. Il a donc été décidé de mettre en place un accompagnement psychologique des femmes malades de fistule en traitement à l'hôpital de Mopti.

La prise en charge globale, somatique, psychique et sociale des femmes victimes de fistules est nécessaire pour assurer des soins de qualité et renforcer secondairement la prévention des cas de fistule obstétricale. De par les explications qui sont délivrées aux femmes et à leurs accompagnants, conjuguées aux interventions des techniciens de développement communautaire (TDC) dans les villages, la pathologie des FO est mieux connue et ses causes sont mieux identifiées ; les messages de prévention sont plus accessibles aux populations pour éviter la survenue de la fistule par un meilleur accès aux soins obstétricaux de base, une diminution des mariages précoces, etc.

L'accompagnement psychologique vise avant tout à dédramatiser la maladie, à déculpabiliser la patiente, à lui permettre de remobiliser ses ressources pour reconstruire son identité. L'accompagnement psychologique consiste, en concertation avec l'équipe médicale, à aider la femme malade et ses accompagnants dans son parcours de soin :

- en lui permettant de raconter son histoire de vie, l'histoire de sa maladie, les souffrances endurées, ses peurs, son espoir.
- en lui expliquant les causes de la maladie, l'intervention chirurgicale, la prévention.
- en aidant la patiente à exprimer verbalement ses autres problèmes de santé afin que l'équipe médicale puisse les prendre en compte.
- en la préparant au retour dans son village par un soutien psychologique et en lui permettant de s'approprier les

recommandations médicales (hygiène de vie, limitation des efforts, abstinence sexuelle de 3 mois, césarienne systématique lors d'une prochaine grossesse).

Lorsqu'une femme n'est pas guérie à l'issue de la première intervention, il faut de plus l'aider à surmonter sa déception et à envisager l'intervention suivante, avec si possible un retour au village pour ne pas la sédentariser au centre d'hébergement et la désocialiser de sa communauté.

Lorsqu'une femme est « multi-opérée », c'est-à-dire à partir de la 4^e intervention, l'accompagnement psychologique devient très important. En effet, même si on garde toujours un espoir avec les progrès de la chirurgie, l'objectif est de permettre à la femme d'avoir une vie digne avec son handicap. C'est ce que nous pouvons appeler une réinsertion sociale individualisée. Par « vie digne », nous entendons que la femme puisse être considérée comme une personne humaine sans l'étiquette « malade de fistule » avec ce que cela implique souvent dans la société malienne, à savoir qu'il s'agit d'une femme « *gâtée, pourrie, répugnante (terme utilisé à la télé)* ». Nous entendons amener la femme à avoir un revenu qui lui permette de se nourrir, avoir un toit pour s'abriter et mener une vie sociale.

Ce travail d'accompagnement psychologique doit se faire non seulement avec les patientes mais aussi avec les accompagnants et leur famille. Les accompagnants participent à certains entretiens afin d'avoir eux-mêmes une meilleure compréhension de la maladie, d'être eux-mêmes des soutiens de la patiente pour que son retour en famille se passe mieux. L'accompagnant peut avoir un rôle de médiateur à jouer auprès du mari et des proches quant au respect des consignes médicales (abstinence sexuelle de trois mois, surveillance des grossesses ultérieures, césariennes systématiques...).

Les modalités de l'accompagnement psychologique

Les modalités de l'aide psychologique nécessaire auprès des femmes opérées de fistules obstétricales ont été définies suite à une mission d'une psychologue de MdM effectuée à l'automne 2007. C'est ainsi qu'en novembre 2007 est arrivée Christine Quinchez, psychologue française, dans le but de rencontrer des associations à Mopti et former une personne pour assurer cette prise en charge psychologique des femmes malades de fistule. Elle a élaboré un plan d'action pour l'année 2008 qui a été présenté à MdM et à l'AEN. Après acceptation du plan par les deux parties, il a été décidé de recruter un professionnel. C'est ainsi qu'en

février 2008, Mme Boré Oumou Bella a été recrutée comme accompagnatrice psychologique à temps complet pour faire ce travail auprès des femmes victimes de fistules obstétricales à l'hôpital de Mopti.

L'accompagnement psychologique mis en place s'organise autour de cinq entretiens :

- A l'entrée de la patiente à l'hôpital, le premier entretien est un entretien d'accueil au cours duquel sont recueillies les informations sur l'identité, le parcours, l'histoire de la maladie, le mode d'information, la manière dont la possibilité de traitement à l'hôpital de Mopti a été connue. Par ailleurs, cet entretien permet à l'accompagnatrice psychologique de délivrer des explications sur la maladie, ses causes et sa prévention, le traitement possible, la nécessité parfois de plusieurs interventions itératives. Après le recueil des données nominatives, l'entretien doit se dérouler de manière non directive. L'accompagnatrice accompagne la malade dans son cheminement de pensée et intervient seulement pour faciliter la communication au niveau de son vécu ; la femme peut ainsi s'exprimer en toute liberté.

- Le second entretien se déroule avant l'intervention chirurgicale, si possible avec un médecin ou un infirmier. Il permet de fournir des explications sur les modalités précises de l'intervention, de l'anesthésie, des soins pré et post-opératoires nécessaires. L'objectif est de réduire la souffrance psychique et l'angoisse face à l'intervention chirurgicale. De plus, l'accompagnatrice effectue une visite systématique en service de chirurgie, au lit de la patiente, pendant les trois premiers jours post-opératoires, afin de reconforter la patiente et de rassurer cette dernière quant à sa disponibilité.

- Le troisième entretien a lieu pendant le séjour au centre d'hébergement avant le retrait de la sonde urinaire. Cet entretien a pour objectif de permettre à la femme opérée de parler de ses difficultés présentes (soucis de santé, gestion de la santé, vie au centre), de ses craintes à venir (verdict de guérison ou d'échec lors du retrait de la sonde), de son avenir.

- Le quatrième entretien se déroule après le retrait de la sonde urinaire. La patiente apprend si elle est guérie ou non. Auprès des femmes guéries, l'objectif est d'écouter la femme parler de ses projets, de son retour au village, de sa nouvelle vie, de sa satisfaction du séjour et des soins, de ses projets de maternités futures. Auprès des femmes en échec de traitement, un soutien psychologique est mis en place au cours d'un ou de plusieurs entretiens, pour lui permettre de surmonter sa déception et de se projeter dans l'avenir, peut-être même de la préparer à une autre intervention. C'est aussi l'occasion d'apporter à la patiente des outils lui permettant d'observer une meilleure hygiène corporelle (fabrication de protections anti-fuites, usage de savons, parfums, encens etc.). Si la femme évoque la possibilité de démarrer une

activité économique particulière, une aide spécifique peut lui être proposée par MdM.

- Le cinquième entretien est celui de la sortie du centre. Les consignes médicales sont répétées à la patiente. Un rendez-vous de suivi à trois mois est fixé avec elle. Un accompagnement lui est proposé. A cette occasion, il est possible de revoir avec chacune les projets, les craintes, les espoirs. Si la femme a élaboré un projet précis, une aide à la réinsertion lui est fournie pour lui permettre de mettre en place une activité génératrice de revenu.

Les accompagnants de chacune des patientes, eux-mêmes hébergés au centre, font également l'objet d'une attention particulière. Qui sont-ils ? Il peut s'agir du mari, du frère, du père, de la mère ou d'une sœur de la femme ; parfois, il s'agit d'un(e) ami(e) ou d'un parent plus éloigné. Ils assistent à certains entretiens si la femme l'accepte. L'objectif est de leur permettre d'acquérir une meilleure connaissance de la maladie, de ses causes, de la prévention possible, et de leur permettre de devenir un soutien pour la femme, notamment dans son retour au village, où ils peuvent être appelés à un rôle de médiateur. Ils deviennent témoins de la véracité de ce que dira la femme.

Une aide psychologique de groupe est également proposée aux femmes et à leurs accompagnants lors de leur séjour au centre d'accueil, au moyen de groupes de paroles autour de thématiques (famille, couple, deuil, maladie, nutrition, hygiène, activités génératrices de revenus...), au rythme

d'environ un groupe de parole tous les quinze jours. Par ailleurs, des ateliers de soins de support (soins corporels, coiffure, esthétique, etc.) ont été mis en place en 2010 pour restaurer l'image de soi et favoriser la reconstruction identitaire.

Depuis février 2008, toutes les femmes malades de fistule obstétricale prises en charge à l'hôpital de Mopti ont bénéficié d'une prise en charge psychologique à travers des entretiens individuels et des réunions de groupe. Ainsi, depuis février 2008, ce sont 222 patientes qui ont bénéficié d'un accompagnement individuel.

Les difficultés de l'accompagnement psychologique tiennent en premier lieu à un certain degré de confusion avec l'accompagnement médical : l'accompagnatrice est sollicitée par les femmes sur des questions de technique médicale (nature et type d'intervention ou d'anesthésie) pour lesquelles elle n'a pas toujours de réponse. En effet, la malade déverse toutes ses questions sur l'accompagnatrice car c'est son premier interlocuteur.

La nécessité de conduire les entretiens dans un espace de confidentialité et de calme a conduit l'équipe de MdM à aménager un local spécifique dédié uniquement aux entretiens. La parole des femmes et leurs confidences sur des sujets touchant à leur intimité en sont ainsi facilitées.

Des missions médico-psychologiques en stratégie avancée ont été expérimentées en 2009 et 2010. Une équipe pluridisciplinaire, composée d'un chirurgien, d'une sage-femme

Oumou Bella Boré, accompagnatrice psychologique.

« Mon travail consiste à accueillir chaque femme à son arrivée à l'hôpital. La recevoir en tête-à-tête pour lui expliquer ce qui lui arrive, la rassurer car souvent elle est effrayée. Beaucoup arrivent de la brousse, et n'ont jamais vu une grande ville comme Mopti, ce qui n'aide pas !

Je lui explique aussi les soins pré et post-opératoires qu'elle va recevoir et comment se passe l'intervention chirurgicale afin qu'elle soit sereine. Il s'agit pour moi d'établir une relation de confiance. Permettre à la femme de parler de sa vie avec la maladie. L'aider à extérioriser ses souffrances, ses craintes et surtout

l'amener à exprimer un espoir, un projet d'avenir pour alléger sa souffrance psychologique. Petit à petit, après deux, trois, quatre entretiens quelquefois, son attitude change. Triste, timide et renfermée au début, elle se relève, se tient plus droite, finit par nous regarder en face. Elle reprend confiance en elle.

A sa sortie, je lui répète les consignes du médecin. On prend le temps ensemble de réexpliquer la maladie, ses causes et les moyens pour s'en prévenir. Je sais que si je fais bien ce travail-là avec elle, elle pourra à son tour relayer l'information dans son village.

Je vérifie aussi, en l'écoutant me raconter son séjour d'un mois ici, qu'elle va bien ou tout au moins, mieux.

Le plus dur, c'est de trouver les mots réconfortants pour celles qui ont été plusieurs fois opérées mais ne sont toujours pas guéries. C'est difficile, mais c'est justement pour celles-là qu'il faut redoubler d'efforts. Ce sont elles qui en ont le plus besoin.

Mais lorsque je vois les sourires, la joie des femmes qui quittent l'hôpital entièrement guéries, c'est très encourageant. Quand je les regarde partir vers leur nouvelle vie, c'est une force qu'elles me donnent. »

et de l'accompagnatrice psychologique, s'est rendue dans une cinquantaine d'aires de santé dans les différents cercles de la région, permettant de réaliser environ 800 consultations avancées, où la consultation médicale était doublée d'un entretien psychologique. L'évaluation de cette stratégie s'est révélée décevante : peu de patientes étaient au rendez-vous et très peu de cas de fistules obstétricales ont été détectés, tandis que les messages de prévention et d'éducation pour la santé avaient une portée limitée du fait d'un faible nombre de participant(e)s. Cette stratégie d'intervention a ainsi été abandonnée.

Impacts de l'accompagnement psychologique

IMPACT DE L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE SUR LES FEMMES MALADES DE FISTULES ET LEURS ACCOMPAGNANTS

L'accompagnement psychologique a permis aux femmes victimes de fistules traitées à l'hôpital de Mopti de comprendre leur maladie, d'exprimer leurs craintes et espoirs mais aussi de reprendre goût à la vie et de se sentir utiles à leurs communautés.

L'accompagnement psychologique a aussi un impact sur l'entourage de la malade ; ainsi le témoignage d'un père montre-t-il combien il est important de prendre en compte l'environnement familial de la patiente.

L'accompagnement psychologique collectif permet une meilleure cohésion du groupe des femmes accueillies au centre de réinsertion, avec moins de conflits entre ces dernières. Les femmes viennent spontanément parler de leurs problèmes sociaux et de santé ; les femmes viennent également demander des entretiens individuels. Elles se sentent plus à l'aise avec le personnel soignant. L'accompagnatrice joue le rôle d'intermédiaire entre le personnel de santé et les femmes.

Après les séances des groupes de parole, certaines femmes, par exemple, s'occupent davantage d'hygiène corporelle et, à partir de là, retrouvent une certaine estime de soi aux yeux de la société. L'accompagnement psychologique leur permet ainsi de mieux gérer la maladie en se sentant moins seules et les aide à restaurer leur propre image corporelle, sous le regard de leur propre entourage et des autres patientes.

En partageant leur vécu avec d'autres femmes qui sont dans la même situation qu'elles, les patientes peuvent démystifier leur maladie, abandonner leur sentiment de culpabilité et envisager un futur.

“ Oumou, accompagnatrice psychologique.

« Depuis que le volet d'accompagnement psychologique a commencé, les femmes malades de fistules qui passent à l'hôpital de Mopti se sentent beaucoup mieux sur le plan psychosocial. Les femmes ne se sentent plus coupables de leur maladie, après en avoir compris les causes. Elles arrivent à parler de leurs histoires avant et pendant la maladie. Certaines d'entre elles font des projets d'avenir. Celles qui arrivent frustrées et renfermées sur elles-mêmes relèvent la tête au fil des entretiens, affichent un sourire et expriment leur espoir de guérison et de réinsertion. Certaines qui se croyaient incurables repartent guéries, avec un large sourire de reconnaissance et des multitudes de bénédictions pour l'équipe. Des maris qui avaient des mauvais préjugés sur la maladie sont plus compréhensifs et soutiennent davantage leurs épouses. Certaines femmes guéries ou non deviennent des relais pour sensibiliser les femmes dans leurs communautés et orienter d'autres malades vers l'hôpital de Mopti. »

“ Oumar S. – Bozo – 57 ans – père de 13 enfants dont 7 filles.

« Quand ma fille a accouché il y a 5 mois, ça a été très dur pour elle. Son mari l'a renvoyée chez nous parce qu'elle était devenue incontinente et qu'il n'en voulait plus. J'étais très en colère mais je ne savais pas quoi faire. »

Oumar a fini par conduire sa fille au centre de santé de Djenné qui les a référés à l'hôpital de Mopti pour une intervention. Il est resté auprès d'elle pendant un mois, le temps que dure la convalescence.

« Pendant ce temps, j'ai souvent rencontré l'accompagnatrice psychologique de MdM (Oumou) qui m'a expliqué beaucoup de choses. Les causes de la fistule par exemple. Je pensais que c'était un mauvais sort. Grâce aux entretiens avec l'équipe de MdM, je pourrai expliquer à ma famille et protéger toutes mes filles pour leurs prochaines grossesses. J'ai compris maintenant pourquoi il fallait suivre sérieusement les consultations prénatales. Je compte aussi aller voir mon beau-fils pour qu'il reprenne ma fille qui est guérie, grâce à Dieu. Il devra l'amener accoucher au centre de santé la prochaine fois. Parce que MdM nous a dit qu'elle pourrait avoir d'autres enfants. »

**“ Fanta C. – Peulhe – 31 ans –
répudiée, sans enfant**

« Ma famille m'a donnée en mariage quand j'avais 11 ans. Je suis tombée enceinte à 13 ans et ça a été horrible. Mon bébé est mort, j'ai eu très mal et j'ai beaucoup pleuré. En plus, mon mari a divorcé. J'ai été opérée plusieurs fois sans succès. Je suis retournée habiter chez mes parents. Ils m'ont trouvé un second mari qui m'a aussi rejetée à cause des moqueries de mes co-épouses car je ne suis toujours pas guérie. J'ai de la chance parce que ma famille me soutient beaucoup. MdM m'a donné une table et des aliments pour que je puisse lancer un petit commerce et gagner un peu d'argent pour me débrouiller. C'est plus facile pour moi maintenant. J'arrive à vivre dignement parce que je me protège aussi avec des protections « anti-fuites » que m'a données MdM. Si on ne le sait pas, on dirait presque que je ne suis plus malade. Je vais revenir pour que les chirurgiens tentent une nouvelle opération, j'espère que ça va marcher ! ».

**“ Oumou, accompagnatrice
psychologique**

« Une femme qui avait été répudiée par son mari pendant plus d'une année a pu retrouver son foyer grâce à la sensibilisation faite dans son village lors de son accompagnement. Le mari nous a confié qu'il avait attribué la maladie de sa femme à un mauvais comportement de celle-ci. Pendant la séance, comme pour montrer à toutes les femmes présentes qu'elle était complètement guérie de la fistule, la femme changeait de place en soulevant sa natte pour bien montrer qu'elle ne perd plus les urines. »

Impact de l'accompagnement psychologique sur la réinsertion sociale et économique

En assurant une prise en charge globale des patientes, l'accompagnement psychologique garantit également une meilleure réinsertion sociale des femmes, guéries ou non guéries, dans leur communauté. Ces dernières ont retrouvé la force d'affronter le regard des autres et le retour dans leur communauté. Elles envisagent de réintégrer la vie sociale en participant de nouveau aux événements festifs (baptêmes, mariages, groupes de femmes, fêtes), ce qu'elles s'interdisaient avant leur traitement, alors même que ces manifestations sont les garants de l'intégration communautaire.

Au cours de leur séjour au centre d'accueil, les femmes bénéficient de l'accompagnement de l'ONG Delta Survie qui organise des activités artisanales (bijoux, tissage, teinture) ou de maraîchage, compatibles avec leur état de santé et en mesure de leur apporter des revenus. Dans certains cas, une aide matérielle est accordée par Médecins du Monde à des patientes qui ont élaboré un projet personnel d'activité génératrice de revenus, en vue de leur réinsertion économique à la sortie du centre. Sur ces deux dernières années, 8 femmes (guéries et non guéries) ont pu mettre en place des activités comme l'élevage, le petit commerce et la broderie pour pouvoir subvenir à leurs besoins et avoir « une vie digne ».

Certaines situations de retour particulièrement difficile d'une femme vers sa communauté d'origine peuvent bénéficier d'un raccourci de cette femme par un membre de l'équipe MdM. Ce dernier va jouer le rôle de médiateur entre la communauté villageoise et la patiente qui craint de l'affronter. Pour exemple, en deux ans, huit femmes ont été raccourcies et, à ces occasions, des séances de sensibilisation ont été faites dans leur village.

SENSIBILISATION DES COMMUNAUTÉS SUR LA PRÉVENTION ET LA PRISE EN CHARGE DES FISTULES OBSTÉTRICALES

Le projet de prise en charge globale des fistules obstétricales de Médecins du Monde comporte un large volet de « sensibilisation », qui s'inscrit dans une double démarche de prévention : à la fois prévention primaire de la survenue des fistules obstétricales par l'information et l'éducation des communautés (IEC), mais aussi prévention secondaire et dépistage des cas de fistules obstétricales par la communication pour le changement de comportement (CCC) de la communauté vis-à-vis de ces femmes malades.

En effet, les causes de survenue des fistules obstétricales sont méconnues de la plupart des habitants de la région, qui imputent la maladie à des causes irrationnelles. Le lien de causalité directe avec un accouchement dystocique et compliqué n'est pas établi. En corollaire, une femme victime de fistule est accusée d'avoir commis une faute ou de subir une punition divine, d'où son rejet par la société. Elle est d'autant plus mise à l'écart que son aspect physique est très dégradé : odeur d'urine (ou de matières fécales) permanente, vêtements souillés, etc.

Le message à délivrer aux communautés devra donc informer des causes et moyens de prévention des fistules obstétricales, ainsi que de la possibilité de traitement chirurgical et de guérison de cette pathologie.

Mise en place du volet sensibilisation

LES OBJECTIFS DE LA SENSIBILISATION COMMUNAUTAIRE

À l'origine, le projet de Médecins du Monde était essentiellement chirurgical. Assez rapidement et à la suite de plusieurs études et évaluations du programme, la nécessité de conduire une sensibilisation des communautés pour démystifier la maladie, dissiper les préjugés autour d'elle et ainsi amener un changement de comportement des communautés vis-à-vis des femmes porteuses de fistules s'est imposée.

Dans une première phase, au début des années 2000, la méthode retenue pour cette sensibilisation a reposé essentiellement sur les tournées d'une troupe de théâtre et les messages radiophoniques diffusés sur les différentes radios locales, dans toutes les langues parlées dans la région. La pièce de théâtre a été écrite sur le thème de la fistule obstétricale, elle « tourne » dans la région depuis une dizaine

d'années. Plusieurs adaptations du scénario initial ont été faites dont, dans la dernière version, un accent mis tout particulièrement sur la prévention. Les campagnes radiophoniques sont renouvelées chaque année, elles constituent l'unique moyen de communication médiatique dans les zones les plus enclavées de la région.

Cependant, il est vite apparu nécessaire de renforcer la sensibilisation des communautés au problème des fistules obstétricales par d'autres moyens que le théâtre et la radio. C'est ainsi qu'un premier technicien de développement communautaire (TDC) a été recruté en fin d'année 2008, puis un second technicien à temps partiel et enfin à temps plein depuis avril 2010. Les TDC effectuent des tournées d'information dans les villages, au cours desquelles ils expliquent les circonstances de survenue des fistules, démontrent qu'il est possible d'éviter leur survenue et que la maladie est curable. Ils annoncent également que la prise en charge à l'hôpital régional est globale et gratuite. Ils contribuent ainsi à la démystification de la maladie et permettent d'orienter des femmes malades vers l'hôpital.

Aliou Kassambara, technicien de développement communautaire Médecins du Monde

« Je suis technicien de développement communautaire. Ma mission est de donner les bonnes informations, précises et claires, sur la fistule obstétricale aux populations, surtout dans les zones les plus reculées, à travers des assemblées générales, des causeries débats, des visites à domicile. Je raccompagne aussi des femmes guéries ou non dans leur village afin de sensibiliser leur entourage sur la fistule. »

« Une étude n'a pas été faite pour évaluer l'impact de la sensibilisation, mais il a été constaté que les gens ont connu la cause réelle de la maladie grâce aux informations données lors des passages des techniciens de développement communautaire (TDC). De plus en plus de femmes sont accompagnées par leurs maris, leurs parents et des agents de santé. Aujourd'hui, grâce à ces sensibilisations, la communauté, les acteurs religieux et traditionnels sont unanimes sur le fait que seule la chirurgie peut guérir la fistule obstétricale. »

CONTENU DU MESSAGE

Le technicien communautaire intervient dans un village par l'intermédiaire d'une causerie débat avec toute la population, après accord du chef de village et consultations, salutations des autorités traditionnelles. Au cours de sa causerie qui peut durer au total 1 à 2 heures, le TDC commence par définir la fistule, expliquer comment elle se produit à l'aide d'une boîte à images, cherchant à écarter l'idée d'une maladie liée à un mauvais sort, à la sorcellerie ou à une punition divine pour infidélité par exemple. Le TDC aborde ensuite la question des soins et du traitement réparateur, possible au seul moyen d'une intervention chirurgicale à l'hôpital, ce qui exclut d'emblée les pouvoirs de guérison des marabouts et guérisseurs sur cette pathologie.

Le technicien met ensuite l'accent sur la prévention possible en insistant sur l'importance du suivi prénatal à travers les CPN, l'importance de l'accouchement réalisé dans un centre de santé par du personnel qualifié (matrone, infirmière obstétricienne, sage-femme, infirmier ou médecin). L'animateur incite également les accoucheuses traditionnelles recyclées (ATR) à référer rapidement les femmes en travail au centre de santé.

Le rôle des autres déterminants tels que le mariage précoce et l'âge prématuré de la première grossesse est également dénoncé comme facteurs aggravants, tout comme, si les circonstances le permettent, celui de l'excision.

Enfin, sont abordées les questions de traitement à l'hôpital et des conditions de prise en charge : depuis 2009, MdM assure le remboursement des frais de transport aller et retour de la patiente et d'un accompagnant depuis le village jusqu'à l'hôpital, la gratuité des soins (MdM prenant à son compte le forfait du recouvrement des coûts demandé au patient et les frais médicaux non couverts par les kits opératoires), la nourriture au moyen d'un forfait remis en espèce à chaque patiente. L'hébergement avant et après l'hospitalisation est assuré au centre Janjigi so, géré par l'ONG Delta Survie.

STRATÉGIE DE DÉPLOIEMENT

Les sensibilisations des animateurs communautaires ont jusqu'ici été conduites dans les villages des aires de santé les plus éloignés des CSRef, dans le but d'atteindre les populations les plus isolées. Le choix des aires de santé²⁶ porte donc en priorité sur les zones les plus enclavées, où parfois même la couverture radio fait défaut. Au sein d'une aire de

santé, le choix des villages à visiter se fait également sur des critères d'éloignement des CSCom, ceux pour lesquels l'accès aux soins d'une part et à l'information d'autre part est le plus difficile. De 2008 à 2010, près de 400 villages ont été sensibilisés, sur 2195 au total dans la région de Mopti, soit 18 % de ce total. Près de 20 000 personnes ont assisté aux séances de sensibilisation conduites dans ces villages par les techniciens de développement communautaire.

LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

Dans quelques rares villages, les animateurs n'ont pu s'entretenir avec les femmes pour des raisons culturelles et religieuses ; ces dernières n'ont pas pu assister aux séances de sensibilisation.

Les difficultés les plus couramment rencontrées tiennent au défaut d'accessibilité géographique de certains villages en saison des pluies et à l'indisponibilité des populations en période de récoltes pendant la journée, qui oblige les animateurs communautaires à conduire des séances de sensibilisation nocturne. Enfin, les difficultés linguistiques ne doivent pas être sous-estimées, par exemple en pays dogon où les dialectes sont multiples.

Impact de la sensibilisation sur les communautés

Le volet de la sensibilisation communautaire a eu comme impact :

- Une diffusion de l'information dans les villages les plus reculés ; les populations sont mieux informées sur les causes et circonstances de survenue de la maladie, et de la possibilité de guérison, y compris dans des zones très enclavées, éloignées du CSCom et/ou non couvertes par les radios.
 - L'orientation de femmes malades sur l'hôpital de Mopti ; le bénéfice indirect des tournées de sensibilisation est l'amélioration du recrutement des cas, certaines venant consulter à l'hôpital après le passage du technicien communautaire dans leur village. Les agents de santé eux-mêmes sont mieux informés du repérage et du diagnostic des cas et peuvent référer à l'hôpital régional.
 - Le changement de comportement de la communauté, surtout des hommes, faces aux femmes malades de fistules. En effet, depuis deux ans, les hommes sont sensiblement plus nombreux à accompagner leurs femmes à l'hôpital et à se mobiliser pour leur guérison.
- Divers outils de mesure d'impact de ce volet devront être élaborés dans la suite du projet.

²⁶ Il y a environ une vingtaine d'aires de santé dans chacun des cercles de la région de Mopti, soit 150 à 160 aires de santé pour la totalité de la région.

.....

**“ Bintou G. – Dogon – 65 ans –
veuve, un enfant.**

« Je m'appelle Bintou, j'ai 65 ans. J'ai eu la fistule il y a plus de 20 ans lors de mon 2^{ème} accouchement. En plus de la perte de mon bébé, mon mari est décédé et j'ai souffert énormément. J'étais obligée de mentir, de me cacher, j'avais honte. Je vis seule avec mon unique fils qui a 30 ans. C'est grâce au passage de Aliou (l'animateur communautaire de MdM) dans mon village que j'ai appris que la fistule se soigne aussi si on est vieille. Depuis que je suis rentrée à la maison je parle du « miracle » de mon opération à tout le monde. Je suis très contente et je veux que d'autres femmes puissent être opérées aussi. Il y en a beaucoup que je connais mais ce n'est pas toujours facile de les convaincre : elles ont peur d'en parler à leur famille. »

En conclusion

Dans le projet de prise en charge des fistules obstétricales de Médecins du Monde à Mopti, l'accent est donc désormais mis sur la prévention, la sensibilisation communautaire et la prise en charge psychologique des femmes pour étayer la prise en charge chirurgicale. En effet, l'aide psychologique permet à la femme de mieux gérer sa maladie, d'affronter la ou les intervention(s) chirurgicale(s) et leurs conséquences, de restaurer l'image de soi et de préparer le retour vers la communauté. Le travail d'aide psychologique commence dès la première consultation de la femme à l'hôpital, et si elle l'accepte, jusqu'au retour dans son village.

La sensibilisation de l'entourage (famille, acteurs sociaux) vient renforcer l'aide individuelle, car les accompagnants de la patiente deviennent témoins des résultats et garants de la véracité des recommandations médicales délivrées ; ils sont à leur tour des relais d'information autour du sujet de la prévention et de la prise en charge des fistules obstétricales. *Nous solliciterons le plus possible la participation des femmes concernées dans la réflexion et les actions, afin que ce travail leur permette de restaurer une bonne « estime de soi » et contribue à leur réinsertion dans la société malienne.* En plus des messages radiophoniques, des représentations théâtrales ou musicales, la sensibilisation des communautés par « causeries » directes dans les villages permet de mieux faire connaître les causes de cette affection, notamment le défaut d'accès aux soins obstétricaux de base qui reste le déterminant majeur des fistules obstétricales. En second lieu, les facteurs favorisants que constituent le mariage précoce et l'excision sont dénoncés comme des pratiques peu compatibles avec le droit des femmes à l'intégrité physique et psychologique.



QUATRIÈME PARTIE

MONOGRAPHIES

“ Jean-Christophe RUFIN

*« La chance nous est donnée de restaurer le lien si précieux,
si proprement humain, si passionnant entre l'analyse et l'action,
l'évaluation d'une situation et le refus de la voir s'installer ou perdurer ».*

Mopti, juillet 2006, hôpital Sominé Dolo.

Dans le bureau de MdM, nous rencontrons des patientes et, avec Issaka, l'infirmier du service, nous les suivons dans le centre d'hébergement attenant à l'hôpital, leur lieu de vie après l'opération. Une première évidence : il leur est difficile de parler, plus encore en présence d'un homme. Je reste donc seule avec elles et Issaka. Leur histoire, leur vie ; derrière les sourires timides, les paroles hésitantes, les émotions fugitives, je dois comprendre.

J'ai retenu 5 témoignages : tous différents, tous semblables et, si les mots sont les miens, ils m'ont été offerts, soufflés quelques fois, à peine audibles, mais vibrants de mille douleurs, secrets et espoirs. Chacun d'eux a été respecté.

FATOUMATA²⁷

Agée aujourd'hui de 25 ans, Fatoumata est une jeune musulmane qui a été mariée à 18 ans. Elle n'a jamais été scolarisée, sa seule occupation résidait dans l'entretien de la maison, d'abord chez ses parents, puis depuis 7 ans, chez son mari dont elle est l'unique femme.

Enceinte à 20 ans, elle a été suivie pendant sa grossesse par une matrone, et pourtant, ses parents ont refusé qu'elle accouche à l'hôpital. Le travail a été long, trop long. Quand elle a été transportée à l'hôpital de Bandiagara, il était trop tard : son bébé était mort.

La césarienne subie en urgence pour la « délivrer » ne parvenait pas à cicatriser. Une intervention réparatrice pratiquée trois mois après aurait dû résoudre ce problème, mais s'est, en fait, soldée par une complication : une fistule obstétricale. Une maladie difficile à accepter dans la société malienne ; sans rien dire, Fatoumata est repartie dans son village.

Quelques mois plus tard, Fatoumata revenait à l'hôpital de Bandiagara et subissait une première opération destinée à « réparer » cette fistule. Sans succès.

Trois ans après, l'échec de cette intervention et ses conséquences l'ont décidée, avec l'accord de son mari, à consulter à l'hôpital de Mopti. Trois années de souffrance, d'humiliation devant des problèmes qu'elle ne maîtrisait pas : fuites urinaires, pertes de sang... Et l'impossibilité d'en parler : tous l'auraient rejetée.



© MdM

Opérée une fois encore, Fatoumata est aujourd'hui guérie. Elle réside actuellement au centre de convalescence où elle bénéficie de soins post-opératoires quotidiens et de rééducation vésicale au sein du CARF (Centre d'Appareillage et de Rééducation Fonctionnelle).

Des cours d'alphabétisation, de formation à la technique du tissage, la confection de bijoux et du jardinage occupent ses journées et vont lui donner une chance supplémentaire de se ré-intégrer dans la société.

Pourtant, Fatoumata a de la chance : elle va retourner à Bandiagara où son mari l'attend.

27 Tous les prénoms ont été changés

OUMOU

De l'ethnie des Bozos, pêcheurs qui vivent sur les petites îles qui parsèment les fleuves Niger et Bani, Oumou demeure dans la région de Ségou. La vie n'est guère facile dans ces îlots que les périodes de crue rendent pratiquement inaccessibles, isolant ainsi leurs habitants. Leur marginalisation et la préservation de leurs traditions en découlent, de même que le faible taux de scolarisation des enfants. Oumou n'a pas été à l'école, elle a été mariée à 15 ans.

Enceinte à 17 ans, sa grossesse n'a bénéficié d'aucun suivi. Impossible dans ces conditions de déceler et éviter d'éventuelles complications toujours probables chez une aussi jeune femme.

Le début de son accouchement se révélant difficile, elle a été transportée au centre de soins de Djenné. Son enfant, trop longtemps bloqué, n'a pas survécu et, quelques jours plus tard, une fistule obstétricale a été décelée.

Après une période de six mois au cours de laquelle les problèmes sont devenus insupportables, Oumou est arrivée à l'hôpital de Mopti afin de consulter un chirurgien.

Là, elle a appris qu'elle pouvait être opérée et, qui sait, peut-être même guérir. Malheureusement, l'intervention a été un échec.

Oumou a été rejetée par son mari : il est coutume dans ce pays de comparer la femme malade de fistule à « un tam-tam déchiré » et, par conséquent, n'ayant plus d'utilité. Elle est ainsi chassée du domicile familial et contrainte de vivre dans la rue.

Période d'errance, Oumou ne veut pas en parler ; trop injuste, trop douloureux. Par quelle volonté, quel hasard a-t-elle décidé il y a trois ans de revenir à l'hôpital de Mopti, espérant peut-être, espérant encore ? Et l'intervention a réussi, Oumou a retrouvé son « intégrité ».

Mariée de nouveau, elle a retrouvé le chemin de l'hôpital pour un accouchement qui n'est possible désormais que par césarienne. Mais qu'importe : son enfant de huit mois est magnifique.

Oumou, qui a 25 ans aujourd'hui, effectue un séjour au centre de Mopti afin de recevoir l'alphabétisation et une formation artisanale qui lui permettront de trouver du travail. Elle ne veut plus que sa vie dépende entièrement du bon vouloir d'un mari.

RAMATA

Un visage empreint de douceur, un sourire timide aux lèvres, comme pour s'excuser : « Non, je ne connais pas mon âge, personne ne m'en a parlé ». Une vingtaine d'années sans doute, guère plus, à peine sortie de l'adolescence et pourtant...

Ramata est née à Bandiagara, elle vit dans une famille où la scolarisation des enfants n'est pas de mise : il y a tant de problèmes à résoudre et, avant tout, celui de la survie de chaque jour. A l'âge où le jeu est le quotidien des enfants, Ramata a été chargée de l'entretien de la maison pendant que sa mère était occupée à cultiver les quelques légumes qui nourriraient la famille.

Très vite, la puberté survenue, on a trouvé à Ramata un mari : une bouche de moins à nourrir, et très vite, elle a porté un premier enfant. Trop vite, son corps d'adolescente n'y était pas préparé.

Sa grossesse s'est déroulée dans le secret de sa maison : selon la croyance populaire, il lui fallait rester cachée afin que « le mauvais œil » n'emporte pas l'enfant qu'elle attendait. Personne pour l'aider, elle n'a reçu aucun suivi et a accouché seule chez elle, sans aide. Pendant trois



© Mdm

longs jours, elle a tenté de mettre son enfant au monde... un enfant mort-né et le drame qui accompagne la plupart de ces accouchements dystociques : pour elle aussi, la lésion de la fistule. Son mari l'a abandonnée, a demandé et obtenu le divorce : on ne s'encombre pas d'une femme malade qu'il faudra soigner.

Ramata a été envoyée à l'hôpital de Mopti pour traiter sa maladie. Cinq opérations successives à trois mois d'intervalle ont été nécessaires pour en venir à bout. Hébergée dans le centre des femmes de l'hôpital, elle y vit toujours. Comme les autres, elle y reçoit l'alphabétisation et l'apprentissage de l'artisanat qui lui permettront peut-être de trouver une solution pour son avenir.



© MdM

AMINATA

Née dans une famille de pêcheurs, Aminata appartient à l'ethnie des Bozos. Ses premières années se sont déroulées sur une petite île au milieu du fleuve Niger, en face de la ville de Mopti.

Vivant dans un campement de huttes sommaires en paille, Aminata n'a jamais connu l'école. Mariée à 15 ans, elle a été enceinte aussitôt. Malgré une grossesse difficile et pénible, Aminata n'a bénéficié d'aucun suivi, il n'y a pas de centre de santé dans les îles des pêcheurs.

L'accouchement s'est déroulé à domicile, sans assistance, pas même une matrone pour l'aider. Un enfant mort, une fistule obstétricale grave, toujours le même drame qui se répète !

Opérée par quatre fois, Aminata n'a pas guéri, son cas est sévère. Il a fallu pratiquer une colostomie, une souffrance supplémentaire.

Les chirurgiens maliens sont démunis devant ce cas complexe et Aminata devra attendre la venue d'un urologue français pour bénéficier d'une nouvelle intervention... en espérant si ce n'est une guérison, du moins une amélioration de son état.

Le mari d'Aminata l'a rejetée. C'était facile : au Mali où l'âge légal du mariage est de 18 ans pour une fille et 21 ans pour un garçon, on contourne sans problème cette loi : le mariage religieux est célébré, mais pas le mariage civil qui sera régularisé plus tard avec la complicité des autorités concernées. Dans le cas d'Aminata, son mari n'a même pas eu à demander le divorce pour s'en séparer. Plus grave encore, sa propre famille l'a rejetée aussi.

En attendant sa prochaine intervention, Aminata vit au centre des femmes de l'hôpital. Elle souffre de graves problèmes psychologiques et a du mal à suivre les cours d'alphabétisation et d'artisanat... pour qui, pour quoi ?

SAKINATOU

Une histoire qui commence comme tant d'autres. Sakinatou est originaire de Gao, au nord-est du Mali, le lieu de rassemblement des émigrants clandestins vers les pays d'Afrique du Nord. Elle appartient à l'ethnie des Songhaïs.

Comme tant d'autres, Sakinatou n'est pas allée à l'école : dans cette région où, avec l'avancée du désert, les problèmes de sécheresse s'accroissent, il faut des bras pour travailler la terre. Dès leur plus jeune âge, les enfants participent aux activités agricoles.

Privée de l'insouciance de l'enfance, puis de l'adolescence, Sakinatou a été mariée à 15 ans, et à 16, elle était enceinte. Le poids des traditions, le prix à payer pour la visite d'une matrone, deux raisons pour lesquelles elle n'a pas été suivie pendant sa grossesse.

L'accouchement, difficile, s'est déroulé dans un centre de santé dans lequel Sakinatou a été transportée, mais trop tard pour éviter la tragédie de la fistule. Elle a été opérée de ce problème trois mois après son accouchement à l'hôpital de Mopti puisqu'il n'y a pas de chirurgien spécialiste dans sa région. L'échec de l'intervention conduira à la ré-opérer à 4 reprises. Elle est maintenant guérie.

Sakinatou a 20 ans aujourd'hui. Elle veut des enfants et sait qu'elle devra subir une césarienne pour chaque naissance. Elle l'accepte car son rêve est de posséder une grande famille. Elle peut rêver, Sakinatou : son mari, lui, ne l'a pas abandonnée. A ses côtés à l'hôpital pour chaque intervention, il est resté auprès d'elle pendant toute sa période de convalescence. Elle rentrera à Gao avec lui. L'attitude du mari de Sakinatou est rare ; mais dans un pays où le regard sur les femmes est en train d'évoluer, est-ce le début d'un espoir ?



© MdM

Que dire, face à de telles situations ?

Nos réponses sont médicales, uniques et objectives... l'origine des drames est sociale. Ces femmes sont malades et victimes : du poids des traditions, de l'ignorance, de la pauvreté, de la dictature et de la toute-puissance des hommes. Blessées, humiliées, rejetées « leur liberté a été usurpée par ceux qui, en prétendant faire régner l'ordre, installent les règles qui vont asservir (Jean-Christophe RUFIN) ».

La situation évolue, c'est vrai, les regards se modifient, sans aucun doute, mais trop lentement, la mission au Mali n'est pas terminée, il y a encore tant à faire. Il faut continuer : continuer de se battre pour qu'à chaque problème soient apportées des solutions humaines

Mopti, juillet 2006 : pour toutes les femmes que nous avons rencontrées, nos sourires, nos émotions, nos tendresses.

En souvenir de nos mains qui se sont tendues, se sont rejointes, pour traverser ensemble un petit bout de nos vies.

Marie-Elisabeth Hochet, Responsable de mission pour Médecins du Monde



CINQUIÈME PARTIE

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Au terme d'une présence de près de vingt années en région de Mopti et d'un partenariat étroit avec l'hôpital régional, MdM souhaite se désengager du projet de prise en charge des fistules obstétricales dans la mesure où les conditions de pérennité de cette activité sont réunies. Nous pouvons citer ici les différents éléments constitutifs de ces conditionnalités sous forme de recommandations que MdM formule pour permettre aux femmes victimes de fistules obstétricales d'avoir un accès à des soins de qualité dans l'ensemble de la région et du pays, et pour contribuer à réduire l'incidence des fistules obstétricales à l'avenir.

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES²⁸

Assurer la chirurgie de la fistule de manière continue dans les hôpitaux régionaux

Pour assurer aux femmes victimes de fistules un accès permanent à des soins de qualité, nous pensons que, grâce à la présence de chirurgiens qualifiés et formés à cette chirurgie dans les hôpitaux généraux, la chirurgie réparatrice des fistules obstétricales doit être une pratique courante et ordinaire dans les hôpitaux régionaux, en lien avec le pôle d'urologie spécialisé développé au CHU à Bamako. Cette activité doit être intégrée tout au long de l'année dans les programmes opératoires hebdomadaires. Les cas de fistules particulièrement complexes ou les échecs et reprises de traitement pourront être confiés à des urologues spécialisés, lors de sessions spéciales. Ce volet chirurgical curatif hospitalier demeure central dans la prise en charge de cette pathologie.

A Mopti, le transfert de compétences chirurgicales réalisé tout au long du projet de MdM est aujourd'hui accompli et la qualification des chirurgiens maliens une réalité. L'hôpital régional Somine Dolo est le partenaire naturel auquel MdM va passer le relais intégral de son activité. Le transfert du site de l'hôpital régional vers le nouveau site de Sévaré devrait contribuer à améliorer davantage les conditions techniques de prise en charge des patientes dans des locaux neufs et adaptés. Si l'hôpital le souhaite, les missions chirurgicales expatriées d'appui ponctuel au cours d'une à deux sessions annuelles pourraient se poursuivre, via MdM sur le modèle de « l'opération sourire »²⁹ ou via l'Association pour les fistules obstétricales en Afrique (AFOA)³⁰ (Dr J.-M. Colas).

Instaurer la gratuité des soins pour les fistules obstétricales

La prise en charge globale et gratuite de la fistule obstétricale est la condition essentielle pour que les victimes de cette pathologie, issues des zones les plus enclavées et des milieux les plus pauvres, puissent se soigner. La fistule obstétricale est réellement une maladie de la pauvreté. Or, certains centres de traitement de la fistule obstétricale au Mali dépendent de partenaires associatifs qui, par leur appui, supportent le coût des soins et assurent ainsi aux femmes la gratuité de la prise en charge. Afin d'établir la pérennité de cette activité, la politique de santé au Mali doit décider que la fistule obstétricale peut bénéficier de la gratuité des soins, sur le modèle de ce qui existe actuellement pour la césarienne (fonds spécial dédié). Il importe donc d'entrer dans une phase de plaidoyer actif auprès des autorités, pour conduire à la décision de gratuité du traitement chirurgical des fistules obstétricales, gratuité pleine et entière incluant la prise en charge de l'hébergement et du transport des patientes.

Poursuivre une prise en charge globale

L'importance du volet psychologique, du volet préventif et de l'hébergement/ accompagnement vers la réinsertion n'est plus à démontrer : elle a été largement développée et

28 L'ensemble des recommandations qui suivent n'engagent que Médecins du Monde

29 L'opération sourire de MdM désigne des sessions chirurgicales de spécialistes expatriés qui viennent une à deux fois par an opérer en appui aux équipes locales des cas particulièrement complexes. Au Mali, sous la responsabilité du Dr Emmanuel Barcat, ces sessions se déroulent à Bamako dans le domaine de la chirurgie orthopédique.

30 L'AFOA est une association loi 1901 qui a pour but de former des opérateurs de FO en Europe qui puissent à leur tour former des opérateurs en Afrique.

argumentée tout au long de ce document. L'hôpital régional n'est pas en capacité d'assurer ces activités, qui n'entrent pas dans le cadre de ses missions, ni de ses moyens. Un partenariat renforcé avec les ONG maliennes doit se poursuivre afin que les différents volets d'accompagnement psychologique, de sensibilisation communautaire et de prise en charge sociale puissent être assurés. A Mopti, l'association Delta Survie est en charge du volet social en assurant l'hébergement des femmes dans un centre proche de l'hôpital à leur sortie du service de chirurgie et en leur proposant des activités en vue de leur réinsertion économique et sociale. Ce partenariat doit se poursuivre sur le nouveau site de Sévaré. Par ailleurs, MdM est en train d'établir un partenariat avec une ONG malienne à compétence médicale et de santé publique qui serait en mesure d'assurer la pérennité des volets d'accompagnement psychologique et de prévention, primaire et secondaire.

Promouvoir l'accouchement assisté en centre de santé

Une nouvelle phase de planification sanitaire s'ouvre au Mali, comportant l'élaboration du futur PDDSS (2012-2022). Un des axes majeurs de la politique de santé reproductive devra porter sur la promotion de l'accouchement dans les structures de santé de base (CSCoM) en présence de personnel qualifié (matrone, infirmière obstétricienne, sage-femme) tandis que la place des « accoucheuses traditionnelles recyclées (ATR) » doit être réorientée vers un rôle d'accompagnante et de relais communautaire. Cette stratégie s'impose pour renforcer la lutte contre la mortalité maternelle et infantile (2) et contribuer ainsi à atteindre les Objectifs du millénaire.

Les conditions du référencement-évacuation, tant du CSCoM vers le CSRef que du CSRef vers l'hôpital régional, doivent également être améliorées, avec des solutions apportées au problème de coût des transports, via la caisse de solidarité ou via une politique nationale volontariste de financement de ces transports par le budget de l'Etat. Cette disposition viendrait renforcer la politique de gratuité de la césarienne mise en place au Mali depuis 2005 et actuellement en cours d'évaluation. Le renforcement des compétences des agents de santé doit également être soutenu dans ce sens.

Multiplier les actions de prévention primaire

En parallèle de cette nécessaire amélioration de l'offre de soins obstétricaux de base, l'accent doit être mis sur le volet de la prévention primaire de la mortalité maternelle et, par-là même, de la survenue des fistules obstétricales. La sensibilisation des communautés doit permettre de faire savoir, faire connaître, informer sur cette thématique par des actions d'IEC et de CCC, afin de contribuer, en ce qui concerne les fistules obstétricales, à démystifier la maladie et à améliorer les connaissances des populations sur les causes, les moyens de prévenir et de guérir cette affection. Toutes les stratégies possibles doivent être utilisées et combinées, utilisant les médias, l'éducation de base, les arts et la culture, les nouvelles technologies de l'information (site web).

Enfin, les actions en direction de la société civile doivent se poursuivre afin d'influer sur les principaux déterminants de la survenue des fistules obstétricales : lutte contre les mariages précoces, lutte contre les grossesses précoces, lutte contre les mutilations génitales, combat en faveur de l'éducation et de la scolarisation des filles. Il ne faut pas sous-estimer le rôle de ces déterminants qui, s'ils sont cités en dernier, n'en conservent pas moins un rôle central dans les mécanismes de survenue des fistules obstétricales. La réflexion collective sur la manière de combattre l'excision et les mariages précoces dans la société malienne doit se poursuivre.

RECOMMANDATIONS RELATIVES À LA PHASE DE DÉSENGAGEMENT DU PROJET

Afficher une stratégie claire de désengagement à échéance de trois ans

Le projet a beaucoup souffert d'un défaut de pilotage et de communication. Progressivement, au fil du temps, le programme a totalement perdu sa visibilité, notamment au plan national où son rôle dans la prise en charge de la fistule au Mali a été constamment minimisé.

Il importe en premier lieu d'afficher une stratégie claire : MdM doit annoncer son retrait dans un délai de trois ans au bénéfice des institutions maliennes. En 2013, nous aurons achevé 20 ans de présence, l'hôpital sera installé dans ses nouveaux locaux, le transfert des compétences chirurgicales sera abouti, l'accompagnement psychologique sera bien établi, le volet sensibilisation/prévention sera achevé dans les modalités actuelles. L'hôpital apparaît à l'évidence comme le principal partenaire bénéficiaire de notre désengagement (volet chirurgical) si toutefois le plaidoyer sur la gratuité aboutit dans ce délai. S'il n'aboutit pas, une association relais, par ailleurs en capacité de reprendre le volet psychologique et le volet sensibilisation/prévention dans une nouvelle version, devra également assumer le coût direct des soins et les coûts indirects (transport et nourriture). Delta Survie demeure le partenaire principal sur le volet social et la gestion du centre d'hébergement.

Renforcer la visibilité du programme

D'ici là, il faut renforcer la visibilité du programme, mieux communiquer, défendre la place et la spécificité du projet. Pour ce faire, il est retenu :

- de communiquer sur le projet et sa pertinence
- de planifier un atelier régional en 2012, portant principalement sur le plaidoyer en faveur de la gratuité des soins des fistules obstétricales au Mali
- de solliciter, à la demande de l'AEN, le service de communication de MdM en vue de la réalisation d'un film documentaire sur le projet, destiné à la diffusion télévisée
- de poursuivre les messages radio et l'outil théâtre dans une formule « rénovée »

- de publier et de diffuser le présent rapport de capitalisation
- de participer à tous les réseaux d'échanges sur la fistule
- de participer à la révision et à la diffusion de la stratégie nationale d'éradication de la fistule
- de participer aux réunions du comité national de suivi de la fistule obstétricale.

D'ores et déjà, la participation conjointe de représentants de MdM de l'équipe chirurgicale de Mopti au V^e congrès mondial francophone de chirurgie à Bamako du 2 au 4 décembre 2010 d'une part, et au congrès de l'ISOFS à Dakar du 7 au 9 décembre 2010 d'autre part, où ont successivement été présentés nos résultats de 1993 à 2010, a contribué à restaurer cette visibilité.

Redéfinir la stratégie de sensibilisation/prévention durant ces trois années

La « stratégie avancée » passe beaucoup plus par la formation du personnel de santé au repérage des cas et à leur référencement à l'hôpital que par les tournées des animateurs communautaires dans les villages. Elle doit également impliquer davantage les associations féminines. C'est pourquoi le volet sensibilisation/prévention du projet actuel doit être totalement repensé et réajusté. L'embauche d'une nouvelle animatrice communautaire femme, en lieu et place des missions médico-psychologiques dont l'expérimentation n'a pas été concluante, a été envisagée pour permettre d'améliorer ce volet. Ces trois années pourront être mises à profit pour sensibiliser les groupements féminins et former les animatrices des différentes associations de femmes à la prévention des fistules obstétricales. La couverture géographique de la région en vue de la sensibilisation en population générale doit être redéfinie autrement, la cible géographique principale devenant l'aire de santé (environ 160 aires de santé au sein des huit cercles de la région de Mopti) ; au sein de chacune de ces aires de santé, le technicien communautaire définit, avec le chef de poste de santé, une stratégie propre de sensibilisation des villages de cette aire, devant impliquer principalement les leaders traditionnels, les accoucheuses traditionnelles et les relais communautaires quand ils existent.

Poursuivre les contacts et le rapprochement avec un partenaire associatif en vue de préparer le passage de relais

Dès le début de l'année 2011, l'équipe de coordination a prévu de rencontrer le comité de direction d'une association pressentie pour prendre le relais de MdM. Cette association intervenant déjà dans le domaine de la fistule, le rapprochement entre les deux associations devrait se faire sans difficultés majeures. Un échange est déjà prévu à propos de l'accompagnement psychologique, favorisant ainsi le partage d'expériences.

Etablir un lien de continuité avec le Projet Sahel de MdM et le renforcement des soins de santé primaires en région de Mopti

De par sa présence dans le cercle de Koro dans le cadre du Projet Sahel, MdM poursuit dans la région de Mopti son engagement dans le combat mondial pour améliorer la santé maternelle et infantile. A travers ce projet, dont le but est d'améliorer la santé des populations de trois districts sanitaires de la zone sahélienne par une meilleure accessibilité aux soins, une meilleure qualité des soins, une meilleure efficacité des structures et une levée des barrières financières à l'accès aux soins, aux côtés des équipes cadres de districts, MdM souhaite contribuer à :

- travailler pour améliorer l'accès aux soins obstétricaux de base (CPN et accouchements assistés en centre de santé par du personnel qualifié) qui demeure la meilleure arme de prévention des fistules obstétricales,
- travailler à améliorer les systèmes de référencement / évacuation tout au long de la chaîne de soins, du village jusqu'à l'hôpital régional, afin de supprimer « les trois retards³¹ » initiaux... et ceux qui s'en suivront encore : retard du transfert de la patiente du village vers le CSCom, retard du transfert du CSCom au CSRef, et enfin, dans les cas les plus graves, retard du transfert du CSRef à l'hôpital régional, car à chaque étape, ce sont des décès et des pathologies graves, dont les fistules, qui s'ajoutent,

- travailler à la formation du personnel de santé pour le repérage, le dépistage et l'orientation des cas de fistules obstétricales vers l'hôpital régional,
- être acteur de première ligne, avec l'équipe cadre de district, dans la planification sanitaire 2012 – 2022, tout particulièrement dans le domaine de la santé reproductive.

Ainsi, par une action plus large au niveau des soins de santé de base, en amont de la pathologie des fistules obstétricales, MdM poursuit-elle son engagement en faveur de la réduction de la mortalité maternelle et des conséquences néfastes de l'accouchement. Dans sa dernière campagne de communication, en mars 2010, MdM dénonçait en effet la « non-assistance à mères en danger ». C'est au nom de ces convictions que MdM continue à œuvrer au Mali, en région de Mopti, où sa présence n'a pas fait défaut depuis l'année 1987, soit depuis 23 ans, et certainement jusqu'en 2013, si ce n'est au-delà de cette échéance.

31 Les trois retards, selon Deborah Maine, viennent grever lourdement la mortalité et la morbidité maternelle et infantile : retard à l'identification du problème et à la décision d'évacuation, retard à l'évacuation elle-même vers le centre de santé et, enfin, retard à la prise en charge médicale.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) BEN CHEKROUN A., EL HADJ A., EL SAYEGH H. et al, Les fistules vésico-vaginales : à propos de 1050 cas. Annales Urologie vol 37. 8-2003 194-197
- (2) de BROUWERE V., TONGLLET R., VAN LERBERGHE W., La « Maternité sans risques » dans les pays en développement : les leçons de l'histoire, Studies in Health Organisation and Policies, 1997, 6.
- (3) BROWNING A., Lack of value of the Martius fibrofatty graft in obstetric fistula repair; Int. J. Gynecol Obstet., 2006; 93, 33-37
- (4) BRUGIERE M., Refuser le malheur des hommes, les 30 ans de Médecins du Monde. Ed. Le cherche midi, 2010, 231 p.
- (5) CAMEY M. Technique chirurgicale ; les fistules obstétricales MSD Progrès en Urologie 1998
- (6) COLAS J.M. Programme de prévention et de prise en charge de la fistule vésico-vaginale dans la région de Mopti au Mali, Médecins du Monde, 1999.
- (7) CREANGA A.A, GENADRY R.R., Obstetric fistulas : A clinical review ; Int. J. Gynecol Obstet. 2007; 99, S40-S46
- (8) FALANDRY L. « Sawaba » ou une vie volée, Editions de L'Harmattan, 2009.
- (9) FALANDRY L. Traitement par voie vaginale de l'incontinence résiduelle des urines après fermeture de la fistule obstétricale. J GYN-06-2000-29-4-0368-2315-101019-ART6
- (10) GOH J.T., A new classification for female genital tract fistula. Aust. N. Z. J. Obstet Gynecol. 2004 ; 44 (6) : 502-4.
- (11) HANCOCK B., Pratical Obstetric Fistula Surgery. The Royal Society of Medicine Press, 2009
- (12) KENUN A., Fistules obstétricales chez les femmes: retrouver une vie normale – Fraternité 27 avril 2009
- (13) KONE A. D. Etude de la fistule obstétricale à Sikasso, Thèse FMPOS Médecine, 2007 pdf/07/M/206 P
- (14) MEYER L., ASCHER WALSH C.J., NORMAN R., Commonalities among women who experienced vesicovaginal as a resut of obstetric trauma in Niger: result from a survey given at the Natonal Hospital Fistula Center, Niamey, Niger
- (15) MINISTERE DE LA SANTE, MALI, Stratégie nationale de prévention et de prise en charge des fistules obstétricales au Mali-« zéro cas de fistules obstétricales », 2009.
- (16) QI LI Y, OUATTARA Z., OUATTARA K., Traitement des fistules vésico-vaginales à l'Hôpital de Kati - à propos de 34 cas.
- (17) NAFIOU I., IDRISSE A., GHAIÛCHATOU A.K., et al, Obstetric vesico-vaginal fistulas at the National Hospital of Niamey, Niger
- (18) OUATTARA K., TRAORE M.L., CISSE C., Traitement de la fistule vésico- vaginale africaine (FVV) en République du Mali - Expérience du service d'urologie de l'Hôpital du Point G, Bamako, Mali
- (19) ROBEIN J.A. Projet de création d'un centre spécialisé pour le dépistage, le traitement et la prévention des séquelles obstétricales dans la région de Mopti (République du Mali). Médecins du Monde, 1994.
- (20) SAHEL CONSULT. Gestion populaire et médicale de la fécondité dans la région de Mopti, rapport d'étude sociologique – anthropologique – médicale commanditée par Médecins du Monde, 2000.
- (21) TOURE H, Etude critique de 220 cas de FVV - Bilan d'activité du projet FVV initié par Médecins du Monde et le Service d'urologie de l'Hôpital du Point G. Thèse, FMPOS, 1995. Ref : 95 – M – 4
- (22) WALL L.L., KARSHIMA J.A., KIRSCHNER.THE C., ARROWSMITH S.D., The obstetric vesicovaginal fistula : characteristics of 899 patients from Jos, Nigeria. Am. J. Obstet Gynecol. 2004; 190 (4°:1011-9).
- (23) WAALDIJK K., Surgical classification of obstetric fistulas. Int. J. Gynecol Obstet., 1995; 49 (2) 161-3
- (24) WAALDIJK K., MD, PHD – 2004. The immediate management of fresh obstetric fistulas.

MÉDECINS DU MONDE 世界医生组织 DOCTORS OF THE WORLD منظمة أطباء العالم LÄKA
ΓΙΑΤΡΟΙ ΤΟΥ ΚΟΣΜΟΥ DOKTERS VAN DE WERELD MÉDICOS DO MUNDO MÉDICOS
WELT दुनिया के डॉक्टर MÉDECINS DU MONDE 世界医生组织 DOCTORS OF THE WORLD
MEDICI DEL MONDO ΓΙΑΤΡΟΙ ΤΟΥ ΚΟΣΜΟΥ DOKTERS VAN DE WERELD MÉDICOS
世界の医療団 ÄRZTE DER WELT दुनिया के डॉक्टर MÉDECINS DU MONDE 世界医生组织 DOC

© Isabelle Eshraghi



www.medicinsdumonde.org