

Faculté de santé publique

**Soutien psychosocial et qualité de vie des femmes
souffrant de la fistule obstétricale**

Cas de Fistula Clinic de Kinshasa, en République Démocratique du Congo

Mémoire réalisé par

Daddy LUMBUNGU MBUNGU

Promotrice

Annie ROBERT

Année académique 2021-2022

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Options : Méthodes avancées en santé publique

Politiques et programmes en promotion de la santé

REMERCIEMENTS

Mes remerciements vont avant tout, au Professeur Annie Robert, ma promotrice, qui en dépit de ses nombreuses charges, a accepté de diriger mon mémoire. Ses conseils, ses orientations ainsi que sa rigueur scientifique ont été pour moi une grande source de motivation dans la rédaction de ce mémoire.

Je tiens également à adresser un grand merci à tout les enseignants de la Faculté de Santé publique de l'UCL, qui ont apporté, chacun, une pierre à l'édifice de ma formation. Je vous promets de défendre votre honneur dans la pratique professionnelle.

Merci à toute l'équipe de l'association Fistul Aid, en particulier au Dr Emile Débacker ainsi que sa tendre épouse, au Professeur Jean Deleval et au Dr Philippe Francois pour leur soutien et accompagnement au long de ma formation et dans la réalisation de ce travail.

Grand merci au Professeur Véronique De Keyser de l'Université de Liège, pour ses sages conseils qui m'ont aidé à choisir l'angle sous lequel aborder la problématique de la fistule obstétricale.

Merci aux prestataires de Fistula Clinic de Kinshasa dirigée par Dr Dolores Nembunzu, qui nous ont permis de mener à bien nos entretiens.

A ma tendre épouse, ma compagne pour la vie Dr Nancy Nyomo Ake ainsi que nos adorables enfants Morgane-Maria Lumbungu Kibiluka et Dan Lumbungu Ake, je dis merci pour leur amour et leur patience pendant que je réalisais ce travail.

A ma mère et mes frères pour l'amour et le soutien moral durant mes études ainsi que pour leur considération.

Enfin merci à tous ceux qui m'ont aidé d'une manière ou d'une autre à l'élaboration de ce travail. Puissent-ils recevoir dans ces mots ma gratitude et ma reconnaissance.

IN MEMORIAM

Tu étais pour moi un modèle de bravoure, une source de motivation et de détermination. Tu m'as donné le meilleur de toi et jusqu'à ton propre nom pour que je devienne aujourd'hui ce que je suis.

Alors que je me trouvais à plus de 8000 kilomètres de toi, me battant pour te ramener mon diplôme de master en santé publique, tu es parti en silence.

A jamais dans mon cœur, papa

La mort ne tue jamais l'amour...

PLAGIAT

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

RESUME

Titre du mémoire : Soutien psychosocial et qualité de vie des femmes souffrant de la fistule obstétricale (*Cas de Fistula Clinic de Kinshasa, en République Démocratique du Congo*)

Auteur : Daddy LUMBUNGU MBUNGU

Mémoire présenté en vue de l'obtention de grade de maîtrise en Sciences de la Santé Publique

Promotrice : Professeur Annie ROBERT

Contexte : La fistule obstétricale est l'une des morbidités maternelles les plus répandues: Elle touche essentiellement les femmes vivant dans les pays où la disponibilité et l'accessibilité aux services de santé maternelle et reproductrice demeurent réduites. Cette pathologie, pourtant évitable et curable, provoque chez les femmes qui en sont atteintes, des dégâts physiques, mais aussi psychologiques et sociaux.

Chaque année dans le monde, 50 000 à 100 000 femmes développent une fistule obstétricale et plus de 2 millions vivent avec une fistule non traitée, plus particulièrement en Asie et en Afrique subsaharienne. En République Démocratique du Congo, 0.3 % des femmes déclaraient avoir souffert de fistule obstétricale. La République Démocratique du Congo est l'un des 7 pays d'Afrique où les symptômes de fistules sont les plus répandus: elles ont touché des dizaines des milliers des femmes.

Méthode : Notre étude se base sur le recueil, sur base d'entretiens semi-directifs, des perceptions d'un groupe de femmes, souffrant de fistule obstétricale, à un moment proche de la réparation de cette fistule à la Fistula Clinic de Kinshasa. Ces entretiens ont été soumis à une analyse descriptive dans une approche de « théorisation ancrée ».

Résultats : Notre étude a permis de mettre en évidence au-delà de l'atteinte physique, plusieurs conséquences psychologiques de la fistule obstétricale- tristesse, honte, idées suicidaires- ainsi que des conséquences sociales: l'isolement, le rejet, la perturbation des activités quotidiennes, la pauvreté.

Mais le soutien du mari, de la famille, de la communauté, des prestataires et des autres patientes fistuleuses ont aussi été rapportés par les participantes.

Conclusion : Notre étude a permis de mettre en évidence l'importance du rôle du soutien social avant, pendant et après le trajet de soins, ce qui nous amène à préconiser une prise en charge globale de cette pathologie.

Mots clés : Fistule obstétricale, soutien psychosocial, qualité de vie, Kinshasa, RD Congo

ABREVIATIONS

ASBL: Association sans but lucratif

BSSS: Berlin Social Support

EDS: Enquête de santé de la République Démocratique du Congo

FRV: Fistule rectovaginale

FVV: Fistule vésicovaginale

HGR: Hôpital général de référence

MD: Médecin Directeur

OMS: Organisation Mondiale de la santé

ONG: Organisation Non gouvernementale

RDC: République Démocratique du Congo

UNFPA: Fonds des Nations unies pour la population

UNICEF: Fonds des Nations unies pour l'enfance

USAID: Agence des États-Unis pour le développement international

WHOQOL: World Health Organization Quality of Life

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

- Tableau 1. Synthèse des caractéristiques de l'échantillon
- Tableau 2. Caractéristiques détaillées de l'échantillon
- Tableau 3. Extraits d'entretiens sur les difficultés d'accès géographiques aux soins obstétricaux
- Tableau 3. Extraits d'entretiens sur les difficultés d'accès géographiques aux soins obstétricaux
- Tableau 4. Extraits d'entretiens sur les mauvaises pratiques en milieu hospitalier
- Tableau 5. Extraits d'entretiens sur l'absence de prestataires qualifiés
- Tableau 6. Extraits d'entretiens sur le travail d'accouchement prolongé
- Tableau 7. Extraits d'entretiens sur l'épuisement maternel
- Tableau 8a. Extraits d'entretiens sur les découvertes des symptômes de la fistule
- Tableau 8b. Extraits d'entretiens sur les découvertes des symptômes de la fistule
- Tableau 8c. Extraits d'entretiens sur les découvertes des symptômes de la fistule
- Tableau 9a. Extraits d'entretiens sur les conséquences physiques de la fistule
- Tableau 9b. Extraits d'entretiens sur les conséquences physiques de la fistule
- Tableau 9c. Extraits d'entretiens sur les conséquences physiques de la fistule
- Tableau 9d. Extraits d'entretiens sur les conséquences physiques de la fistule
- Tableau 9e. Extraits d'entretiens sur les conséquences physiques de la fistule
- Tableau 9f. Extraits d'entretiens sur les conséquences physiques de la fistule
- Tableau 10a. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule
- Tableau 10b. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule
- Tableau 10c. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule
- Tableau 10d. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule
- Tableau 10e. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule
- Tableau 10f. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule
- Tableau 11a. Extraits d'entretiens sur les conséquences psychologiques de la fistule
- Tableau 11b. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule
- Tableau 11c. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule
- Tableau 12. Extraits d'entretiens sur l'issue des nouveaux-nés
- Tableau 13. Extraits d'entretiens sur les grossesses avec fistule
- Tableau 14. Extraits d'entretiens sur le support social avant le trajet des soins
- Tableau 15. Extraits d'entretiens sur le support social pendant le trajet des soins
- Tableau 16a. Extraits d'entretiens sur le support social après le trajet des soins/image de soi
- Tableau 16b. Extraits d'entretiens sur le support social après le trajet des soins/la santé de la reproduction
- Tableau 16c. Extraits d'entretiens sur le support social après le trajet des soins/ la reprise des activités initiales
- Tableau 16d. Extraits d'entretiens sur le support social après le trajet des soins/l'apprentissage d'un métier
- Tableau 16e. Extraits d'entretiens sur le support social après le trajet des soins/l'apprentissage de métier
- Tableau 16f. Extraits d'entretiens sur le support social après le trajet des soins/l'aide financière
- Figure 1 : Travail d'accouchement prolongé
- Figure 2 : Indice de capacité opérationnelle générale des services et scores en RDC
- Figure 3 : Différentes localisations de la fistule obstétricale

Table des matières

REMERCIEMENTS	I
IN MEMORIAM.....	II
PLAGIAT	III
ABREVIATIONS	V
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	VI
INTRODUCTION	1
1. PROBLÉMATIQUE ET SITUATION	1
2. L'OBJET DE L'ÉTUDE	2
3. BUT ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE.....	3
CHAPITRE 1 GÉNÉRALITÉS.....	4
1.1. LES FACTEURS FAVORISANT LA FISTULE OBSTÉTRICALE.....	4
1.1.1. Le premier retard : retard dans la décision de recourir aux soins	4
1.1.2 Le deuxième retard : retard pour accéder au centre de soins.....	4
1.1.3. Le troisième retard : retard pour recevoir les soins nécessaires	5
1.2. LES CAUSES DE LA FISTULE OBSTÉTRICALE.....	5
1.3. LES IMPACTS PHYSIQUES ET PSYCHOLOGIQUES DE LA FISTULE OBSTÉTRICALE CHEZ LES FEMMES EN RDC.....	6
1.4. LE CONTEXTE DU SYSTEME DE SANTE ET DES SOINS EN RDC	6
1.5. LA PRISE EN CHARGE DE LA FISTULE OBSTÉTRICALE EN RDC.....	8
1.5.1. La prévention.....	8
1.5.2. La réparation chirurgicale.....	8
1.5.3. Prise en charge de la fistule obstétricale et réinsertion sociale.....	10
CHAPITRE 2 : MÉTHODES DE L'ÉTUDE ET PARTICIPATION DES USAGERS OU PROFESSIONNELS	12
2.1. POSTULAT DE DÉPART DE L'ÉTUDE	12
2.2. CADRE DE L'ÉTUDE	12
2.3. METHODOLOGIE	13

2.3.1. La collecte des données	14
2.3.2. Choix de l'échantillon de l'étude	14
2.3.3. Le projet de départ.....	15
2.3.4. Comment mesurer le soutien social ?.....	15
2.3.4.1. The Berlin Social Support Scales (BSSS).....	15
2.3.4.2. Classification de House.....	16
2.3.5. Comment mesurer la qualité de vie ?	16
2.3.5.1. Pelvic Floor Distress Inventory (PFDI-20)	17
2.3.5.2. Pelvic Floor Impact Questionnaire (PFIQ-7)	17
2.3.6. Difficultés au démarrage	18
2.3.7. L'outil de collecte des données	18
2.3.8. Déroulement de la collecte des données	19
2.3.9. Analyse des données	20
CHAPITRE 3 : RESULTATS DE L'ETUDE.....	21
3.1. IDENTIFICATION DE L'ECHANTILLON	21
3.2. CARACTERISTIQUES DE L' ECHANTILLON	21
3.3. RESULTATS QUALITATIFS	25
3.3.1. CAUSES PERÇUES DE LA FISTULE OBSTETRICALE	25
3.3.1.2. Difficultés d'accès géographiques aux soins obstétricaux	25
3.3.1.3. Mauvaises pratiques en milieu hospitalier	26
3.3.1.4. Absence de prestataires qualifiés	26
3.3.1.5. Travail d'accouchement prolongé.....	27
3.3.1.6. Epuisement maternel.....	28
3.3.2. DECOUVERTE DES SYMPTOMES DE LA FISTULE	29
3.3.2.1. Événement surprise.....	29
3.3.2.2. Confusion entre le liquide amniotique et les urines	30
3.3.3. CONSEQUENCES PHYSIQUES DE LA FISTULE OBSTETRICALE	30
3.3.3.1. Perte involontaire d'urine et mécanismes d'adaptation	30
3.3.3.2. Perte involontaire de selles.....	32
3.3.3.3. Mauvaise qualité de sommeil	32
3.3.4. Conséquences sociales de la fistule obstétricale	34

3.3.4.1. Perturbation des activités quotidiennes	34
3.3.4.2. Pauvreté induite par la fistule	35
3.3.4.3. Solidarité des membres de la famille/communauté.....	35
3.3.4.4. Rejet par le mari	36
3.3.4.5. Isolement.....	36
3.3.5. Conséquences psychologiques de la fistule obstétricale	37
3.3.6. Conséquences de la fistule obstétricale sur la sexualité et procréation.....	38
3.3.6.1. Sexualité	38
3.3.6.2. Procréation.....	39
3.3.6.3. Issue du nouveau-né	40
3.3.6.4. Grossesse sur fistule.....	41
3.3.7. SOUTIEN PSYCHO-SOCIAL.....	41
3.3.7.1. Support avant le trajet des soins.....	42
3.3.7.2. Support pendant le trajet des soins	44
3.3.7.3. Support après le trajet des soins.....	45
3.3.7.3.1. L'image de soi.....	46
3.3.7.3.2. La santé de la reproduction.....	46
3.3.7.3.3. La reprise des activités initiales.....	46
3.3.7.3.4. L'apprentissage d'un métier.....	47
3.3.7.3.5. L'aide financière	48
CHAPITRE 4 : DISCUSSION	49
4.1. SIMILITUDES, ET DIVERGENCES AUTOUR DES CARACTERISTIQUES DES FEMMES	49
4.2. SIMILITUDES, ET DIVERGENCES AUTOUR DES CAUSES DE LA FISTULE OBSTETRICALE.....	49
4.2.1. DIFFICULTES D'ACCES AUX SOINS ADEQUATS ET L'ABSENCE DE PRESTATAIRES QUALIFIES	49
4.2.3. MAUVAISE ASSISTANCE DES PRESTATAIRES	50
4.2.4. TRAVAIL PROLONGE	50
4.2.5. EPUISEMENT MATERNEL.....	50
4.3. SIMILITUDES, ET DIVERGENCES AUTOUR DES CONSEQUENCES DE LA FISTULE OBSTETRICALE	51
4.3.1. ATTEINTES PHYSIQUES.....	51
4.3.1.1. Perte involontaire d'urine et mécanisme d'adaptation.....	51
4.3.1.2. Perte de selles par le vagin.....	51

4.3.1.3. Mauvaise qualité de sommeil	52
4.3.2. ATTEINTES SOCIALES	52
4.3.2.1. Perturbation des activités quotidiennes	52
4.3.2.2. Pauvreté	52
4.3.2.3. Solidarité des membres de la famille/communauté	52
4.3.2.4. Rupture du mariage.....	53
4.3.2.5. Isolement.....	53
4.3.3. ATTEINTES PSYCHOLOGIQUES	54
4.4. FISTULE ET SANTE DE LA REPRODUCTION	54
4.4.1. RELATIONS SEXUELLES	54
4.4.2. PROCREATION	54
4.4.3. ISSUE DU NOUVEAU-NE	55
4.4.4. GROSSESSE SUR FISTULE	55
4.5. SOUTIEN PSYCHO-SOCIAL.....	56
4.5.1.1. La famille et les membres de la communauté	57
4.5.1.2. Le mari	57
4.5.2. SUPPORT PENDANT LE TRAJET DES SOINS	57
4.5.3. REINSERTION SOCIALE APRES LE TRAJET DES SOINS	58
4.5.3.1. L'image de soi.....	59
4.5.3.2. La santé de la reproduction.....	59
4.5.3.3. La reprise des activités initiales.....	60
4.5.3.4. L'apprentissage d'une activité rémunérée.....	60
4.5.3.5. L'aide financière	60
CHAPITRE 5 : CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS	61
5.1. CONCLUSION	61
5.2. RECOMMANDATIONS.....	62

Introduction

1. Problématique et situation

Dans le monde entier, les conséquences liées à la grossesse ou à l'accouchement tuent environ 800 femmes chaque jour. De plus, pour un cas de décès maternel, au moins une vingtaine de femmes sont atteintes d'une morbidité. La fistule obstétricale en est l'une des formes les plus sévères.[1] Cette pathologie touche majoritairement des femmes vivant dans les pays en développement. Elle provoque chez ces femmes des ravages physiques, psychologiques et sociaux, Elle les conduit à la pauvreté et à l'isolement. [2] La fistule est l'une des morbidités maternelles les plus destructrices car les femmes qui souffrent de la fistule obstétricale sont confrontées au quotidien à des défis physiques et psychosociaux.[3]. Malgré cela, les moyens financiers consacrés à la prévention et à la prise en charge de la fistule obstétricale ne sont pas à la hauteur du problème. Elle est une maladie trop négligée. Et pourtant la fistule obstétricale est évitable et curable. [2]

La fistule obstétricale est une lésion du périnée qui touche particulièrement les femmes vivant dans les pays où la disponibilité et l'utilisation des services de santé maternelle et reproductrice restent limitées.[4]

Elle se produit également dans les sociétés industrialisées, mais avec une plus faible incidence.[5] De plus, dans ces pays industrialisés, les fistules obstétricales sont plutôt consécutives à un traumatisme obstétrical ou à une intervention chirurgicale qu'à un travail d'accouchement prolongé [4].[5]

En Afrique sub-saharienne, l'enquête démographique et de santé, a mis en évidence les principales circonstances de survenue de ces fistules génitales : les grossesses (90,4%), les interventions chirurgicales pelviennes (5,3%) et les agressions sexuelles (4,3%). A noter que les agressions sexuelles ont été identifiées comme causes de la fistule obstétricale, en particulier dans les situations de conflit.[6]

Dans le monde, 50 000 à 100 000 femmes souffrent de fistule obstétricale chaque année. Plus de 2 millions de jeunes femmes en Asie et en Afrique subsaharienne ont une fistule obstétricale non traitées. [1], [6]. En Afrique, selon les estimations, 30 000 et 130 000 nouveaux cas de fistule obstétricale se développeraient chaque année [8]. Mais ces données sont plus que probablement sous-estimées, car la plupart des jeunes filles et femmes souffrant de fistule obstétricale sont

stigmatisées et doivent vivre à l'écart de la société. La difficulté à estimer l'incidence et la prévalence de la fistule obstétricale est également liée au fait que la plupart des cas surviennent dans des zones reculées; les victimes souffrent davantage de stigmatisation et ont plus tendance à s'isoler. [9]

De plus, on constate un manque d'intérêt général à résoudre ce problème [10]. En République Démocratique du Congo, selon l'enquête démographique de santé (EDS) 0,3% des femmes déclaraient avoir souffert de la fistule obstétricale.[4] La République Démocratique du Congo ainsi que d'autres pays comme le Nigeria, le Kenya, la Tanzanie, le Malawi, le Cameroun et le Bénin ont signalé des dizaines de milliers de femmes présentant des symptômes de fistule urogénitale. [6]

Une revue systématique de la littérature et une méta-analyse réalisées en 2012, ont présenté une prévalence combinée de 29 (95 % IC 0-107) fistules pour 100 000 femmes en âge de procréer et une incidence combinée de 9 (95 % IC 1-25) pour 100 000 femmes récemment enceintes. La même démontre que l'Afrique subsaharienne et l'Asie du sud étaient prévalentes à 1,60 ; IC à 95% (1,16-2,10) et 1,20 ; IC à 95% (0,10 -3,54) pour 1000 femmes en âge de procréer. L'incidence totale pour 1000 naissances était de 0,09 (IC à 95% 0,01, 0,25). [11]

2. L'objet de l'étude

Au cours du présent travail, nous tenterons de fournir des éléments de réponse à la question suivante : « Le soutien social améliore-t-il la qualité de vie des femmes congolaises souffrant de fistules obstétricales ? »

Une étude de cas menée à Kinshasa, capitale de la République Démocratique du Congo, et plus précisément à l'hôpital Saint-Joseph de Kinshasa où l'on retrouve la Fistula Clinic, une clinique spécialisée dans la réparation chirurgicale des fistules obstétricales en République Démocratique du Congo. Cette clinique est reconnue officiellement par le ministère de la Santé et constitue une des composantes importantes de l'hôpital Saint-Joseph.

Nous analyserons, sur base d'entretiens semi-directifs menés auprès de femmes autour du moment de la réparation chirurgicale de leur fistule, le lien entre le support social et la qualité de vie des femmes soignées pour des fistules obstétricales à la Fistula Clinic de Kinshasa.

3. But et objectifs de l'étude

But: Participer à l'amélioration de la prise en charge pluridisciplinaire de la fistule obstétricale.

Objectifs:

- Recueillir la perception des femmes atteintes de fistules obstétricales
- Identifier les causes de rejet des femmes congolaises souffrant de fistules obstétricales
- Comprendre le rôle du support social de la fistule dans la société congolaise
- Évaluer la qualité de vie des patientes fistuleuses avant et après traitement
- Établir le lien entre support social et bien-être de ces femmes

Chapitre 1 Généralités

Le travail d'accouchement prolongé constitue la cause directe de la fistule obstétricale. Mais avant d'arriver à ce stade, il y a des facteurs que l'on peut considérer comme des causes indirectes, ils sont à la base du prolongement du travail d'accouchement.

1.1. Les facteurs favorisant la fistule obstétricale

La fistule obstétricale fait partie des complications obstétricales causées par ce qu'on appelle « les 3 retards ». Ces 3 retards sont des groupes de facteurs qui, seuls ou en synergie favorisent l'apparition de la fistule obstétricale.

1.1.1. Le premier retard : retard dans la décision de recourir aux soins

Les facteurs socio-économiques sont souvent à la base du retard du recours aux soins. Ce retard concerne l'individu lui-même, son entourage (famille ou société) ou les deux. Il peut être la conséquence des inégalités liées au genre, d'un manque des moyens financiers, d'une mauvaise expérience dans le passé avec le système des soins de santé ou encore avec la qualité des soins reçus.[12] Des facteurs culturels peuvent aussi justifier ce comportement. C'est ce que montre une étude prospective menée au Bangladesh et en Guinée : des femmes ont révélé que les maris et la famille les empêchaient d'avoir accès aux soins obstétricaux. Les normes sociales de certaines communautés exigent que les femmes accouchent à domicile, car accoucher dans une structure des soins est une honte : la femme est traitée d'incapable.[13]

1.1.2 Le deuxième retard : retard pour accéder au centre de soins

La distribution des installations sanitaires constitue un paramètre important dans le retard pour accéder aux soins. Dans des pays comme la RDC, par exemple, l'établissement de soins est souvent très éloigné de la maison, une condition parfois aggravée par le mauvais état de la route, le manque de moyens de transport et l'insécurité pour les femmes qui veulent se rendre au centre la nuit. La distance entre la maison et la maternité est un paramètre de mauvais pronostic du travail d'accouchement d'une femme qui voudrait accoucher dans un établissement de soins. [12], [13]

D'après une étude menée par l'UNFPA et l'UNICEF il n'y aurait qu'un centre des soins obstétricaux d'urgence pour 500 000 habitants dans plusieurs pays africains. [10]. Un système de santé défaillant, un manque de soins obstétricaux d'urgence de qualité et accessibles sont des facteurs qui favorisent l'occurrence d'une fistule obstétricale chez une femme lors de l'accouchement.[14]

1.1.3. Le troisième retard : retard pour recevoir les soins nécessaires

Outre le retard dans la prise des décisions ainsi que dans l'accès au centre des soins, les femmes en travail d'accouchement se retrouvent victimes d'une prise en charge tardive, causée soit par le manque d'équipements et d'infrastructures requis, soit par le manque de personnel qualifié. La plupart des femmes habitant les milieux ruraux ont un accès très difficile aux [1] structures des soins obstétricaux suffisamment équipés et capables d'effectuer une césarienne en cas de nécessité [15]. La littérature scientifique démontre l'importance des compétences du prestataire au moment de l'accouchement. De ces compétences dépendent en grande partie, non seulement la prévention de la fistule obstétricale mais plus encore le pronostic vital de la mère et du nouveau-né. On constate malheureusement que, dans les pays en voie de développement, seulement 50 % des femmes bénéficient des soins obstétricaux d'un prestataire qualifié. [10]

1.2. Les causes de la fistule obstétricale

La cause principale de survenue des fistules obstétricales est le travail prolongé au-delà de 12 heures.[17] Le travail prolongé a pour origine une dystocie mécanique. La fistule survient lorsque la tête fœtale se coince dans le petit bassin de la mère (disproportion foeto-pelvienne). Les conséquences de cette compression sont la mort fœtale et un défaut de vascularisation des tissus mous (vagin, vessie et rectum). Et si cela perdure, la mauvaise vascularisation peut aboutir à une nécrose tissulaire. Le tissu nécrosé finit par tomber, ce qui entraîne la formation de la fistule[8]. Des soins obstétricaux appropriés au moment opportun éviteraient cette morbidité/mortalité périnatale et maternelle[1] [3] Outre la dystocie mécanique, nous pouvons citer d'autres causes comme : les avortements clandestins, le viol et les traumatismes chirurgicaux lors des interventions comme l'hystérectomie. Il est important de signaler que dans les pays en voie de développements, ces causes de survenue d'une fistule sont moins fréquentes [10],[18]

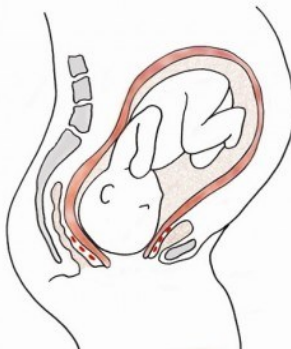


Figure 1. Travail d'accouchement prolongé¹

¹Source : <https://fistulacare.org/fr/what-is-fistula/obstetric-fistula/>

1.3. Les impacts physiques et psychologiques de la fistule obstétricale chez les femmes en RDC

Dans des pays comme la RDC, l'impact d'une fistule obstétricale non traitée sur la qualité de vie d'une femme est catastrophique. [19] Hormis l'atteinte physique détaillée plus haut, les fistules obstétricales ont des conséquences dramatiques sur la vie sociale et psychique des femmes.

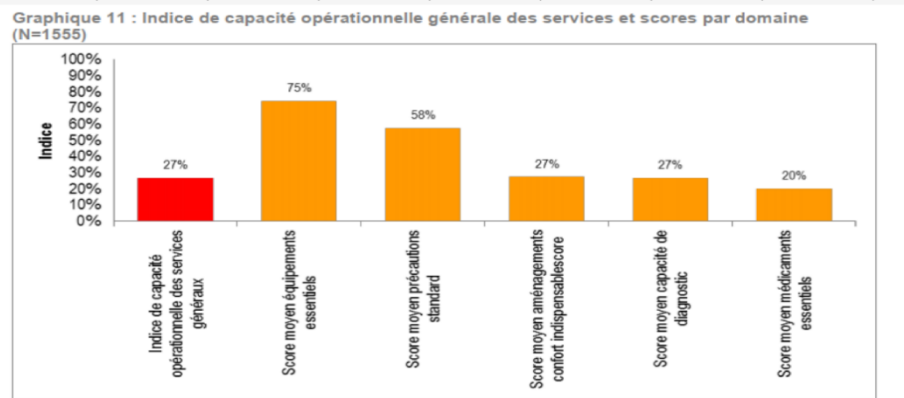
À ce sujet, plusieurs études menées sur les femmes atteintes de fistule dans les pays à faibles ressources ont mis en évidence des facteurs socioculturels ainsi que des facteurs liés au système de santé, associés à la fistule obstétricale : les croyances et pratiques culturelles, le pouvoir décisionnel limité, l'analphabétisme, le statut des femmes, les inégalités entre les genres, la malnutrition et le manque de soins obstétricaux d'urgence [8]. Certaines femmes se sentent rejetées par leurs maris. L'ampleur du rejet est illustrée par des citations telles que « Mon mari me détestait et me qualifiait de sale », et mon mari a dit : "Je ne peux pas vivre avec une femme qui fait pourrir mon matelas avec de l'urine ». Plusieurs études, notamment celles de Women's Dignity Project et EngenderHealth font état du rôle des familles qui encouragent des maris à quitter leurs femmes atteintes de fistule.[20] Tout cela impacte négativement la qualité de vie de ces femmes qui perdent l'estime d'elles-mêmes et qui vivent dans l'isolement social.

1.4. Le contexte du système de santé et des soins en RDC

La République Démocratique du Congo est un grand pays d'environ 2 345.000 km² de superficie, qui compte près de 80 millions d'habitants. Ce pays est situé au centre de l'Afrique et connaît une instabilité sécuritaire récurrente à cause de la persistance des groupes armés. Sa population est en majorité jeune (50 % à moins de 25 ans). Son indice de pauvreté est très élevé. La majorité de la population (presque 70 %) vit en milieu rural. Et on constate de grandes disparités de niveau de vie avec la population urbaine.[22] Avec un revenu par personne estimé à de moins de 500 dollars américains (2018), ce grand pays au cœur de l'Afrique est classé parmi les pays à faibles revenus.[23]

La couverture sanitaire, elle, est presque inexistante : manque d'infrastructures et d'équipements nécessaires, manque d'approvisionnement en médicaments et autres intrants, peu de prestataires de soins qualifiés . [24]La capacité opérationnelle générale des services [20] est la capacité de tous les établissements de santé d'offrir des services généraux de santé. Elle comprend 5 domaines différents qui sont considérés comme la base d'une bonne prestation des services : aménagements

et éléments de confort indispensables, équipements essentiels, précautions standard pour la prévention des infections, capacité de diagnostic, médicaments essentiels). Selon l'étude SARA 2014, cette capacité opérationnelle générale des services est très faible dans le système de santé.



Graphique 12 : Indice de capacité opérationnelle générale des services et scores, par province (N=1555)

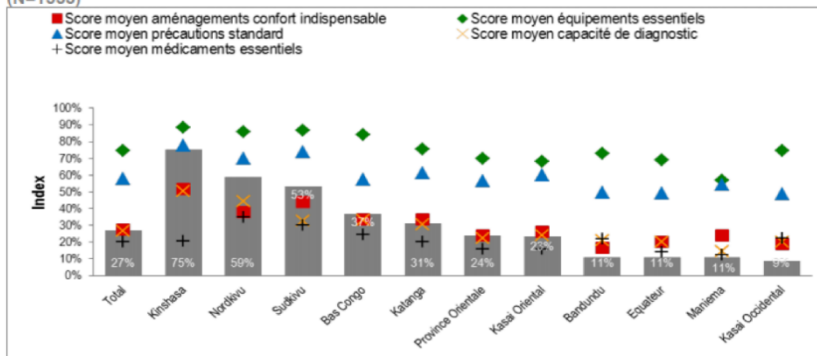


Figure 2. Indice de capacité opérationnelle générale des services et scores ²

Les infrastructures dédiées à la santé maternelle et infantile sont elles aussi, insuffisantes en République démocratique du Congo, un pays où le taux de fécondité est pourtant très élevé. Quatre institutions de soins sur dix seulement comptent un prestataire qualifié pour les soins prénataux. Et seulement 15% des structures sanitaires disposent de l'ensemble des composantes correspondant aux soins obstétricaux d'urgence de base. Cela explique certainement le fait que le taux de mortalité maternel demeure élevé. Car on sait que les consultations prénatales aident à prévenir les risques et les complications qui peuvent survenir pendant la grossesse et à l'accouchement. Grâce à elles, la mortalité maternelle et périnatale est sensiblement réduite. [20]

² Source : [Indice de disponibilité et de capacité opérationnelle des services de santé \(SARA RDC 2014\) - PDF Téléchargement Gratuit \(docplayer.fr\)](#)

1.5. La prise en charge de la fistule obstétricale en RDC

Le contexte du système de santé en RDC qui a une influence sur l'apparition de la fistule obstétricale va aussi influencer sa prise en charge.

1.5.1. La prévention

En effet, le moyen le plus efficace pour éradiquer la fistule obstétricale est incontestablement la prévention. Ces interventions bien connues sont efficaces et accessibles d'un point de vue financier. Les morbidités maternelles, dont la fistule obstétricale, se réduiraient facilement si chaque femme pouvait avoir accès aux services de qualité de santé de la reproduction, de planification familiale, des soins prénataux, des soins obstétricaux d'urgences, des prestataires compétents. Prévenir la fistule obstétricale passe également par la résolution de problématiques liées aux inégalités sociales de la santé basée sur le genre. Par exemple, en encourageant l'autonomisation de la femme et de la jeune fille, et en luttant contre le mariage et les grossesses précoces.[1] Le département pour une grossesse à moindre risque de l'OMS propose trois types de recommandations pour la prévention de la fistule obstétricale[14] : les stratégies de prévention primaire, secondaire et tertiaire.

Les stratégies de prévention primaire consistent à montrer l'intérêt de planifier et de désirer les grossesses. La plupart de ces actions passent par l'éducation et la promotion de la santé orientées non seulement vers les femmes et les jeunes filles, mais aussi vers l'ensemble de la société.

Les stratégies de prévention secondaire concernent d'une part, les jeunes filles et les femmes enceintes et d'autre part, les prestataires des soins. Il s'agit de sensibiliser la jeune fille, la femme et l'ensemble de la communauté à la nécessité de suivre les consultations prénatales, d'être assistée par un prestataire compétent et de reconnaître les principaux symptômes des complications qui peuvent survenir pendant la grossesse et le travail d'accouchement.

Les stratégies de prévention tertiaire consistent à prévenir la survenue de la fistule obstétricale chez la femme en travail et de la détecter chez celle qui vient d'accoucher récemment.

1.5.2. La réparation chirurgicale

La prise en charge de la fistule obstétricale n'est pas encore incluse dans les activités de routine dans la politique de soins de la plupart des pays en développement. Elle est réalisée avec l'appui

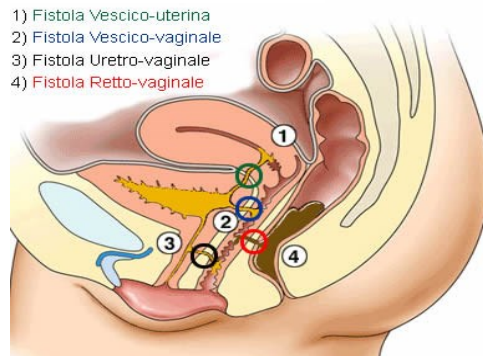
des organisations internationales notamment l'UNFPA qui organisent des campagnes des prises en charge dans plusieurs pays d'Afrique et d'Asie du Sud.[1]

En République Démocratique du Congo, les activités de lutte contre la fistule obstétricale sont soutenues entre autres par l'USAID qui est présent dans ce secteur des soins depuis juillet 2005 et par Fistula care depuis 2008. Ces organisations internationales ont mis en place un programme pour diminuer le nombre des cas de fistules obstétricales. Ce programme finance les campagnes de réparations chirurgicales de fistule obstétricale et forme des équipes des chirurgiens. L'hôpital Saint-Joseph de Kinshasa (dans lequel se déroule notre étude) est un des hôpitaux de la République Démocratique du Congo qui bénéficie de ce soutien.[22]

La réussite de la réparation chirurgicale d'une fistule obstétricale est le point de départ d'une « renaissance » pour celles qu'on appelle « les fistuleuses » et qui à cause de leurs fistules, sont exclues de la communauté et vivent dans la honte. Plusieurs études rapportent un taux de réussite satisfaisant sur les réparations chirurgicales de la fistule obstétricale. Ce taux varie entre 72,9 à 93 %, d'un centre de réparation à un autre. A côté de ces réussites, il reste environ 15 à 20 % d'interventions chirurgicales qui échouent.

L'issue d'une réparation chirurgicale de la fistule obstétricale dépend d'un certain nombre des paramètres qui influencent le pronostic de réussite de l'intervention. Il a été démontré que chez les femmes porteuses d'une fistule obstétricale consécutive à un accouchement par voie basse : la présence d'une fibrose, le nombre de reprises de l'opération au-delà de 2, la voie d'abord et l'atteinte de l'urètre avait un lien prédictif sur la réussite ou l'échec de l'intervention. Par contre, l'échec de l'opération de la fistule obstétricale ne serait pas en lien avec l'âge de la femme, sa parité, l'ancienneté de la fistule...

Figure 3. Différentes localisation de la fistule obstétricales³



³ Source : <http://diatons.com/fistules.html>

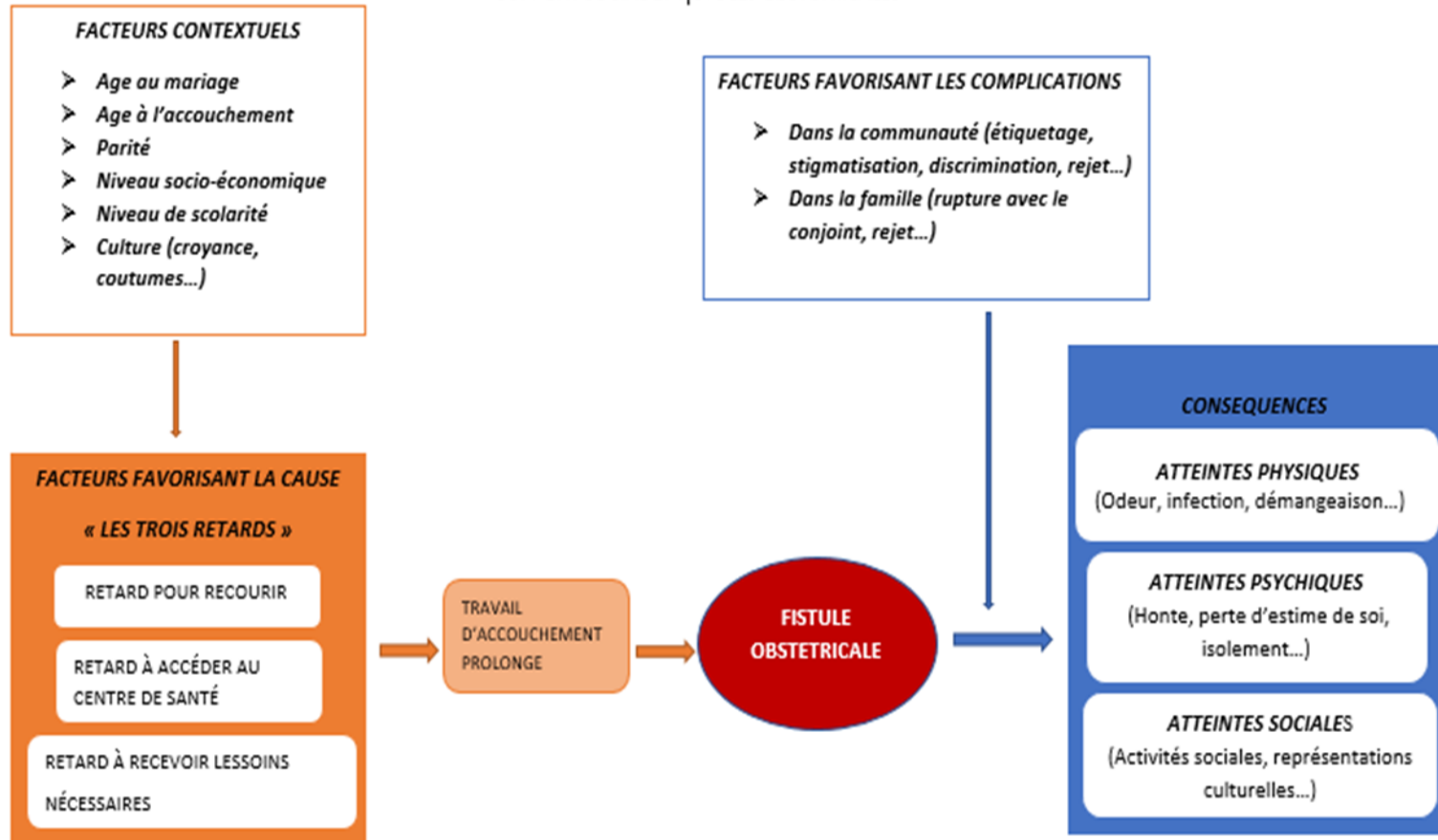
1.5.3. Prise en charge de la fistule obstétricale et réinsertion sociale

La réparation chirurgicale est, certes, une étape importante, mais elle n'est pas suffisante pour permettre aux femmes de retrouver leur vie d'avant.[14] Car outre les atteintes somatiques, la fistule obstétricale entraîne également des conséquences psychologiques et sociales. Les mauvaises odeurs (urine et/ou fèces) sont à la base d'un ostracisme de la famille et/ou de la communauté. Les « fistuleuses » vivent dans l'isolement, la peur et la honte. Certaines d'entre elles sont confrontées à des situations comme le divorce. Elles connaissent le manque des moyens financiers, la misère.[14] [24]

Parmi les études menées, certaines démontrent que même après une réparation chirurgicale réussie de la fistule obstétricale, la femme peut garder des scores plus élevés de détresse psychologique (culpabilité, désespoir, perte d'estime de soi), d'inconfort physique (maux de tête chroniques, fatigue, maux de ventre), et d'isolement (perte de tissu social, évitement).[23] Ces études permettent de postuler que les interventions qui ne ciblent que « le physique » ne suffisent pas à améliorer la qualité de vie ces femmes. Les interventions doivent dans tous les cas s'accompagner de réinsertion sociale.

Au vu de cette réalité, plusieurs études démontrent qu'il est important d'insérer la réinsertion sociale et le soutien psychologique dans les programmes de prise en charge de la fistule obstétricale.[26] Mais les moyens financiers destinés aux programmes des réparations des fistules restent très limités. Et la part attribuée au suivi à long terme comme la réinsertion sociale est encore plus limitée.[14] Or, une guérison postopératoire et une réinsertion communautaire réussie est le résultat d'une combinaison de plusieurs facteurs : interventions relatives à la promotion de la santé (conseils en matière de santé mentale, l'éducation à la santé), ergothérapie et physiothérapie, assistance financière pour les femmes et pour leurs familles.[27] Bien que présentées comme efficaces, les données de projets où la réinsertion sociale a réussi sont insuffisamment documentées.[28]

CADRE CONCEPTUEL
SUPPORT SOCIAL ET FISTULES OBSTETRIQUES



CHAPITRE 2 : Méthodes de l'étude et participation des usagers ou professionnels

2.1. Postulat de départ de l'étude

Dans une perspective biopsychosociale de la médecine, où les facteurs psychologiques, biologiques et sociaux interagissent pour produire de la santé ou de la maladie, les différentes interventions relatives à la prise en charge de la fistule obstétricale doivent apporter des solutions aux problèmes somatiques, psychologiques, sociaux et économiques de ces femmes.

Or, on constate sur le terrain que les activités ou les programmes qui visent la réparation chirurgicale (atteintes somatiques) monopolisent l'essentiel des ressources. Face à cette réalité, nous avons jugé opportun d'évaluer le rôle du support social de la femme souffrant de fistule obstétricale, son impact dans le vécu quotidien de la maladie et dans sa guérison. À ce jour, la littérature scientifique, africaine en général et congolaise en particulier, évoque peu les éléments qui influencent la qualité de vie des femmes souffrant d'une fistule obstétricale, comme notamment le soutien ou le rejet psychosocial. C'est ce que nous nous proposons de mesurer dans des entretiens semi-directifs auprès de femmes qui ont été traitées à la Fistula Clinic de l'hôpital Saint-Joseph de Kinshasa, un des hôpitaux de la République Démocratique du Congo qui bénéficie épisodiquement d'appuis techniques (expertise, équipement...) d'organisations internationales comme l'USAID et Fistula Care.[22] Cet hôpital prévoit, dans la prise en charge des femmes atteintes de fistules, une prise en compte des aspects psychosociaux de cette affection.

Dans ce centre, on met en place des mesures pour permettre une réinsertion sociale des femmes opérées, notamment en implémentant des activités qui permettront à la femme de recommencer une nouvelle vie en étant autonome financièrement. La réinsertion sociale passe par un processus d'autonomisation de ces femmes. On va former ces femmes à des activités pouvant générer les moyens financiers qui leur sont nécessaires, à leur retour au village, après l'intervention chirurgicale. [29] Cette réinsertion passe soit par l'apprentissage d'un métier, soit par un appui financier ou matériel pour débiter une activité économique. Les métiers les plus courants qu'elles apprennent sont le tricot, la couture, le pelage, la fabrication de savons...[24]

2.2. Cadre de l'étude

Notre étude s'est déroulée dans la ville de Kinshasa, capitale de la République Démocratique du Congo précisément à l'hôpital Saint-Joseph de Kinshasa où l'on retrouve la Fistula Clinic. Il s'agit

d'une clinique spécialisée dans la réparation chirurgicale des fistules obstétricales en République Démocratique du Congo. Elle est reconnue officiellement par le ministère de la Santé et constitue une des composantes importantes de l'hôpital Saint-Joseph de Kinshasa.

Grâce à sa renommée, cette clinique attire chaque année plusieurs femmes souffrant de fistule obstétricale, en provenance des lieux les plus reculés du pays.[30] La Fistula Clinic de l'hôpital Saint-Joseph comprend une salle d'opération, une salle de consultation, une salle d'examen, deux salles d'hospitalisation et une maison d'accueil « Rose de Jéricho »

C'est en mars 2006 que l'ASBL « Fistul-Aid » a vu le jour au sein de cet hôpital. Cette ASBL récolte des fonds pour permettre aux « fistuleuses » (qui pour la plupart sont des femmes très démunies financièrement) d'être prises en charge gratuitement. L'ASBL est une Initiative du Dr Émile De Backer Chirurgien urologue, qui s'est mis à la disposition de l'ONG belge « Médecins sans vacances » en République Démocratique du Congo. Pendant ses différentes missions, il a très vite été confronté au problème des fistules obstétricales, mais surtout au drame qu'elles provoquent chez beaucoup de femmes africaines. La création de la Fistula Clinic de l'hôpital Saint-Joseph de Kinshasa est une réalisation de cette ASBL.[31] L'ASBL « Fistul-Aid » a permis la formation des médecins à l'étranger (Éthiopie, Belgique, Tunisie) et sur place à Kinshasa. Plusieurs médecins y font également des stages.

De la création de la Fistula Clinic en 2006, au 31 décembre 2019, 1500 patientes ont été opérées gratuitement avec succès.[31] Environ 110 patientes sont opérées chaque année.[30] Ces interventions sont réalisées soit en routine (par l'équipe locale) soit pendant les campagnes de réparation des fistules avec l'appui de l'équipe de l'ONG Médecin sans vacances de Belgique. Les activités de réparations chirurgicales des fistules sont souvent précédées des campagnes de recrutement. Celles-ci consistent à une descente sur terrain, dans la communauté, des prestataires de la Fistula Clinic qui travaillent en collaboration avec des prestataires des centres relais et des relais communautaires. Des sensibilisations sont réalisées en porte-à-porte par ces derniers ou via les radios communautaires. C'est tout naturellement que nous avons choisi la Fistula Clinic pour y mener la collecte des données qui a servi de base à notre étude.

2.3. Méthodologie

Cette étude est de design qualitatif car elle est essentiellement basée sur l'exploration du vécu de personnes. Grâce à des entretiens individuels semi-directifs, les patientes qui font partie de

l'échantillon étudié ont pu exprimer leur ressenti avec leurs propres mots. L'analyse proposée, ainsi que la grille d'analyse se basent sur le matériel recueilli lors des entretiens.

2.3.1. La collecte des données

L'étape de la collecte des données a été menée à la Fistula Clinic de Kinshasa : deux éléments importants ont contribué à nous en ouvrir les portes et d'y mener librement notre collecte des données auprès des patientes en bénéficiant de l'aide de l'équipe.

Tout d'abord, nous avons travaillé comme médecin assistant à la chirurgie de la fistule, quelques années avant d'entreprendre le master en santé publique. Mais aussi nous avons prévu bien à temps, de notre projet de consacrer notre travail de fin d'étude à la fistule obstétricale.

Car avant tout chose, le protocole de recherche a dû être soumis au comité national d'éthique de la santé, une des institutions du ministère de la santé de la république Démocratique du Congo. Ce n'est qu'après étude de ce protocole et entretien avec le président du comité national d'éthique de la santé que nous avons été autorisés à mener la collecte des données. La décision d'approbation a été signifiée dans *l'Avis du Comité National d'Ethique de la Santé n°238/CNES/BN/PMMF/2021 du 27/03/2021. (Voir annexe 1)*

A notre arrivée à Kinshasa, nous avons rencontré la coordinatrice de Fistula Clinic. Nous lui avons présenté notre protocole de recherche et la lettre d'autorisation du comité national d'éthique de la santé. La coordinatrice a mis à notre disposition une équipe constituée d'un médecin chirurgien de la fistule, de deux infirmières chargées des soins des femmes opérées de la fistule et de la responsable de la maison d'accueil où sont hébergées les patientes avant ou après l'intervention chirurgicale.

2.3.2. Choix de l'échantillon de l'étude

L'échantillon est constitué de femmes qui réunissaient les critères suivants :

- Souffrir de fistule obstétricale, à la suite d'un accouchement prolongé
- Avoir consulté pour une fistule obstétricale entre le mois d'août 2020 et le mois d'avril 2021
- Ne pas avoir subi de tentatives de réparation chirurgicale antérieure à la période d'étude

Nous avons exclu de notre étude, les femmes souffrant d'une fistule vésico-vaginale non consécutive à un travail d'accouchement prolongé. La plupart des femmes interrogées provenaient de l'intérieur du pays (les provinces) ou des pays voisins (Angola et le Congo- Brazzaville). Peu de patientes venaient de Kinshasa où est situé le site de prise en charge. Certaines des patientes provenant de l'intérieur du pays sont logées soit dans la maison d'accueil « Rose de Jéricho » (qui a une capacité très limitée de moins de 20 places) soit chez des membres de leur famille habitant la ville.

2.3.3. Le projet de départ

A priori, nous avons prévu de mener nos entretiens en appliquant telles quelles des échelles d'évaluations de soutien social et de qualité de vie. Pourtant, dès le deuxième entretien, nous avons vu émerger plusieurs difficultés à procéder de la sorte (voir point 2.3.6. Difficultés au démarrage) et nous avons stoppé les entretiens pendant une semaine. Nous avons mis ce délai à profit pour adapter les grilles d'évaluation existantes et créer notre propre outil d'investigation.

2.3.4. Comment mesurer le soutien social ?

Le soutien social est défini comme les différentes ressources qu'on reçoit par le biais d'échanges avec d'autres personnes [32]. La manière dont le concept « soutien social » est opérationnalisé renvoie au caractère objectif ou subjectif de son évaluation. On parle donc du soutien social reçu et du soutien social perçu. Le premier fait allusion à la disponibilité des personnes-ressources, leur nombre et les sources de soutien alors que le second n'est rien d'autre que le degré de satisfaction de la personne qui est aidée, au vu de ses besoins. Ce dernier est corrélé au bien-être psychologique et à la détresse. [33]. Pour établir notre grille de mesure du soutien social, nous nous sommes basés sur les grilles existantes suivantes, que nous avons d'abord prévu d'utiliser telles quelles.

2.3.4.1. The Berlin Social Support Scales (BSSS)

Cette classification a été appliquée dans le cadre d'un cancer utérin. Nous faisons l'hypothèse que les ressources évoquées sont aussi valables et applicables pour la fistule obstétricale, qui, elle aussi, est une pathologie chronique. Cette classification fait mention de trois types des ressources qui diffèrent d'un contexte à un autre. Il s'agit du soutien émotionnel (attention, compréhension des émotions du patient, promotion de l'estime de soi...), informatif (conseils, aide à la compréhension des symptômes, de l'étiologie de la maladie...) et pratique (aide physique, soutien financier et aide pour des activités physiques spécifiques).

Dans l'étude de Wojciszke B.[32], la classification des ressources est basée sur le « The Berlin Social Support Scales (BSSS) »[34] (*Voir annexe 2*)

2.3.4.2. Classification de House

La Classification de House se retrouve dans une échelle de perception de support social qui propose quatre types de ressources (assez similaires avec celles évoquées dans la classification précédente). Il s'agit du soutien émotionnel (affects positifs, le réconfort ...), informatif (conseils, suggestions, apports des connaissances...), de valorisation personnelle ou d'estime de soi (renforcement de la valeur, des compétences et de l'estime de soi du patient) et instrumental (matériel ou financier)

Cette classification est utilisée dans plusieurs études notamment celle de *Caponni et al.* qui analyse le soutien social dans la période périnatale.[33] La fistule obstétricale étant une morbidité liée à cette même période, nous pouvons faire l'hypothèse que la même logique s'y applique.

2.3.5. Comment mesurer la qualité de vie ?

Selon l'OMS, la qualité de vie est définie comme : « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».[35] [36]

Cette définition est le résultat d'une enquête qualitative multiple menées par le WHOQOL group dans 15 pays. Ces travaux ont conduit à la mise en place d'un outil de mesure de la qualité de vie appelé WHOQOL-100 dont une forme abrégée WHOQOL-BREF a été dérivée.[37] [35] (*Voir annexe 3*)

La qualité de vie est souvent attribuée aux principaux aspects relatifs à la santé. C'est pourquoi on parle de qualité de vie liée à la santé. Sa mesure doit prendre en compte plusieurs aspects : physiques, psychologiques, relationnels ou sociaux, symptomatiques et certains aspects spécifiques comme la sexualité ou l'image de soi.[36]

La santé physique, les caractéristiques psychologiques, les relations sociales et les conditions matérielles sont les principales dimensions de la qualité de vie qui ressortent de l'une des premières études sur la qualité de vie des Dakarois (au Sénégal). [37]

Deux approches ont souvent été abordées dans l'évaluation de la qualité de vie [36]. Ces approches sont : l'entretien psychologique (données qualitatives) d'une part et les outils psychométriques (données quantitatives), d'autre part. La première présente beaucoup des difficultés de standardisation, implique un coût élevé et des difficultés à appliquer à grande échelle. Alors que la seconde est la plus facile à utiliser.

Il n'existe pas d'instrument universel de mesure de la qualité de vie, il y en a plusieurs. Les principales échelles de mesures de la qualité de vie liées à l'urologie sont le Pelvic Floor Distress Inventory (PFDI-20) et le Pelvic Floor Impact Questionnaire (PFIQ-7)

2.3.5.1. Pelvic Floor Distress Inventory (PFDI-20)

C'est un outil qui permet d'évaluer l'impact d'une anomalie de la statique pelvienne sur la qualité de vie. Il englobe les troubles rectaux, vaginaux et urinaires. Ce questionnaire est composé de 20 questions réparties dans les différents types de troubles précédemment cités. Ces derniers correspondent à 3 sous-échelles, qui sont : le « Urinary Distress Inventory 6 » (UDI-6), le « Colorectal-Anal Distress Inventory 8 » (CRADI-8) ainsi que le « Pelvic organ prolapse Distress Inventory 6 » (POPDI6). Ces sous échelles évaluent des symptomatologies différentes (urinaires, colorectale/anale et prolapsus génital).

Le PFDI-20 s'applique à toutes les femmes sans être orienté à une catégorie spécifique ou à une population particulière. Son usage consiste à calculer et à interpréter un score issu des réponses provenant de sous échelles précitées. Les scores des sous-échelles manquantes sont sans effets, car on n'utilise que les réponses des questions auxquelles la femme a répondu.[38] (*Voir annexe 4*)

2.3.5.2. Pelvic Floor Impact Questionnaire (PFIQ-7)

C'est un questionnaire auto rapporté qui permet d'évaluer les atteintes sociales d'un trouble de la statique pelvienne. Les activités quotidiennes, la relation avec les autres, l'état d'esprit, la qualité de vie sont autant de facteurs susceptibles d'être modifiés à cause d'une anomalie du plancher pelvien de la femme. Ce questionnaire de 7 questions porte sur les 3 groupes de symptômes : urinaires, intestinaux ou vaginaux. Comme le PFDI-20, le PFIQ-7 également consiste à calculer et interpréter un score. [39] (*Voir annexe 5*)

2.3.6. Difficultés au démarrage

Le déroulement de l'enquête a connu des difficultés au démarrage : des *obstacles d'ordre contextuel*

Lors de la revue de la littérature, nous avons sélectionné des échelles d'évaluations de la qualité de vie spécifiques aux dysfonctionnements du plancher pelvien et aux incontinences urinaires (entre autres PFDI-20 et PFIQ-7) à appliquer dans notre étude.

Mais ces outils conçus dans un contexte culturel occidental, très différent des réalités rurales des pays d'Afrique subsaharienne se sont vite révélés inadaptés. Par exemple, une question, parmi tant d'autres, évaluait à quel point la patiente était gênée par l'écoulement incontrôlé de ses urines au « cinéma » ou au « restaurant ». Mais il n'y a pas de cinéma ni des restaurants en milieu rural au Congo. Il était donc primordial de modifier ces outils en les adaptant aux réalités et concepts du milieu rural congolais.

Le déroulement de l'enquête a aussi connu au démarrage, des *obstacles d'ordre linguistique*

Cette difficulté a émergé des premiers échanges avec les répondantes: trouver l'équivalent de certains concepts français dans les différentes langues dans lesquelles les entretiens se déroulaient.

Le contenu qu'on donne à un terme diffère d'une langue, d'une culture à l'autre. Tous les mots d'une langue n'ont pas forcément d'équivalent dans d'autres langues. Par exemple, il était difficile de différencier l'intensité d'une douleur ou d'une gêne, dans les langues utilisées lors des entretiens. Il y avait aussi une absence d'équivalent linguistique pour certains états émotionnels

2.3.7. L'outil de collecte des données

Pour pallier ces difficultés, nous avons décidé d'adapter nos grilles afin de recueillir des informations pertinentes à propos de l'expérience des patientes sur l'impact de fistule obstétricale.

La revue de la littérature avait permis d'identifier deux groupes d'échelles : celles qui mesurent le soutien social (The Berlin Social Support Scale et la classification de House) ainsi que celles qui mesurent la qualité de vie (WHOQOL, PFDI-20 et PFIQ-7). En nous fondant sur ces échelles, nous avons conçu un outil comprenant des paramètres sociodémographiques, des antécédents obstétricaux en lien avec la fistule obstétricale et des questions ouvertes qui permettent de recueillir des informations sur la fistule obstétricale, la qualité de vie et le soutien psycho-social. (*Voir annexe 6*)

Les questions de la sous-catégorie « vécu au quotidien des symptômes » ont été posées en suivant l'approche utilisée dans l'échelle **PFIQ-7** c'est-à-dire : à quel point les symptômes influencent les activités journalières.

Les questions de la sous-catégorie « Support psychosocial » ont été posées en suivant l'approche de la *Classification de Wojciszke B* qui est basé sur « The Berlin Social Support Scales (BSSS) » ainsi que la **classification de House** c'est-à-dire en spécifiant le type de support social (émotionnel, instrumental ou informationnel).

2.3.8. Déroulement de la collecte des données

Pendant 7 jours, nous avons mené des entretiens avec les 13 patientes de notre échantillon. Ces entretiens se sont déroulés soit dans :

- Le box de consultation de Fistula Clinic pour les femmes qui venaient de Kinshasa ou qui étaient logées dans des familles d'accueil.
- La salle de réunion du service de gynéco-obstétrique de l'hôpital Saint Joseph pour les femmes hospitalisées avec une opération prévue dans les 48 heures, ou pour les femmes en post opératoire immédiat ou précoce. Ce local était choisi à cause de sa proximité avec les salles d'hospitalisation de Fistula Clinic.
- Le hall de la maison d'accueil pour les femmes qui venaient d'arriver : elles n'avaient pas encore de familles d'accueil et n'étaient pas encore inscrites au programme opératoire.

Lors des entretiens, j'étais assisté par une infirmière, pour les entretiens menés à l'hôpital ou par une religieuse pour les entretiens menés dans la maison d'accueil.

Avant l'entretien, j'étais présenté à la patiente. Nous lui expliquions le contenu et le but de l'entretien et nous lui propositions un consentement éclairé qu'elle avait le droit de refuser.

Il faut noter que toutes les patientes ont donné leur accord. Nous faisons l'hypothèse que la souffrance physique, morale et sociale vécue par ces femmes les a poussées à adhérer à cette initiative qui apporte une lueur d'espoir en améliorant la prise en charge de cette maladie.

Le guide d'entretien a été proposé en deux langues locales : le kikongo et le lingala. Les questions ont été posées en ces langues et les réponses ont été reçues dans ces langues.

Les difficultés dans la collecte des données étaient essentiellement linguistiques. L'exigence de fournir un grand effort mental pour la double traduction a caractérisé cette étape. Dans une première étape, les questions du guide d'entretien préalablement rédigées en français ont été posées en langues locales et enregistrées dans ces mêmes langues. Dans la seconde étape, il a fallu retranscrire en français, les entretiens enregistrés dans notre dictaphone, en langues locales.

2.3.9. Analyse des données

Sur base de cette retranscription, les entretiens ont ensuite été analysés dans une approche descriptive et de "théorisation ancrée" dans laquelle nous avons laissé émerger, à partir des propos des patientes, les thématiques qu'elles ont jugé utile de communiquer.

Chapitre 3 : Résultats de l'étude

3.1. Identification de l'échantillon

A partir du registre des patientes, 18 ont été identifiées. Parmi lesquelles 2 n'étaient pas joignables au téléphone. Sur un total de 16 femmes contactées, 2 ont été écartées (la cause de la fistule n'était pas obstétricale). Parmi les 14 patientes fistuleuses interviewées, 13 interviews ont été retenues et analysées. Un entretien a été écarté parce que la patiente, dont la fistule ancienne avait été traitée, venait pour une grossesse.

3.2. Caractéristiques de l'échantillon

Tableau 1. Synthèse des caractéristiques de l'échantillon

Paramètres sociodémographiques	Valeurs
<i>Age en année</i>	
- Min	20
- Max	38
- Médian	29
- Moyenne	20.15
<i>Niveau de scolarité</i>	
- Aucun	2
- N'ayant pas fini le cycle primaire	2
- Ayant un brevet de l'école primaire	1
- Ayant commencé le cycle secondaire sans le finir	6
- Ayant un baccalauréat	1
- Ayant une licence	1
<i>Occupation</i>	
- Couturière	2
- Cultivatrice	10
- Ménagère	1
<i>Statut matrimonial</i>	
- Célibataire	2
- Mariée	11
<i>Durée de travail d'accouchement</i>	
- 0 à 2	5
- 3 à 5	7
- 6 à 8	1
<i>Mode d'accouchement</i>	
- Césarienne	6
- Voie basse	7

<i>Issue de la grossesse</i>		
-	Nouveau-né vivant	3
-	Nouveau-né décédé	10
<i>Type de fistule</i>		
-	Vésico-vaginale	11
-	Recto-vaginale	2
<i>Source d'information chirurgie fistule</i>		
-	Ancienne opérée	4
-	Prestataire (infirmiers, médecins, points focaux...)	6
-	Tierce personne (non soignant)	1
-	Radio locale	2
<i>Issue de la réparation chirurgicale</i>		
-	Améliorée	1
-	Echec	1
•	Guérie	11

Tableau 2. Caractéristiques détaillées de l'échantillon

N°	Age (année)	Niveau de scolarité	Etat matrimonial	Occupation	Parité	Gestité	Avortement	Décès	Durée de travail (jours)	Issue de la grossesse	Mode d'accouchement	Source d'info.	Types de fistule	Issue opération
N1	28	3 ème des human.	Mariée	Cultivatrice	3	3	0	0	2	Vivant	Voie basse	Anc. Operee	FRV	Guérie
N2	34	5 ème des human.	Mariée	Cultivatrice	3	4	0	1	2	Décédé	Césarienne	Prestataire/ INFI	FVV	Guérie
N3	29	Aucun	Mariée	Cultivatrice	3	6	0	3		Décédé	Voie basse	Prestataire/ M.D	FVV	Guérie
N4	35	1 er c.o	Celibataire	Cultivatrice	1	6	3	2	2	Décédé	Voie basse	Prestataire/ HGR	FVV	Guérie
N5	20	6 ème primaire	Celibataire	Couturiere	1	1	0	1	4	Décédé	Césarienne	Radio locale	FVV	Guérie
N6	36	1 er c.o	Mariée	Cultivatrice	8	8	0	3	5	Décédé	Voie basse	Anc. Operee	FVV	Guérie
N7	38	Aucun	Mariée	Cultivatrice	4	4	0	4	4	Décédé	Voie basse	Prestataire/ Point focal	FVV	Améliorée
N8	24	2ème primaire	Mariée	Cultivatrice	1	1	0	1	4	Décédé	Césarienne	Anc. Operee	FVV	Echec
N9	24	5 ème primaire	Mariée	Cultivatrice	2	2	0	1	3	Décédé	Césarienne	Prestataire/ Point focal	FVV	Guérie
N10	23	Diplomé d'état	Mariée	Cultivatrice	3	3	0	2	4	Décédé	Césarienne	Radio locale	FVV	Guérie

N°	Age (année)	Niveau de scolarité	Etat matrimonial	Occupation	Parité	Gestité	Avortement	Décès	Durée de travail (jours)	Issue de la grossesse	Mode d'accouchement	Source d'info.	Types de fistule	Issue opération
N11	36	5 ème des human.	Mariée	Cultivatrice	3	4	1	0	3	Vivant	Voie basse	Tierce personne	FRV	Guérie
N12	36	4 èmè des human.	Mariée	Couturiere	1	2	1	1	7	Décédé	Césarienne	Prestataire/ Point focal	FVV	Guérie
N13	29	Licencié (bac+5)	Mariée	Ménagère	2	2	0	0	1	Vivant	Voie basse	Anc. Opérée	FVV	Guérie

3.3. Résultats qualitatifs

3.3.1. Causes perçues de la fistule obstétricale

À la question de raconter brièvement, comment est arrivée cette fistule obstétricale, plusieurs des femmes interrogées ont décrit des situations dans lesquelles le travail d'accouchement s'est prolongé, sans intervention médicale, ce qui a causé la fistule. Elles ont décrit, entre autres des difficultés d'accès à des soins obstétricaux adéquats, de mauvaises pratiques en milieu hospitalier et l'absence de prestataires qualifiés.

3.3.1.2. Difficultés d'accès géographiques aux soins obstétricaux

Plusieurs femmes n'ont pas accouché directement dans le premier centre où elles se sont rendues mais plutôt dans le deuxième, voire dans le troisième centre où elles ont été transférées. Le motif : « manque du plateau technique et/ou de l'expertise nécessaires pour leur prise en charge ». Beaucoup de zones géographiques ne disposent en effet pas d'un hôpital, d'un centre de santé (avec un médecin), ni même d'un poste de santé (avec un infirmier).

Tableau 3. Extraits d'entretiens sur les difficultés d'accès géographiques aux soins obstétricaux

Extraits d'entretiens
N2 « <i>J'ai été reçue puis examinée. Juste après, l'infirmière me dira : « ton cas nécessite un grand hôpital ». Ils m'ont transférée à un autre centre qui était plus grand. Arrivée là-bas eux aussi m'ont redit la même phrase : » il faut aller dans un grand hôpital ... J'ai été mise sur une moto et on m'a amenée dans un autre centre qui est un peu plus loin de mon village. »</i>
N3 « <i>Dès que la tête fœtale est sortie, j'ai senti une faiblesse intense au niveau de mes jambes et je n'arrivais plus à pousser. J'ai été alors transférée à un hôpital un peu plus grand. Là, on m'a placé une perfusion pour faciliter l'expulsion du bébé »</i>
N7 « <i>Quand les douleurs d'accouchement ont commencé, je suis allée au centre de santé de mon village.... J'ai été amenée dans un autre centre de santé hors de mon village où je passais la nuit sans qu'on ne m'ait prise en charge car disaient-ils « ce cas n'est pas à notre niveau de compétences ». De là, j'ai été encore transportée par des hommes du village vers un hôpital qui est un peu loin de mon village »</i>
N9 « <i>J'ai été transférée dans un hôpital un peu plus grand qui est vers la frontière de l'Angola. C'est là que la décision de la césarienne a été prise »</i>
N12 « <i>J'ai été transférée à un centre hospitalier un peu plus grand que le premier. Dans ce centre, il n'y avait pas des médecins pour m'opérer dans le département qui m'a accueillie »</i>

3.3.1.3. Mauvaises pratiques en milieu hospitalier

Quelques femmes, de provenances différentes, ont aussi rapporté avoir subi des pressions sur le ventre. Par des pressions des mains, voire des pieds, les prestataires essayaient de faciliter la sortie du bébé. Alors que, lorsqu'il y a une disproportion foeto-pelvienne⁴, cette pratique est souvent à la base de complications : notamment une hémorragie génitale pouvant conduire au décès de la mère et/ou du bébé sur une rupture utérine.

Le manque de formation continues des prestataires des soins tant en milieu urbain que rural est à la base de la persistance d'un certain nombre des pratiques sans fondement scientifique mais qui comptent parmi « les habitudes de la maison » qui se transmettent malheureusement au sein des équipes soignantes.

Tableau 4. Extraits d'entretiens sur les mauvaises pratiques en milieu hospitalier

Extraits d'entretiens
N3 « Pendant que la perfusion coulait, une infirmière me pressait sur le ventre. »
N7 « Ils appuyaient mon ventre pour que l'enfant sorte. Ça ne marchait toujours pas. Ils ont tellement forcé, à tour de rôle les infirmières mettaient une pression sur mon ventre pendant qu'ils me demandaient de pousser. Elles se relayaient à cause de la fatigue. Malgré toutes ces manœuvres, je n'arrivais pas à accoucher »
N11 « Oui, elles m'ont pressé le ventre à tour de rôle »
N13 « Une accoucheuse m'a dit que je devais accoucher depuis 23h mais jusqu'à 3h je n'arrivais pas à pousser pour que l'enfant sorte. C'est pour cela, une accoucheuse est montée sur moi ici (elle indique sa poitrine). Et elle a commencé à appuyer sur mon ventre jusqu'à ce que l'enfant soit sorti ».

3.3.1.4. Absence de prestataires qualifiés

Souvent, la césarienne peut éviter la survenue de la fistule. Malheureusement, il n'est pas toujours évident de trouver un médecin qui sache pratiquer cette technique. Cette carence a été également notée comme motif du transfert de plusieurs patientes. Parfois, il fallait faire appel au médecin d'un

⁴ C'est-à-dire que le bébé est trop gros pour franchir le bassin de la mère

village voisin. Ce qui a encore allongé la durée du travail d'accouchement avec les conséquences que l'on connaît.

On rapporte aussi des fistules obstétricales causées par la mauvaise pratique de l'épisiotomie et de la réparation de la déchirure périnéale.

Tableau 5. Extraits d'entretiens sur l'absence de prestataires qualifiés

Extraits d'entretiens
N5 « <i>Après 3 jours, le médecin a décidé de faire la césarienne. Après cette césarienne, il y avait gonflement de mon ventre. On m'a opéré pour la deuxième fois. C'est après cette intervention que j'avais constaté cette perte d'urine.</i> »
N6 « <i>Après 5 jours de douleurs continuelles, je me suis décidée à rentrer au dispensaire. Ils ont élargi le passage par une épisiotomie, qui malheureusement a réuni l'orifice vaginal et anal. La réparation de cette lésion n'était pas bien faite et elle s'est faite en retard. C'est une semaine plus tard que j'ai constaté que je perdais des selles par le vagin.</i> »
N8 « <i>Ils ont fait appel à un médecin d'un autre village pour me faire une césarienne. Après l'intervention, le médecin qui m'a opérée a dit à son collègue de ne pas me laisser partir après car il avait fait une erreur pendant qu'il m'opérait.</i> »
N9 « <i>J'ai été transférée dans un hôpital un peu plus grand qui est vers la frontière de l'Angola. C'est là que la décision de la césarienne a été prise</i> »
N10 « <i>Après cette césarienne, le médecin me dira que je viens d'avoir une lésion vésicale et que je ne devais pas m'inquiéter parce que c'était réparable. Il a rajouté en disant : je ne sais pas si c'est arrivé pendant que les accoucheuses forçaient pour que tu accouches par la voie basse ou si tu l'as eue à un autre moment</i> ».
N11 « <i>Une des infirmières m'a dit : tu viens d'avoir une déchirure du périnée, nous devons te suturer... Elles m'ont suturée et juste après, ont introduit une couverture, que j'avais apporté pour mon bébé, à l'intérieur de mon vagin... Cette couverture est restée de 6h du matin à 19 h. Une semaine après je commencé à constater qu'à chaque fois que je faisais des gaz, je les sentais sortir par mon vagin.</i> »
N12 « <i>J'ai été transférée à un centre hospitalier un peu plus grand que le premier. Dans ce centre, il n'y avait pas des médecins pour m'opérer dans le département qui m'a accueilli. Ils sont allés dans un autre département pour chercher un médecin qui pouvait faire une césarienne</i> »

3.3.1.5. Travail d'accouchement prolongé

Plus de la moitié des femmes interrogées ont évoqué, chacune avec ses propres mots, l'existence d'un obstacle qui empêchait l'expulsion fœtale par voie basse. Obstacle qui aurait été à la base du prolongement de la durée du travail d'accouchement, ce qui par la suite aurait entraîné la fistule obstétricale.

Tableau 6. Extraits d'entretiens sur le travail d'accouchement prolongé

Extraits d'entretiens
N3 « <i>Quand je suis arrivée à l'hôpital pour accoucher, je commençais déjà à m'épuiser car le travail d'accouchement avait duré déjà 2 jours... Dès que la tête fœtale est sortie, j'ai senti une faiblesse intense au niveau de mes jambes et je n'arrivais plus à pousser</i> »
N5 « <i>Quand les douleurs d'accouchement ont commencé, l'enfant n'arrivait pas à sortir par la voie basse. Après 3 jours le médecin a décidé de faire la césarienne</i> »
N6 « <i>Après 5 jours de douleurs continues, je me suis décidée à rentrer au dispensaire</i> »
N7 « <i>Ils ont tout fait pour que j'accouche... Ça ne marchait toujours pas... J'ai été amenée dans un autre centre de santé hors de mon village... De là, j'ai été encore transportée par des hommes du village vers un hôpital qui est un peu loin de mon village...</i> »
N8 « <i>J'avais des douleurs d'accouchement, les infirmières me donnaient des injections et des dragées mais je n'accouchais toujours pas. Eux-mêmes aussi ne savait pas pourquoi l'enfant ne sortait pas</i> »
N9 « <i>Quand les douleurs ont commencé, le 1er jour je suis restée à la maison. Le lendemain matin les douleurs ont augmenté et on a décidé d'aller à l'hôpital...les infirmières ont tenté de me faire accoucher par voie basse mais ça n'a pas marché. La tête de l'enfant était coincée...</i> »
N12 « <i>Quand les douleurs d'accouchement ont commencé, c'était un matin. Je suis allée dans un centre de santé proche de chez moi. La personne qui m'a reçue m'a dit que je n'avais que 3 cm et que je pouvais rentrer chez moi et y rester jusqu'à ce que je sente de plus fortes douleurs...Autour de 22 h, j'ai commencé à avoir très mal...Ma copine et mon mari m'ont conduite à l'hôpital... Toute la nuit, jusqu'au petit matin je n'arrivais pas à accoucher</i> »
N13 « <i>Une accoucheuse m'a dit que je devais accoucher depuis 23h mais jusqu'à 3h je n'arrivais pas à pousser pour que l'enfant sorte</i> ».

3.3.1.6. Epuisement maternel

Le travail d'accouchement exige des efforts pour permettre l'expulsion fœtale. Ces efforts sont multipliés lorsqu'un obstacle ne permet pas au bébé de sortir. L'épuisement survient lorsque le travail de la femme dure trop longtemps. Quelques femmes ont parlé d'épuisement à la suite du travail d'accouchement prolongé. Le retard occasionné par une mauvaise accessibilité à la prise en charge adéquate du travail d'accouchement en est la cause principale. Les femmes qui ont évoqué cet épuisement n'ont pas directement accouché au centre où elles se sont rendues. Elles ont été transférées 2 à 3 fois voire plus vers une autre structure sanitaire et cela en parcourant des kilomètres sur un vélo ou sur une moto.

Tableau 7. Extraits d'entretiens sur l'épuisement maternel

Extraits d'entretiens
<i>N3 « Dès que la tête fœtale est sortie, j'ai senti une faiblesse intense au niveau de mes jambes et je n'arrivais plus à pousser »</i>
<i>N7 « En route j'étais inconsciente, arrivée là-bas j'étais à moitié morte, tellement épuisée, je ne savais rien de ce qui se passait autour de moi. Dans cet hôpital, ils ont sorti l'enfant alors que moi, j'étais toujours inconsciente »</i>
<i>N13 « Une accoucheuse m'a dit que je devais accoucher depuis 23h mais jusqu'à 3h je n'arrivais pas à pousser pour que l'enfant sorte »</i>

3.3.2. Découverte des symptômes de la fistule

Les patientes ont été interrogées sur les circonstances qui leur ont permis de découvrir qu'elles avaient eu une fistule obstétricale. Les réponses étaient diverses selon le type de fistule que présentait la patiente. Et même au sein d'un type de fistule, on pouvait trouver des réponses différentes.

3.3.2.1. Événement surprise

La majorité des femmes ont déclaré avoir vécu les premiers symptômes de la fistule comme une surprise. Pour celles qui avaient une fistule vésico-vaginale, elles étaient surprises de constater que leurs habits et/ou leurs lits étaient tout mouillés.

Tableau 8a. Extraits d'entretiens sur les découvertes des symptômes de la fistule

Extraits d'entretiens
<i>N2 « ... J'ai eu envie d'uriner mais avant même d'aller j'ai senti que tout le lit et le pagne que j'avais porté était complètement mouillés... »</i>
<i>N1 « ... j'ai remarqué 4 jours après, quand je me réveillais, le lit était mouillé d'urine... »</i>
<i>N9 « ... Alors que j'étais encore hospitalisée à cause de la césarienne, j'ai remarqué au bout de 3 jours que mon lit se mouillait sans que je n'aie uriné... »</i>
<i>N12 « ... Mais 6 jours après, j'ai remarqué que je mouillais mon pagne sans me rendre compte... »</i>

Les femmes qui avaient une fistule recto-vaginale ont signalé avoir découvert de façon fortuite des selles dans leur vagin pendant qu'elles prenaient un bain ou pendant qu'elles avaient des selles diarrhéiques.

Tableau 8b. Extraits d'entretiens sur les découvertes des symptômes de la fistule

Extraits d'entretiens
N11 « ... C'est seulement quand j'avais des selles diarrhéiques ou très pâteuses, que je constatais une partie dans la voie vaginale avant même que je n'arrive au WC... »
N11 « Là, il n'y avait pas de soucis, j'allais à selle normalement et rien ne sortait par le vagin »
N13 « ... Si je pars me laver, je retrouvais une partie des selles dans mon vagin. Mais j'allais à selle normalement... »

3.3.2.2. Confusion entre le liquide amniotique et les urines

Quelques femmes ont confondu l'écoulement des urines avec celui du liquide amniotique. Ne s'attendant pas à une perte involontaire d'urine, elles se sont laissé emporter par l'idée d'un écoulement du liquide amniotique bien que l'écoulement soit survenu bien après l'expulsion fœtale.

Tableau 8c. Extraits d'entretiens sur les découvertes des symptômes de la fistule

Extraits d'entretiens
N4 « ... Au départ je ne savais pas que c'était de l'urine. Je pensais juste que c'était le liquide amniotique qui continuait à couler... »
N7 « ... Je suis descendue de mon lit et en voulant me tenir debout, j'ai senti que j'étais toute mouillée et qu'il y avait des urines qui coulaient sur mes jambes... »

3.3.3. Conséquences physiques de la fistule obstétricale

3.3.3.1. Perte involontaire d'urine et mécanismes d'adaptation

La fistule vésico-vaginale s'exprime par un écoulement anormal d'urine par la voie vaginale. La majorité des femmes ont reconnu avoir constaté, à des moments différents, un écoulement anormal d'urine par la voie vaginale. Face à cette situation, elles ont également développé des mécanismes d'adaptation pour atténuer l'expression de cette symptomatologie. Les mécanismes d'adaptation constituent en un ensemble de gestes, de pratiques par lesquels ces femmes essayent de mener une vie intime et sociale normale, malgré l'écoulement urinaire provoqué par la fistule obstétricale.

La plupart des participantes ont déclaré qu'elles étaient obligées de mettre une protection avant d'enfiler leurs sous-vêtements ceci pour limiter un tant soit peu la fréquence du changement des habits mouillés par la perte involontaire d'urine. Cette présence permanente d'urine est à la base d'une forte odeur. Elle cause parfois des lésions cutanées et des infections des parties génitales et/ou du haut des cuisses.

Tableau 9a. Extraits d'entretiens sur les conséquences physiques de la fistule

Extraits d'entretiens
<i>N3 « Je plaçais des morceaux des tissus comme protections avant de porter le sous-vêtement...C'était soit mes pagnes, soit des couches que j'avais prévu pour mon bébé... Il n'y avait pas un rythme fixe. Quand c'était rempli, j'allais changer. Je pouvais changer des linges jusqu'à plus de 10 fois par jours »</i>
<i>N2 « ... Ça coulait à longueur de journée parce qu'il arrivait que je change des linges plus de 10 fois par jours. »</i>
<i>N1 « ...parce que ça se remplissait vite et je commençais à avoir de sensations comme des brûlures sur les parties génitales »</i>

Comme protections, elles utilisaient soit des couches-culottes jetables, soit des morceaux des tissus qu'elles nomment « linges » découpés dans leurs habits (pagnes, anciens habits, habits prévus pour le bébé décédé...).

Tableau 9b. Extraits d'entretiens sur les conséquences physiques de la fistule

Extraits d'entretiens
<i>N1 « Au village je mettais des tissus de mes pagnes. Depuis que je suis venue à Kinshasa, je mettais des Pampers : le matin, à midi, à 15 h. Si la journée est bonne ça s'arrêtait là mais les mauvaises journées je devais encore changer la nuit »</i>
<i>N5 « Je mettais des couches d'habits avant de porter le sous-vêtement, pour ne pas être mouillée d'urine. Quand ils se remplissaient, je les lavais et ainsi de suite. »</i>
<i>N4 « J'ai commencé à porter, tantôt des linges (morceaux de tissus), tantôt des langes (Pampers)...C'était impossible de rester sans les avoir mis. Je changeais 5 à 6 fois par jour ».</i>

Ce mécanisme d'adaptation représente une charge financière tant pour la femme rurale que celle habitant la ville mais cette charge est beaucoup plus pesante pour la femme rurale qui dispose de revenus moins élevés. Les dépenses pour acheter soit des langes à usage unique soit du savon pour laver régulièrement les linges qu'elles portent constituent une part plus grande de leur budget.

Tableau 9c. Extraits d'entretiens sur les conséquences physiques de la fistule

Extraits d'entretiens
<i>N6 « Je portais tout le temps les morceaux de pagne et s'il arrivait que j'aie un peu d'argent, j'achetais des linges. Mais malgré cela je me mouillais toujours... ça sortait en grande quantité. »</i>
<i>N12 « Je portais des Pampers... je changeais plusieurs fois. Dès que je remarquais que le Pampers était rempli, je devais chercher à le changer... ça pouvait aller jusqu'à six fois. Il y a un jour où je m'étais changé au total dix fois : le jour et la nuit compris »</i>
<i>N10 « Je mettais des linges avant de porter mon sous-vêtement afin que les habits que je vais porter ne soit pas mouillé par les urines... Plusieurs fois : ça pouvait aller de 5 à 10 fois. J'étais obligée de me changer pour ne pas gêner les autres par les odeurs urineuses »</i>
<i>N9 « Je mettais des linges pour ne pas mouiller mes habits. Je déchirais mes pagnes pour servir de linges »</i>

3.3.3.2. Perte involontaire de selles

Contrairement à la fistule vésico-vaginale, la fistule recto-vaginale s'exprime par un passage des selles par la voie vaginale. Cet écoulement n'est pas permanent. Il est le plus souvent constaté lorsque la consistance des selles est molle, pâteuse voire diarrhéique.

La découverte fortuite de cette atteinte a été constatée pendant le bain intime, moment où les patientes ont remarqué pour la première fois qu'il y avait des selles dans leur vagin.

Tableau 9d. Extraits d'entretiens sur les conséquences physiques de la fistule

Extraits d'entretiens
<i>N11 « Je n'étais pas constamment souillée. C'est seulement quand j'avais des selles diarrhéiques ou très pâteuses, que je constatais une partie dans la voie vaginale avant même que je n'arrive au WC... Ce qui m'a poussée à éviter tous les aliments qui pouvait rendre pâteuse les selles. Je mangeais beaucoup plus des aliments constipants. Malheureusement, ce type d'aliments m'ont causé aussi des hémorroïdes »</i>
<i>N13 « Quand je partais me laver, je retrouvais une partie des selles dans mon vagin. Mais j'allais à selle normalement... Je pensais que c'est moi qui ne me lavais pas bien vu que j'avais encore des fils de suture sur moi »</i>

3.3.3.3. Mauvaise qualité de sommeil

L'écoulement permanent d'urine n'étant pas influencé par le rythme nyctéméral, les patientes ont constaté cet écoulement même pendant la nuit. Cette situation très inconfortable affecte la qualité du sommeil. Le sommeil est entrecoupé par plusieurs moments d'éveil pendant lesquels les femmes doivent changer leurs protections voire leurs habits ou même la literie.

Une des patientes a fait mention d'une corrélation entre le climat et la quantité d'écoulement. Plus basse était la température, plus abondant était l'écoulement, d'où une fréquence élevée de changement de protections tandis qu'une autre a corrélié sa position pendant le sommeil et la quantité d'urine qui s'écoulait. Cette corrélation peut se justifier par la localisation de la fistule dans la vessie.

Tableau 9e. Extraits d'entretiens sur les conséquences physiques de la fistule

Extraits d'entretiens
<i>N5 « Je pouvais changer jusqu'à 3 fois par jour. Mais cela dépendait aussi du climat : s'il fait froid je me mouillais plus que s'il fait chaud »</i>
<i>N10 « Si je dors à plat dos contre lit, les urines sortaient en grande quantité et je devais changer plusieurs fois les linges mais si je dors en latéral et que je croise les jambes plus rien ne sortais. Tout était contenu dans le linge »</i>

Le manque de sommeil vécu par ces femmes est ressenti au courant de la journée.

Tableau 9f. Extraits d'entretiens sur les conséquences physiques de la fistule

Extraits d'entretiens
<i>N3 « Même la nuit, je devais interrompre le sommeil quand je sentais que c'était plein. J'avais un sommeil entre coupé par le changement de protection »</i>
<i>N4 « Même la nuit. Le sommeil était devenu entrecoupé car il fallait en tout moment se réveiller pour se changer »</i>
<i>N5 « Oui, même la nuit je me réveillais pour changer les habits que je mettais comme protections »</i>
<i>N7 « Même la nuit je me changeais. J'interrompais le sommeil si le pagne de protection se remplissait d'urine »</i>
<i>N12 « Ça pouvait aller jusqu'à six fois. Il y a un jour où je m'étais changé au total dix fois : le jour et la nuit compris »</i>
<i>N9 « La nuit je ne dormais presque plus. Il m'arrivait de rester assise sur un pot toute la nuit. J'avais fort maigri parce que je ne dormais presque plus la nuit »</i>

Pour les femmes atteintes de fistule recto-vaginale, aucune perturbation de sommeil n'a été évoquée.

3.3.4. Conséquences sociales de la fistule obstétricale

Outre ces dégâts physiques, la fistule obstétricale a aussi des conséquences sociales négatives pour la patiente. Cette réalité est vécue dans sa dimension personnelle et collective.

Mais à notre grand étonnement, nous avons constaté que la fistule obstétricale a également généré des phénomènes sociaux positifs, comme des formes nouvelles de solidarité.

Voici les principales thématiques qui ont émergé de nos entretiens lorsque les patientes s'exprimaient autour de l'impact de la fistule dans leurs vies sociales.

- La perturbation des activités quotidiennes sociales et/ou économiques
- La pauvreté causée par l'arrêt des activités économiques
- La solidarité de la famille
- Le rejet du mari
- L'isolement

3.3.4.1. Perturbation des activités quotidiennes

La majorité des patientes interviewées ont signalé que le fait d'être mouillées constamment par les urines les contraignait d'aller se changer, ou se laver pour éviter les odeurs qui indisposeraient les autres membres de la communauté. Et cette situation a entraîné des interruptions dans les activités qu'elles menaient.

Tableau 10a. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule

Extraits d'entretiens
<i>N1 « Je pouvais être là en train de faire quelque chose d'autre mais après 2 heures du temps, je remarquais que le Pampers était rempli et je devais aller me changer. »</i>
<i>N7 « Pendant certains travaux de ménage, dès que je constatais que le pagne était rempli d'urine et que ça commençait à couler sur ma cuisse, je devais tout arrêter et aller me changer dans la maison »</i>
<i>N3 « Il n'y avait pas un rythme fixe. Quand c'était rempli, j'allais changer. Je pouvais changer des linges jusqu'à plus de 10 fois par jours. »</i>

3.3.4.2. Pauvreté induite par la fistule

Deux mécanismes par lesquels la fistule obstétricale a entraîné la pauvreté ont pu être identifiés chez certaines patientes. Il s'agit des dépenses exorbitantes engagées pour les tentatives de réparation chirurgicale de la fistule (en dehors de la Fistula Clinic) et l'arrêt des activités économiques à cause de la maladie.

Tableau 10b. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule

Extraits d'entretiens
<i>N9 « ...Je pense avoir dépensé autour de 3 millions de franc congolais⁵, depuis que cette maladie a commencé. Car avant de venir à Saint Joseph, j'ai été opérée 2 fois pour tentative de réparation de cette fistule. Chaque intervention m'a coûté autour de 1 million de francs congolais...J'ai vendu mes assiettes et mes ustensiles de cuisine afin d'avoir un peu d'argent car je n'avais plus rien à vendre. Si vous venez chez moi, aujourd'hui je serais incapable de vous offrir ne fût-ce qu'un verre d'eau »</i>
<i>N2 « Le 26 septembre de l'an 2020, le médecin qui m'a examinée à Vanga me dira qu'ils n'étaient pas en mesure de me soigner dans leurs hôpitaux et que je devais venir à Kinshasa pour les meilleurs soins...Faute d'argent, les autres personnes qui m'accompagnaient sont rentrées au village et moi j'ai été mise dans un bus qui venait à Kinshasa »</i>
<i>N1 « Avant je faisais le champ pour me nourrir et pour vendre afin d'avoir un peu d'argent »</i>

3.3.4.3. Solidarité des membres de la famille/communauté

Le moment de la maladie est une des circonstances où la solidarité s'exprime dans les familles ou les communautés africaines. Bien que la notion de stigmatisation soit présente, certaines participantes ont bénéficié d'une solidarité de la part des membres de la famille surtout mais parfois de la communauté aussi. Une solidarité qui pouvait s'exprimer par des gestes comme par exemple une aide pour les travaux ménagers, une contribution financière pour les frais de transport...

Tableau 10c. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule

Extraits d'entretiens
<i>N6. « Je ne faisais plus des travaux ménagers, il y a d'autres personnes qui les faisaient à ma place. Moi, j'étais obligée de me laver 3 à 4 fois par jours »</i>
<i>N12 « Je ne faisais plus les travaux ménagers. D'autres personnes les faisaient »</i>
<i>N10 « Je ne faisais plus des travaux ménagers parce que j'avais un repos médical à respecter »</i>
<i>N9. « Il y avait aussi quelques amies qui venaient me voir pour me consoler. Et avant que je ne vienne ici, elles ont cotisé une somme d'argent pour m'aider »</i>

⁵ 3 Millions de franc congolais c'est l'équivalent de 1500 Dollars Américains

3.3.4.4. Rejet par le mari

La présence de la fistule obstétricale est un facteur qui perturbe l'intimité des couples. Elle peut être à la base de rupture, généralement à l'initiative de l'homme. Mais contrairement à ce que l'on pensait, moins de la moitié des femmes ont été rejetées par leur mari, soit cinq sur treize participantes. Ce n'est toutefois pas un chiffre négligeable. Et parmi ces 5 femmes, plus de la moitié (3 femmes sur 5) sont restées avec leurs maris pendant une courte période avant qu'ils ne les quittent, souvent en ayant subi des pressions de sa famille. 2 autres maris ont quitté leur femme juste après qu'elles aient eu la fistule.

Tableau 10d. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule

Extraits d'entretiens
<i>N12. « Le mari que j'avais n'a pas supporté cet état. Il m'a abandonnée et est parti s'installer en Angola »</i>
<i>N8 « Après avoir eu cette maladie, je suis rentrée chez nous et on s'est séparés avec lui, je n'avais plus de partenaires »</i>
<i>N11 « Mon mari ne voulait plus s'approcher de moi surtout quand je faisais des selles diarrhéiques. C'était très dégoûtant pour lui d'avoir une femme qui voit les selles sortir par son vagin. On ne s'entendait plus, il a commencé à me négliger... »</i>
<i>N5 « Je vais rentrer chez ma mère parce que depuis que je suis venu ici cet « homme » ne m'a jamais appelée. Il ne cherche même pas à avoir des nouvelles de sa femme. Je n'ai plus foi en cette relation-là. Je viens de totaliser une année depuis que j'ai quitté le village. Il ne m'a jamais appelée... »</i>
<i>N7 « ...Il avait fui et m'avait abandonnée »</i>

3.3.4.5. Isolement

Les différents récits de nos entretiens ont démontré que l'isolement était vécu tantôt comme une sanction des autres, tantôt comme une décision personnelle. Dans le premier cas, ce sont les membres de la communauté et/ou de la famille qui excluent la personne malade alors que dans le second cas, le malade cesse de participer aux activités sociales du groupe parce qu'elle ne veut pas qu'on sache qu'elle a une fistule ou parce qu'elle ne veut pas gêner les autres avec l'odeur d'urine. Bon nombre d'entre elles préféraient rester à l'intérieur de la maison plutôt que d'entrer en contact avec les autres membres de la communauté. Ce qui fait que pour certaines femmes, personne ne savait qu'elles souffraient d'une fistule obstétricale.

Tableau 10e. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule

Extraits d'entretiens
N8 « <i>Mais quand je suis rentrée à la maison, après la sortie de l'hôpital, je restais chez nous sans sortir en dehors de la case. »</i>
N6 « <i>Je restais seule à l'intérieur de la maison. Je sortais seulement si mes habits étaient mouillés d'urine et que je voulais me laver ou laver mes linges »</i>
N12 « <i>... Les gens ne savaient pas parce je ne sortais plus. Je restais la plupart de temps chez moi. C'est après l'intervention de la réparation de la fistule que j'ai commencé à raconter aux gens les drames qui m'était arrivé. Tout le monde s'étonnait que je sois passée par cette situation sans qu'ils n'aient rien su... »</i>

Même pour celles qui pouvaient encore aller aux champs ou à la rivière, elles faisaient tout pour ne pas travailler dans le groupe avec les autres femmes. De peur qu'on découvre à travers l'odeur d'urine qu'elles avaient une fistule obstétricale.

Tableau 10f. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule

Extraits d'entretiens
N11 « <i>Je faisais tout pour que les gens du village ne sachent pas. Quand je revenais du champ, je m'isolais. Même au champ, je travaillais plus dans mon coin, à l'écart du groupe » M.S</i> « <i>Par exemple quand on partait à la rivière, j'évitais tout le temps être en groupe avec les amies, de peur qu'elle découvre »</i>
N4 « <i>J'essayais de m'asseoir en retrait pour éviter que l'odeur des urines se propage dans le groupe »</i>

3.3.5. Conséquences psychologiques de la fistule obstétricale

L'âme, siège des émotions, est aussi touchée par les conséquences de la fistule obstétricale. Cette atteinte se manifeste par l'expression des sentiments (affects) négatifs. La tristesse, la honte et les idées suicidaires ont émergé de nos entretiens.

Tableau 11a. Extraits d'entretiens sur les conséquences psychologiques de la fistule

Extraits d'entretiens
<u>Tristesse</u> N10 « <i>Mal, très mal au cœur. Quand je pensais au fait que je ne suis pas née avec cette anomalie et que je l'ai acquis sur ce monde des humains... Je n'arrivais pas un seul instant à oublier. C'est une situation étrange qui est restée présent dans mon esprit »</i>
N11 « <i>J'avais très mal au cœur mais ce qui me consolait un peu c'était le fait que mon enfant était en vie »</i>

N5 « *J'étais très triste et j'avais très mal au cœur de ce qui m'était arrivé* »

N9 « *Moi et ma mère on ne faisait que pleurer* »

N6 « *Je me faisais beaucoup de soucis et je me posais beaucoup de questions* »

N3 « *J'étais très soucieuse quand je pensais à cette maladie* ».

N4 « *J'avais très mal au cœur, vraiment très mal* »

N12 « *Je dois avouer que j'avais honte et cela me faisait très mal au cœur. Je me posais des questions : que vais-je devenir ? comment vais-je chercher l'argent moi qui n'aime pas dépendre financièrement d'autres personnes. Je voyais comme si ma vie était foutue.* »

N7 « *J'étais très soucieuse. Même en venant ici j'avais toujours des soucis*

Honte

N8 « *Parfois j'avais honte pour aller me changer* »

N1 « *J'avais honte mais je n'avais pas le choix, dès que la garniture était remplie j'étais obligé d'aller le changer* »

Idée suicidaire

N2 « *Si tu n'as pas un grand cœur, tu peux prendre une corde et te pendre. Il y a beaucoup d'idées qui me traversaient la tête* ».

3.3.6. Conséquences de la fistule obstétricale sur la sexualité et procréation

La fistule obstétricale est une anomalie qui implique l'appareil génital féminin. Elle affecte d'une manière ou d'une autre la pratique de l'acte sexuel. Et aussi la procréation qui est l'une des issues de cet acte. Tout au long de nos entretiens, les patientes se sont exprimées sur la manière dont elles ont vécu l'expérience des rapports sexuels en ayant la fistule obstétricale. Elles ont également parlé de l'impact de cette épreuve sur leur désir d'avoir d'autres enfants.

3.3.6.1. Sexualité

Concernant les rapports sexuels, des réponses variées ont été données. Le point commun de toutes les réponses était que les femmes n'en voulaient plus soit parce que c'était inconfortable, soit parce qu'elles étaient gênées. Quant aux partenaires (hommes), soit ils adhéraient à la volonté de leurs femmes, soit ils s'imposaient et faisaient la sourde oreille. Ce qui aboutit à deux catégories de réponse : arrêt des rapports sexuels ou continuité sous la contrainte du partenaire.

Tableau 11b. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule

Extraits d'entretiens
<p><u>Arrêt des rapports sexuels</u></p> <p>N1 « <i>On ne faisait plus les rapports sexuels. Mon mari ne demandait plus et moi ça m'arrangeait parce que je ne m'imaginai pas faire ça dans cet état-là</i> »</p> <p>N5 « <i>Moi, non mais lui si. Il ne cessait de me demander ça mais je refusais.</i> »</p> <p>N6 « <i>Non, avec cette maladie ce n'est pas confortable.....Lui aussi ne demandait pas</i> »</p> <p>N8 « <i>Je suis restée chez nous et je ne pensais plus à ces choses.</i> »</p> <p>N12 « <i>On n'avait jamais eu les rapports sexuels parce que lui n'allait pas supporter de le faire dans cet état et moi non plus.</i> »</p> <p>N13 « <i>Dans l'état où j'étais, avec la fistule, nous n'avions plus des rapports sexuels. ...lui aussi n'avait pas envie qu'on ait des rapports sexuels avec cet état-là</i> »</p> <p>N9 « <i>Non, avec ma maladie ce n'était pas possible... Lui aussi. Il m'écoute beaucoup et me comprend facilement</i> »</p> <p>N2 « <i>Nous n'avions plus eu des rapports sexuels depuis que j'ai eu cette fistule. Lui aussi n'avait plus envie car ce n'était pas possible.</i> »</p>
<p><u>Continuité contraignante</u></p> <p>N3 « <i>... mais ce que je peux dire c'est que la vie sexuelle du couple avait continué... Moi, non mais lui si. Et comme il le voulait, je ne pouvais pas m'y opposer</i> ».</p> <p>N4 « <i>... lui, il demandait toujours. Si je lui dis que j'ai mal tantôt il laissait mais parfois il faisait sourde oreille. Et moi je n'avais pas le choix</i> »</p> <p>N10 « <i>Notre vie sexuelle ne s'est pas arrêtée, on continuait à avoir des rapports sexuels. L'initiative venait de lui Mais comme c'est lui l'homme, je ne pouvais qu'accepter</i> »</p> <p>N11 « <i>Plus comme avant parce que mon corps n'était plus comme avant. Et pendant le rapport sexuel j'avais tellement mal que je lui disais d'arrêter et ça l'énervait...</i> »</p>

3.3.6.2. Procréation

L'expérience d'un accouchement qui s'est soldé par une fistule a suscité chez certaines patientes la peur d'une nouvelle grossesse et que la situation se reproduise. Mais la perte du bébé après un accouchement difficile peut aussi aboutir au désir d'avoir un autre enfant. Ce désir d'une nouvelle grossesse après la guérison de la fistule est motivé par le vide du bébé décédé ou le désir d'un second enfant si elles n'en ont qu'un seul. Le regard de la société aussi influence le désir des femmes à procréer car une femme qui n'a pas d'enfant ou qui n'en a qu'un seul est considérée comme « une femme incapable ».

Tableau 11c. Extraits d'entretiens sur les conséquences sociales de la fistule

Extraits d'entretiens
<p><u>Peur</u></p> <p>N1 « <i>Non, je n'ai plus envie d'avoir d'enfant parce que c'est possible que cette maladie revienne</i> »</p> <p>N3 « <i>J'ai beaucoup souffert avec cette maladie, je ne vais plus revivre cette souffrance. Les 3 enfants que j'ai eus suffisent</i> »</p> <p>N6 « <i>J'ai failli mourir, je ne veux plus accoucher. Je n'ai plus besoin d'un autre enfant. Cette dure expérience m'a ôté l'envie d'accoucher une prochaine fois.</i> »</p>
<p><u>Désir</u></p> <p>N4 « <i>Oui, j'aimerais avoir un autre enfant quand tout ceci sera passé. Je n'ai qu'un seul enfant, c'est peu</i> »</p> <p>N5 « <i>Oui, j'ai besoin d'avoir un enfant parce que je suis encore trop jeune je n'ai pas d'enfant. C'est le premier que j'ai voulu avoir malheureusement il est décédé.</i> »</p> <p>N8 « <i>Quand tout ça sera passé, je veux repartir à zéro. Trouver un autre partenaire et fonder une famille</i> »</p> <p>N10 « <i>Oui, j'ai besoin d'avoir d'autres enfants. Je n'en ai qu'un</i> »</p> <p>N12 « <i>... Le désir n'est pas ôté... Je prie Dieu pour que ma prochaine grossesse soit des jumeaux comme ça je m'arrête là une fois pour toute.</i> »</p> <p>N13 « <i>Oui, je vais bien mais pas maintenant. Je dois attendre la cicatrisation complète de ma fistule</i> »</p> <p>M.L « <i>Je dois accoucher encore. Je n'ai qu'un seul enfant qui est une fille</i> »</p> <p>N2 « <i>Si Dieu permet qu'après ma guérison j'aie un enfant c'est bien. Même si après ma guérison, la sentence est que je ne vais plus accoucher, je n'en ferai pas un problème non plus</i> »</p> <p>N10 « <i>Si je reste comme ça avec un seul enfant, les gens du village me critiqueront</i> »</p>

3.3.6.3. Issue du nouveau-né

Le travail prolongé qui précède l'accouchement dans le cas d'une fistule obstétricale constitue un stress qui fragilise la vie du bébé. La majorité des bébés issus des accouchements à la base d'une fistule obstétricale étaient mort-nés ou ils sont morts quelque temps après leur naissance.

Tableau 12. Extraits d'entretiens sur l'issue des nouveaux nés

Extraits d'entretiens
<u>Bébé vivant</u> N11 « <i>J'ai accouché et l'enfant a crié ... Il a commencé à me négliger malgré le fait que notre bébé était en vie</i> ».
<u>Bébé décédé</u> N5 « <i>...C'est le premier que j'ai voulu avoir malheureusement il est décédé</i> » N9 « <i>L'enfant est né vivant et a survécu pendant 6 jours avant de décéder</i> » N3 « <i>L'enfant était un mort-né</i> ». N4 « <i>... toute la journée l'eau coule mais c'est le 2ème jour (passé à l'hôpital) que j'ai accouché d'un mort-né.</i> » N12 « <i>... pendant la césarienne j'étais éveillée et on parlait avec l'équipe. Ils ont extrait un mort-né</i> » N7 « <i>La première grossesse, c'est elle qui m'a apporté la fistule. L'enfant était mort-né</i> »

3.3.6.4. Grossesse sur fistule

Plusieurs couples, malgré la fistule obstétricale, continuaient d'avoir des rapports sexuels même si ce n'était pas la volonté de ces femmes. De ce fait, quelques femmes ont eu des grossesses, alors qu'elles avaient leurs fistules non encore réparées.

Tableau 13. Extraits d'entretiens sur les grossesses avec fistule

Extraits d'entretiens
N10 « <i>Je pense avoir eu cette grossesse pendant les différents moments où mon mari insistait pour qu'on ait des rapports sexuels. Et je ne savais pas que j'étais enceinte</i> »
N7. « <i>La première grossesse, c'est elle qui m'a apporté la fistule. L'enfant était mort-né. Après cette grossesse-là, j'ai eu mes 3 autres enfants (tout en ayant la fistule). Ils naissaient vivants puis mouraient quelques temps (jours ou mois) après</i> »

3.3.7. Soutien psycho-social

Dans les différents entretiens, on remarque que la qualité ainsi que la quantité du soutien psycho-social peuvent varier. Ce soutien peut prendre la forme d'une information, d'un conseil, ou encore d'objets et/ou d'argent.

Le soutien psycho-social peut émaner des membres de la famille ou de la belle-famille, des amis ou d'autres membres de la communauté. Alors que pour certaines femmes, les membres de la

famille ou de la belle-famille ont au contraire stigmatisé la femme. Plusieurs femmes rapportent que la belle-famille a fait pression sur le mari pour qu'il quitte sa partenaire fistuleuse.

Certains partenaires ont malgré tout soutenu leurs épouses pendant la maladie. D'autres sont restés à côté d'elles pendant une courte période, avant de céder à la pression. D'autres encore sont partis avant même que l'accouchée ne sorte de la maternité (c'est-à-dire qu'ils sont partis dès la découverte de la maladie).

Les prestataires de soins (équipe médicale, infirmières) et les prestataires sociaux (les religieuses qui s'occupent de la maison d'accueil) jouent un rôle particulier dans le support psycho-social des patientes.

Le soutien psycho-social peut prendre des formes différentes et émaner de personnes différentes, avant et pendant le trajet des soins.

3.3.7.1. Support avant le trajet des soins

On a considéré comme début du trajet des soins, la première consultation relative à la prise en charge de la fistule. De ce fait la période comprise entre la découverte de la fistule et la première consultation pour la soigner est la période « avant le trajet des soins »

Tableau 14. Extraits d'entretiens sur le support social avant le trajet des soins

<i>Types de soutien</i>	<i>Extraits d'entretiens</i>
<i>Acteur : Le mari</i> Emotionnel Instrumental	N13 « <i>Il suivait de près comment j'utilisais le produit qu'on m'avait prescrit ... Il veillait à ce que je ne manque pas de produit... »</i>
<i>Acteur : l'oncle</i> Informatif	N13 « <i>Mon oncle m'a dit : « je vais t'envoyer à Saint Joseph car j'ai un de mes amis qui s'occupe de ces cas. »</i>
<i>Acteur : Le mari</i> Emotionnel	N10 « <i>Il m'a témoigné beaucoup d'affection...Même si certaines personnes pouvaient dire des mauvaises choses sur moi... : « ta femme est maintenant une malade, répudie-la pour avoir une autre »</i>
<i>Acteurs : Quelques membres de la communauté.</i> Informatif Instrumental Emotionnel	N10 « <i>Il y a quelques villageois qui passaient chez moi pour me consoler et m'encourager...Quelques habitants de mon village ont cotisé quand ils ont appris le drame qui m'étais arrivé ».</i> ⁶
<i>Acteur : Le mari</i> Emotionnel	N11 « <i>Il avait eu une autre femme juste après ma sortie de l'hôpital.</i>

⁶ N10 rapporte aussi avoir souffert du mépris d'une partie de la communauté

Instrumental	<i>Pour se justifier, Il a dit à sa famille que depuis l'accouchement les selles me sortaient par le vagin. Ce qui lui donnait le droit d'aller voir ailleurs... »⁷</i>
<i>Acteurs</i> : La tante du mari, la famille restreinte de B.D Les accoucheuses Emotionnel Informatif Instrumental	N11 « ...Une consolation, des conseils. Mais les infirmières de l'hôpital où j'avais accouché me donnaient de l'argent car ils avaient peur et se sentaient responsables de ce qui m'était arrivé »
<i>Acteurs</i> : Le père et la mère Emotionnel Instrumental	N8 « Mes parents (mon père et ma mère) m'ont le plus soutenue. Alors que mon partenaire m'avait abandonné et a même fui le village »
<i>Acteurs</i> : Le père et la mère, la tante et le partenaire Emotionnel Instrumental	N5 « Ils me conseillaient pour que je ne fasse pas des soucis. Ils ne cessaient de me demander de garder la foi et que Dieu aller me donner une solution » ⁸
<i>Acteur</i> : Le mari Emotionnel Instrumental	N9 « Mon mari allait me prendre de l'eau à la rivière, il acheté des vivres qu'il déposés chez ma mère ou ma tante pour qu'elles préparent »
<i>Acteurs</i> : Quelques amies Instrumental	N9 « Elles ont cotisé une somme d'argent pour m'aider »
<i>Acteurs</i> : La mère, les sœurs et le mari Emotionnel Instrumental	N1 « Ils étaient là pour me reconforter, Ils me prodiguaient des conseils, ils me donnaient parfois de l'argent, soit pour aller à l'hôpital, soit pour acheter des Pampers ». Mon mari... me disait ...Dieu va nous aider » ⁹
<i>Acteurs</i> : Quelques membres de la famille Emotionnel Instrumental	N2 « ne perds pas espoir, les médecins vont trouver une solution pour ton cas » ¹⁰
<i>Acteurs</i> : La famille restreinte Emotionnel Instrumental	N4 « Les membres de ma famille me consolait, en disant Dieu va agir. Dès que nous avons un peu d'argent nous t'amènerons à l'hôpital » ¹¹

⁷ Le mari de N11 a soutenu sa femme pendant une courte période avant de l'abandonner

⁸ N5 a été victime de propos décourageants de la part de certaines personnes

⁹ Pour N1, seule la famille était informée de la maladie Les personnes du dehors ne savaient pas.

¹⁰ N2 a eu des idées suicidaires à cause des critiques de certains membres de la communauté ; elle regrette le soutien de son mari qui a développé une maladie mentale quelque temps après sa fistule

¹¹ N4 a été rejetée par sa belle-famille puis par son mari (quelque temps après)

<i>Acteurs</i> : Le mari, la sœur et quelques amis Emotionnel Instrumental	N3 « Des conseils qui me réconfortaient. Mais aussi un peu d'argent, du sel ou du savon »
<i>Acteurs</i> : Quelques membres de l'entourage Emotionnel Informatif	N6 « Elles me demandaient de ne pas perdre espoir...Elles m'ont également donné l'information des soins et services offert par la Fistula Clinic... » ¹²
<i>Acteurs</i> : Le mari, un ami, une amie et le couple du pasteur Emotionnel Instrumental	N12 « Ce n'était pas que les conseils.... Mon amie faisait pour moi les courses avec son propre argent...Mon pasteur passait me déposer un peu d'argent et des Pampers » ¹³
<i>Acteurs</i> : Quelques amis Emotionnel Informatif	N7 « Certaines amies m'ont abandonné, d'autres sont resté gentilles envers moi et me donner des conseils... » ¹⁴

3.3.7.2. Support pendant le trajet des soins

Le trajet des soins est compris entre la première consultation pour la prise en charge de la fistule et le retour chez soi, à la fin du traitement.

Tableau 15. Extraits d'entretiens sur le support social pendant le trajet des soins

Types de soutien	Extraits d'entretiens
<i>Acteurs</i> : Les sœurs, les prestataires. Emotionnel Instrumental	N13 « Le premier jour, j'ai passé la nuit avec ma petite sœur. Ma grande sœur l'a remplacé le deuxième jour jusqu'à ce qu'on m'ait opérée » « Ils (prestataires) me montraient de l'affection, ils nous prodiguaient des conseils sur ce qu'il fallait faire et ne pas faire. L'hôpital nous donnait à manger aussi ».
<i>Acteurs</i> : Les paires, les prestataires. Emotionnel Informatif Instrumental	N10 « Les autres patientes que j'ai rencontrées ici, m'ont aussi beaucoup consolée. Chacun me parlait de son témoignage et il y avait encouragement mutuel...Les infirmières et l'ensemble de l'équipe de Fistula Clinic m'ont beaucoup soutenue : par des conseils, des protections, les repas aussi »
<i>Acteurs</i> : la grande sœur, l'oncle, les prestataires. Emotionnel Instrumental	N8 « Ma grande sœur est venue rester avec moi pendant un temps ici à l'hôpital...J'ai également un oncle qui vient de temps en temps me voir à l'hôpital et me donner un peu d'argent...L'équipe médicale m'a bien accueillie. Nous sommes nourries ici ».

¹² N6 a été l'objet de moquerie de quelques femmes du village

¹³ N12 n'a parlé de sa fistule qu'à sa famille. Les personnes du dehors ne savaient pas.

¹⁴ N7 a été quittée par son premier mari quelque temps après la survenue de la maladie. Le second est parti après le décès de 3 nouveaux bébés issus des grossesses sur la fistule

<i>Acteurs</i> : Les paires, les prestataires, le mari (indifférence) Emotionnel	N5 « <i>Nous aussi on était comme toi mais maintenant, on est guéries</i> » « <i>Les prestataires aussi m'ont beaucoup encouragée</i> » « <i>Cet homme ne m'a jamais appelée. Il ne cherche même pas à avoir des nouvelles de sa femme</i> »
<i>Acteurs</i> : Le responsable de la maison d'accueil, Les infirmières Emotionnel Instrumental Informatif	N1 « <i>La religieuse responsable de la maison d'accueil me donnait des Pampers... Les infirmiers me donnaient du savon, ils me prodiguaient des conseils</i> »
<i>Acteurs</i> : Les prestataires Informatif Instrumental	N2 « <i>Ils nous témoignent de l'affection, nous donnent des conseils, nous nourrit aussi</i> ».
<i>Acteurs</i> : Les paires, la responsable de la maison d'accueil, Les infirmières Emotionnel Informatif Instrumental	N4 « <i>On se soutient mutuellement (à propos des autres patientes) Elle nous prodigue des conseils, nous donne des Pampers, nous nourrit (à propos de la responsable de la maison d'accueil) ...Les infirmières nous prodiguent beaucoup des conseils. Nous sommes également nourris</i> »
<i>Acteurs</i> : Les paires Emotionnel	N3 « <i>Les autres femmes qui ont le même problème que moi, m'ont aussi bien accueillies. Et on se soutient mutuellement</i> »
<i>Acteurs</i> : Les prestataires Instrumental	N6 « <i>Nous avons été bien reçues par la responsable et ses collaboratrices. Le premier jour où je suis arrivée à l'hôpital, on m'a directement amenée ici (à la maison d'accueil)</i> »
<i>Acteurs</i> : Les infirmiers Emotionnel Instrumental	N7 « <i>Les infirmières sont très gentilles envers nous, elles nous remontent le moral. L'hôpital nous nourrit aussi</i> »

3.3.7.3. Support après le trajet des soins

Comme nous n'avons interrogé que des femmes en contact immédiat avec le système de santé, c'est-à-dire celles qui sont venues pour se faire opérer ou celles qui sortaient d'une opération récente, l'aspect de la réinsertion sociale abordé s'est limité aux perspectives qu'avaient ces patientes, en ce qui concerne leur réintégration sociale.

Les femmes ont cité ce qu'elles considéraient comme la dimension la plus importante de leurs vies après la dure expérience physique et psycho-sociale liée à la fistule obstétricale. Elles ont également exposé leurs attentes pour reprendre une vie sociale normale.

Toutes les patientes interrogées n'ont pas exprimé les mêmes attentes quant au processus de réintégration sociale. La valeur accordée à une dimension de la vie diffèrait d'une femme à une autre.

3.3.7.3.1. L'image de soi

La survenue de la fistule obstétricale détériore l'image de soi pour « soi » et/ou l'image de soi pour « les autres ». Plusieurs femmes ont exprimé le souhait de récupérer leur dignité humaine érodée par la fistule obstétricale.

Tableau 16a. Extraits d'entretiens sur le support social après le trajet des soins/image de soi

Extraits d'entretiens
<i>N2 « Je vais rentrer témoigner de ma guérison à l'église, dans la famille pour que ceux-là qui disaient que je ne guérirais pas entendent et soient confus »</i>
<i>N4 « La première chose et la plus importante pour moi est que je guérisse, que je redevienne « femme » comme avant. Le reste ça viendra »</i>
<i>N7 « Je voudrais avant tout guérir et redevenir comme avant. En deuxième lieu, je ne souhaite plus rentrer au village... »</i>
<i>N11 « Non je ne rentrerai plus parce que j'ai un autre mari déjà ici »</i>
<i>N10 « Je voudrais guérir, que je redevienne comme j'étais avant...Même pour que les regards des gens du village changent envers moi, il faut juste que je guérisse d'abord »</i>

3.3.7.3.2. La santé de la reproduction

Pour avoir vécu une mauvaise expérience de grossesse qui s'est soldée par une fistule obstétricale, certaines femmes ont peur de tomber enceinte. Elles préconisent donc la contraception comme la première chose à faire, une fois rentrées dans la communauté.

Tableau 16b. Extraits d'entretiens sur le support social après le trajet des soins/la santé de la reproduction

Extraits d'entretiens
<i>N1 « Je vais commencer par avoir une injection pour ne pas tomber enceinte. La suite je ne sais pas »</i>

3.3.7.3.3. La reprise des activités initiales

La période de maladie a généralement été de pair avec un appauvrissement parce que la femme ne pouvait plus vaquer à ses activités économiques (petits commerces, champs, pêches...). C'est la

raison pour laquelle plusieurs d'entre elles ont émis le souhait de reprendre leurs activités afin de soutenir leur ménage.

Tableau 16c. Extraits d'entretiens sur le support social après le trajet des soins/ la reprise des activités initiales

Extraits d'entretiens
N2 « <i>Reprendre les champs et pouvoir faire des petits voyages pour aller vendre la marchandise et gagner un peu plus</i> »
N12 « <i>J'ai envie de reprendre mon métier... Je suis couturière et j'avais un grand atelier de couture</i> »
N6 « <i>Car si je suis en bonne santé je reprendrais mes activités de champs sans problème. Je n'ai pas assez étudié et je n'ai pas des diplômes. Je ne sais pas faire autre chose à part le champ</i> »

3.3.7.3.4. L'apprentissage d'un métier

Certaines femmes ont manifesté le désir apprendre un métier qui pourrait les valoriser dans leur milieu. En majorité, il s'agissait d'une formation de coupe et couture.

Tableau 16d. Extraits d'entretiens sur le support social après le trajet des soins/l'apprentissage d'un métier

Extraits d'entretiens
A la question de savoir si elle voulait apprendre un métier N4 répond : « <i>Pourquoi pas. Si l'occasion se présente je veux bien.... La coupe et couture. C'est ce qui est mieux et valorisant dans mon village</i> » N10« <i>Oui, c'est valorisant. Les couturières vivent bien au village. Si j'apprends cela ça sera une bonne chose aussi</i> »
N5 « <i>Mon père est couturier et responsable d'un atelier. Il avait déjà commencé à m'apprendre à coudre avant que cet évènement malheureux n'arrive</i> »

Quelques femmes ont dit ouvertement ne pas vouloir apprendre un métier parce qu'elles préféreraient leurs activités initiales.

Tableau 16e. Extraits d'entretiens sur le support social après le trajet des soins/l'apprentissage de métier

Extraits d'entretiens
N6 « <i>Non, il n'y a pas de métier que je souhaite apprendre</i> »
N3 « <i>Je préfère le champ, ce n'est pas nécessaire pour moi d'apprendre un métier maintenant</i> »

3.3.7.3.5. L'aide financière

Lors de l'analyse de nos entretiens, nous avons remarqué que le besoin d'une aide financière était associé soit à la notion du repos médical soit à un besoin de compenser plus rapidement l'appauvrissement provoqué ou aggravé par la fistule obstétricale.

Tableau 16f. Extraits d'entretiens sur le support social après le trajet des soins/l'aide financière

Extraits d'entretiens
N1 « <i>Pendant ce temps, je ne dois pas faire des efforts physiques. J'aurais besoin d'un peu d'argent pour subvenir aux besoins de la maison</i> »
N3 « <i>Si j'ai une aide financière, j'orienterais cela à mon commerce.</i> »
N7 « <i>Et si j'ai un peu d'argent, je pourrais commencer à vendre des petits articles pour survivre.</i> »
N9 « <i>A mon retour, je dois encore rester longtemps en repos médical. Ce qui veut dire que je n'irais pas tout de suite faire le champ. Ce dont j'ai besoin c'est une somme d'argent qui me permettra de payer les gens pour faire le champ à ma place.</i> »
N11 « <i>Ce qui me manque, c'est juste un petit fond pour commencer un petit commerce. Si on mettait à ma disposition un fond pour monter mon propre atelier, ça nous aiderait énormément</i> »
N6« <i>Je vais payer des personnes, dans un premier temps, pour faire le champ pour moi</i> »

CHAPITRE 4 : Discussion

Dans ce chapitre, nous allons comparer les résultats obtenus à ceux d'autres études réalisées autour du même sujet. Nous en dégagerons ainsi les similitudes, les divergences sur différents points.

4.1. Similitudes, et divergences autour des caractéristiques des femmes

L'âge moyen des participantes de notre échantillon est 20,15 tandis que l'âge extrême inférieur est de 20 ans et l'âge extrême supérieur de 38 ans.

Ces données ne sont pas superposables à celles de l'étude menée par Women's dignity projects et Engender Health, étude qui a observé des patientes d'un âge moyen de 32 ans et dont les âges vont de 17 à 78 ans.

Mais notre étude diffère de l'étude menée par Women's dignity projects et Engender Health, tant par son design que par son contexte. Ces deux différences peuvent expliquer la divergence des résultats sur ce point.

Si l'on observe le statut matrimonial des participantes de notre étude, on constate que la quasi-totalité des participantes (onze sur treize) étaient mariées avant la fistule. Ce résultat rejoint celui de l'étude menée par Women's dignity projects et Engender Health qui a également observé que la majorité des femmes étaient mariées lorsqu'elles ont contracté la fistule.

Mais dans cette étude, la femme la plus jeune n'a que 17, contre 20 ans dans notre étude. Il y a lieu de faire le lien avec le fait que les femmes se marient beaucoup plus tôt dans les milieux ruraux de la plupart des pays de l'Afrique Sub-saharienne.

4.2. Similitudes, et divergences autour des causes de la fistule obstétricale

4.2.1. Difficultés d'accès aux soins adéquats et l'absence de prestataires qualifiés

Dans notre étude, plusieurs femmes déclarent qu'elles n'ont pas accouché dans la première structure sanitaire où elles se sont présentées mais qu'elles ont dû être redirigées. Ce résultat est similaire à ceux de l'étude menée sous le leadership de Women's dignity projects et Engender Health en Tanzanie. La quasi-totalité des femmes concernées ont changé au moins une fois de structure sanitaire et ont dû se déplacer plusieurs fois pour accoucher.

On observe la même similitude si l'on étudie ces causes plus en détail. Dans l'étude de Women's dignity projects et Engender Health, les raisons les plus fréquemment évoquées étaient un travail d'accouchement anormalement long, un temps considérable perdu dans une première structure des soins et l'incapacité du ou des premiers prestataires à aider la femme. Dans notre étude, les femmes

ont été transférées pour une meilleure prise en charge : soit parce que la structure consultée manquait de plateau technique capable d'offrir les soins adéquats soit parce qu'elle manquait de prestataires qualifiés. Cette situation illustre les types de « retards » (énoncés dans la partie théorique de notre étude) qui sont à la base du travail prolongé d'accouchement.

4.2.3. Mauvaise assistance des prestataires

Dans notre étude, plusieurs femmes déclarent que les prestataires ont causé la fistule parce qu'ils manquaient des compétences nécessaires pour les actes médicaux qu'ils ont posés. Les situations les plus évoquées étaient une mauvaise pratique de la césarienne, une mauvaise pratique de l'épisiotomie, une mauvaise réparation des déchirures périnéales. Les femmes rapportent aussi l'usage de pratiques non scientifiques : pression du ventre de la femme en travail avec les mains et/ou les pieds. Plus de la moitié des femmes dans l'étude de Women's dignity projects et Engender Heath attribuent la responsabilité de leur fistule aux procédures hospitalières ou aux prestataires.[40]

4.2.4. Travail prolongé

La majorité des femmes de notre étude ont cité le travail d'accouchement prolongé parmi les causes de leur fistule obstétricale. Cette affirmation se retrouve dans les résultats de l'étude menée par Animut et al.[26] Dans l'étude menée par Women's dignity projects et Engender health, en revanche, moins de la moitié des femmes interrogées identifient un retard d'accouchement comme cause de la fistule.[40]

Le retard d'accouchement et la durée du travail d'accouchement sont pointés dans toutes les études. Pour la majorité des participantes de notre étude, cette durée était de 3 à 5 jours. Alors qu'elle ne doit pas dépasser 24 heures pour un accouchement normal.

4.2.5. Epuisement maternel

Quelques femmes de notre étude ont signalé un épuisement après un travail d'accouchement prolongé. Ces femmes ont en commun, d'avoir accouché après un ou deux transferts vers un autre centre de santé, faute de plateau technique ou de personnel avec les compétences nécessaires. Cet épuisement a aussi été constaté dans l'étude de Animut et al où il a été associé à des difficultés des bouger certaines parties du corps comme les membres inférieurs.[26]

4.3. Similitudes, et divergences autour des conséquences de la fistule obstétricale

4.3.1. Atteintes physiques

4.3.1.1. Perte involontaire d'urine et mécanisme d'adaptation

Dans notre étude, l'écoulement involontaire d'urine était un symptôme présent chez toutes les femmes présentant une fistule vésico-vaginale. A ce symptôme, étaient associées des lésions cutanées et des infections au niveau de la vulve et de la racine des cuisses. Le port des protections (linges, pagnes, habits épais, Pampers...) est un mécanisme d'adaptation cité par toutes les participantes de notre étude.

Cette observation est semblable à celle de l'étude de Animut et al dans laquelle toutes les participantes ont déclaré avoir souffert de fuites d'urine incontrôlées, ce qui avait pour conséquence de souiller leurs vêtements et leurs draps. En raison de ces fuites, elles souffraient des lésions et brûlures génitales entraînant des démangeaisons.[26] Bashah et al signalent dans leur étude que les femmes qui souffraient de fistule vésico-vaginale utilisaient des vieux vêtements comme tampon pour absorber les urines. Et comme elles ne pouvaient pas les étaler aux yeux de tous après les avoir lavés, elles utilisaient la fumée pour les sécher.[1]

L'étude de Women's dignity projects et Engender health relève, outre le port de protections, des bains et des lavages de vêtements plus fréquents, l'utilisation de lotions et de parfums. [40]

On peut faire l'hypothèse que les différences d'accès à l'eau, le niveau socio-économique, le type de support social reçu par ces femmes peuvent justifier cette différence.

4.3.1.2. Perte de selles par le vagin

La perte de selles par le canal vaginal était la plainte commune aux participantes qui avaient une fistule recto-vaginale. Ces femmes étaient minoritaires dans notre échantillon. Contrairement à la fistule vésico-vaginale, la fistule recto-vaginale n'a pas entraîné le même mécanisme d'adaptation car les protections (bandes hygiéniques) n'étaient pas souillées au même rythme. Nous avons constaté que les participantes présentant une fistule recto-vaginale avaient accouché d'un gros bébé, provoquant une déchirure du périnée qui a dû être réparée chirurgicalement pendant l'accouchement. Cette observation est la même dans l'étude de Guillermin et Deval. Ces auteurs classent la déchirure périnéale comme première cause d'origine traumatique parmi les causes acquises.[41]

4.3.1.3. Mauvaise qualité de sommeil

L'écoulement incontrôlé d'urine pendant la nuit est à la base d'une perturbation de sommeil : les participantes devaient se lever pour se changer, se laver, ou encore changer la literie. Ce résultat est confirmé par Debrework Tesgera Bashah et al, dont l'étude rapporte des difficultés pour dormir et pour changer la literie .[42]

4.3.2. Atteintes sociales

4.3.2.1. Perturbation des activités quotidiennes

Les femmes porteuses d'une fistule vésico-vaginale ont développé des mécanismes d'adaptation pour pallier l'inconfort de cet écoulement d'urine incontrôlé. Entre autres, de fréquents changements de linges, les bains réguliers. Notre étude montre qu'à cause du temps passé à cela, les femmes ont des difficultés à accomplir leurs activités journalières.

L'étude de Mselle mentionne aussi cette incapacité des femmes à réaliser leurs tâches journalières. Toutefois, elle l'explique par une faiblesse générale du corps.[18] Nous pensons que cette faiblesse généralisée peut aussi être la conséquence de nuits blanches passées à se changer à cause des écoulements. Aucune femme parmi celles qui avaient une fistule recto-vaginale ne s'est plainte d'une perturbation de ses activités journalières.

4.3.2.2. Pauvreté

Notre étude a observé que la fistule obstétricale peut faire basculer la femme et/ou sa famille dans la pauvreté. A cause d'une part, des dépenses exorbitantes engagées pour les tentatives de réparation chirurgicale de la fistule (en dehors de la Fistula clinic) et d'autre part, de l'arrêt des activités économiques à cause de la maladie. Ces résultats appuient l'étude de Women's dignity projects et Engender health: la majorité des femmes y déclarent que la fistule a affecté leurs capacités à travailler et a donc eu un impact économique sur leur vie.[40] Dans l'étude de Bashah et al, la plupart des femmes n'avaient pas d'activités rémunérées avant la fistule obstétricale. Mais la minorité de celles qui en avaient, les ont perdues à cause de leur état.[41]

4.3.2.3. Solidarité des membres de la famille/communauté

Notre étude montre que dans certaines circonstances, les femmes porteuses de fistule obstétricale ont pu compter sur la solidarité de membres de leur famille ou de leur communauté. Les personnes qui ont apporté ce soutien, ont fait des travaux ménagers, ont cotisé pour des frais de transport. Ce résultat va dans le même sens que l'étude menée par Women's dignity projects et Engender health

qui observait que moins de la moitié des femmes semblaient être bien traitées par la communauté.[40]

4.3.2.4. Rupture du mariage

Dans notre étude, la rupture n'est pas survenue dans tous les couples : elle est même minoritaire. Toutefois, quand il y a eu rupture du couple après la fistule, l'initiative est très souvent venue de l'homme. Cinq femmes sur treize ont été rejetées par leurs maris. Trois de ces ruptures ont eu lieu quelque temps après la survenue de la fistule et deux avant même que la femme ne sorte de la maternité. Concernant l'initiative de la rupture, l'étude de Animut et al va un peu à l'encontre de la nôtre. Elle atteste que certaines femmes ont manifesté l'intention de divorcer parce qu'elles préféreraient aller vivre loin de tous. Et la même étude renseigne que la moitié des participantes avaient divorcé à cause de la fistule obstétricale.[26] L'étude menée par Women's dignity projects et Engender health a observé que malgré les pressions des autres membres de la famille ou de la communauté, les partenaires des femmes sont restés avec elles après la fistule. En outre, une minorité de femmes mariées ont divorcé à cause de la fistule.[40] Dans une revue intégrative de Roush, incluant des études qualitatives, quantitatives et mixtes, il a été révélé que les maris subissaient une pression intense et constante de la part de leur famille, s'ils s'entêtaient à rester avec une épouse souffrant de fistule obstétricale.[19]

4.3.2.5. Isolement

On constate que les femmes souffrant de fistule obstétricale ont souvent tendance à l'isolement. Selon notre étude, cet isolement résulte de deux mécanismes différents : une sanction de la communauté et une décision personnelle. Dans le deuxième cas, la malade cesse de participer aux activités sociales du groupe parce qu'elle veut cacher sa maladie ou parce qu'elle ne veut pas gêner les autres avec l'odeur d'urine. Par leur isolement, dans certaines situations, des femmes ont réussi à cacher leur maladie à la communauté. Animut et al affirment que les participantes à cette étude préféreraient être seules (isolées) afin d'éviter de déranger les autres membres de leur communauté ou de leur famille, par leur état d'incontinence urinaire.[26] Les résultats de l'étude menée par Women's dignity projects et Engender health va également dans le même sens: elle affirme que la majorité des femmes se sont isolées parce qu'elles avaient honte et qu'une minorité des femmes interrogées ont déclaré que la communauté n'était pas au courant de leur état.[40]

4.3.3. Atteintes psychologiques

Notre étude a révélé 3 expressions de l'atteinte psychologique liée à la fistule obstétricale : la tristesse, la honte et les idées suicidaires : les deux premières étant dues directement à la perte de dignité liée à la perte de contrôle de sa miction tandis que la dernière était une conséquence de ces deux premières. Animut et al, eux aussi, citent la peur, la tristesse et les idées suicidaires comme des problèmes de santé psychologique.[26] En Ethiopie, toutes les femmes souffrant de la fistule obstétricale ont un test positif au dépistage des troubles psychologiques. Et 40 % parmi elles, ont des idées suicidaires.[43] Ceci confirme que la solution à la fistule obstétricale ne s'arrête pas à la réparation physique: mais nécessite une prise en charge psycho sociale.

4.4. Fistule et santé de la reproduction

4.4.1. Relations sexuelles

Dans notre étude, la majorité des femmes n'avaient plus envie de rapports sexuels après la fistule obstétricale. Les raisons évoquées étaient : la douleur, le gêne ou l'inconfort. Une minorité des couples ont continué à avoir des rapports sexuels sans que la femme soit totalement consentante. La position que la culture et les coutumes congolaise accordent à l'homme surtout en milieu rural lui donne le pouvoir de ne pas tenir compte de la volonté de sa femme. L'étude de Mselle et al montre qu'il était rare de retrouver une patiente fistuleuse continuer à avoir des relations sexuelles avec son partenaire. L'abstinence était quasiment la règle. Attitude que les maris ont qualifié de manque d'intérêt sexuel.[18] L'étude de Bashah et al fait allusion aux rapports sexuels après la chirurgie de la fistule. Les résultats montrent que sur les 61 participantes qui constituaient leur échantillon, 31 femmes soit plus de la moitié (51%) ont déclaré avoir eu des rapports sexuels satisfaisants après une chirurgie de la fistule; 8 attestent de rapports sexuels douloureux (15%), 4 ont la crainte des rapports (7 %), neuf femmes (15%) ont perdu tout intérêt pour le sexe et neuf (15%) n'étaient pas sexuellement actives à la période de l'entretien.[42] Des similitudes existent dans les réponses qui concernent les rapports sexuels avec une fistule ainsi que pour ceux après la réparation chirurgicale. Ceci peut s'expliquer par le fait que la douleur et l'inconfort sont présents dans les deux situations.

4.4.2. Procréation

La majorité des participantes ont dit vouloir un autre enfant. Ce désir est motivé par l'envie de combler le vide du bébé décédé ou encore, d'avoir un enfant de plus. Une minorité de femmes ont mentionné la crainte d'une nouvelle grossesse. Cette peur est liée au souvenir des circonstances qui ont causé la fistule et le décès du bébé. Nos résultats vont dans le même sens que ceux d'Emasu et

al dans lequel la grande majorité des femmes ont manifesté leur désir d'avoir d'autres enfants (52 ;85 %) et la moitié (29 ; 48 %) avaient décidé de recourir aux méthodes de planning familial pour une contraception efficace qui permet un espacement des grossesses. [44] Le respect du repos médical et des méthodes de planning familial avait pour but d'éviter une récurrence de la fistule après sa réparation.

4.4.3. Issue du nouveau-né

Notre étude a constaté que la majorité des bébés issus des grossesses ayant provoqué une fistule obstétricale étaient décédés. La mort du nouveau-né est survenue soit à la naissance, soit quelques heures ou quelques jours après la naissance. Ce résultat se retrouve aussi dans l'étude que Nsambi et al ont réalisé en République Démocratique du Congo. On ne note que 16 nouveaux nés vivants sur 242 naissances.[8] Cette situation aggrave la souffrance psycho-sociale de ces femmes car le manque d'enfant est source d'étiquetage dans la société. Le résultat de l'étude de Mselle, menée en Tanzanie, montre que les maris qualifient « d'inutiles » les femmes souffrant de la fistule obstétricale et que cette inutilité est atténuée si elles tiennent en main un bébé vivant.[18]

4.4.4. Grossesse sur fistule

Il y a de cela une décennie, la terminologie « grossesse sur fistule » a émergé de différentes études. Ce type de grossesse survient après l'intervention chirurgicale réparatrice de la fistule. Et cela, peu importe l'issue de l'opération.[45] Le résultat de notre étude montre que certaines femmes ont entamé une nouvelle grossesse avant même que leur fistule ne soit réparée. C'est ce que Maulet qualifie de grossesse sur fistule « ouverte ». Et elle précise dans la même étude que les conséquences médicales et sociales de ces grossesses, les fausses couches et les accouchements n'ont pas encore fait l'objet d'une étude spécifique. [45]

Dans l'étude d'Emasu et al par contre, 28 % des femmes (17 femmes) avaient une grossesse sur fistule ouverte. Et parmi ces grossesses, on a dénombré quatre fausses couches, douze naissances vivantes et une grossesse en cours pendant l'entretien. Les grossesses sur fistule ouverte retardent la prise en charge de la fistule. Elles aboutissent aussi souvent à des fausses couches et avortements. D'où l'intérêt d'un bon suivi de ce type de grossesse.

4.5. Soutien psycho-social

Le soutien psycho social est lié au moment où il se situe par rapport au trajet de soins. Notre étude a évalué le soutien dont la femme souffrant de fistule obstétricale a bénéficié à 3 moments : avant le trajet de soin, pendant et après.

Il est important de signaler que concernant cette dernière période, notre étude s'est limitée au suivi à court terme. Les entretiens se sont en effet déroulés à un moment proche de la réparation de la fistule. Par conséquent, ce design particulier ne nous a permis de prendre en compte le suivi à long terme de ces femmes. Nous avons toutefois pu recueillir les attentes et les perspectives des participantes.

Le type de support reçu par les participantes a été décrit en fonction de la classification de House.[33] La revue de la littérature a montré que ce n'était pas toujours le cas pour la plupart des études. Nous pouvons donc illustrer cela avec l'étude de Women's dignity projects et Engender health qui, elle, mentionne ces supports psychosociaux mais sans entrer dans le détail, ni proposer une classification de ce soutien.[40]

Dans notre étude, la quasi-totalité des femmes ont déclaré avoir reçu du soutien, sans distinction de moment, de lieu, de nature et d'auteur. Ce résultat est appuyé par Alice esamu et al, qui ont établi que la majorité des femmes (92 %) avaient bénéficié d'un soutien.[44] Ceci nous amène à considérer les actes dégradants dont sont victimes les femmes souffrant de fistule obstétricale, comme un déséquilibre de la « **balance soutien-stigma** ». C'est-à-dire que toutes les patientes souffrant de fistule obstétricale sont exposées à ces deux événements (le soutien et la stigmatisation) à des degrés divers. Les femmes expriment leurs ressentis en fonction de l'évènement auquel elles ont été le plus exposées.

4.5.1. Support avant le trajet des soins

Dans notre étude, précisons que la période avant le trajet de soins est la période allant de la découverte de la fistule obstétricale jusqu'à la première consultation pour une prise en charge de cette pathologie. Elle se déroule dans le bassin de vie de la patiente fistuleuse. Pour les patientes fistuleuses qui se sont auto-isolées, il arrivait très souvent que la communauté ou même une grande partie de la famille ne soit pas au courant de leur maladie. Ce qui a pour résultat qu'elles n'ont bénéficié d'aucun soutien. Le type de soutien le plus souvent rapporté chez les participantes de notre étude était « émotionnel (des conseils, un réconfort... », mais aussi instrumental (soutien financier, savon, sel...) Alors que le résultat de Women's dignity projects et Engender health

indique que les femmes ont plus bénéficié d'un soutien à la recherche des soins, d'un soutien financier, d'un soutien émotionnel et enfin d'un soutien aux travaux ménagers.[40]

4.5.1.1. *La famille et les membres de la communauté*

Notre étude A a montré que les membres de la communauté et ceux de la famille avaient apporté un soutien psychosocial diversifié à la patiente fistuleuse. Une minorité des participantes ont, au contraire, subi la stigmatisation de leur famille et de leur communauté. Ce résultat va dans le même sens que celui mené par Women's dignity projects et Engender health dans lequel toutes les participantes ont déclaré avoir reçu le soutien d'au moins une personne (soit un membre de la famille, soit un membre de la communauté, soit encore un employeur) et aucune d'entre elles n'était totalement sans support social.[40]

4.5.1.2. *Le mari*

Notre étude montre également que le soutien du mari était présent pour la quasi-totalité des femmes et que même les maris qui ont ensuite rejeté leurs femmes, ont commencé par les soutenir, fût-ce pour une période très courte. Le résultat de l'étude menée par Women's dignity projects et Engender health démontre que malgré les pressions que ces hommes ont subies pour abandonner leurs épouses, plusieurs sont restés avec leurs épouses après la fistule. [40] Une des participantes a déclaré que son mari, qui l'avait beaucoup soutenue, était devenu fou. Nous n'avons pas assez d'arguments pour établir un lien de cause à effet entre la maladie mentale et la fistule. Mais Emasu et al, mentionnent dans leur étude que la fistule avait causé la dépression clinique d'un des conjoints de patientes fistuleuses.[44] La question à se poser est de savoir si l'investissement des hommes dans la recherche du bien-être de leurs épouses fistuleuses a eu un impact sur leur santé mentale.

4.5.2. *Support pendant le trajet des soins*

Dans le cadre de notre étude, cette période se passe essentiellement dans les installations de Fistula clinic (soit en hospitalisation, soit dans la maison d'accueil). Les prestataires, les pairs et les membres des familles sont les sources de soutien psycho-social identifiées dans notre étude pour la période du trajet des soins. En ce qui concerne la catégorie des prestataires, ce terme englobe, dans notre étude, les médecins, les infirmières, le personnel de la maison d'accueil et la clinique en tant que personne morale.

Les prestataires sont ceux qui ont le plus soutenu les femmes souffrant de fistule obstétricale. Leur soutien était diversifié et reprenait les 3 types de soutien défini dans la classification de *Wojciszke B.* ou de House. Ce soutien a pris la forme d'un réconfort apporté à une patiente, d'un don

(nourriture, pampers, logement, ...) de conseils hygiéniques et médicaux. Le soutien des prestataires était à la fois émotionnel, informatif et instrumental.

Ce résultat est contredit dans les travaux de recherche de Maulet chez qui la communication individuelle entre les patients et les prestataires de soins était rare.[45] La catégorie des paires, englobe les femmes souffrant de fistule obstétricale en instance d'une opération et les patientes récemment opérées qui n'ont pas encore quitté l'hôpital ou la maison d'accueil. Ces paires que la nouvelle patiente rencontre lorsqu'elle est admise à l'hôpital ou à la maison d'accueil tirent leur légitimité de leur vécu de la maladie et de l'empathie envers « les nouvelles arrivantes ». Maulet confirme ce résultat en évoquant le concept « patient-expert ». Il s'agit soit des patientes ayant une fistule incurable, soit guéries et embauchées dans la structure des soins pour aider à l'organisation quotidienne des activités.[45]

Selon la classification de *Wojciszke B.* ou de House, 2 types de soutien sont apportés par les paires: un soutien émotionnel et informatif. Ceci s'illustre par le fait que ces femmes se réconfortent et échangent des conseils. Des membres de famille se sont proposés comme visiteurs et comme garde-malade. Ils ont soutenu quelques participantes pendant cette période. Il s'agissait soit du réconfort d'une sœur ou de l'argent de poche remis par un oncle. Aucune participante n'a évoqué une visite du mari. Ceci peut s'expliquer du fait que la majorité des participantes venaient de l'intérieur du pays et que les maris étaient soit restés au village soit ils les avaient déjà rejetées avant la prise en charge de leur fistule obstétricale.

Alice Emasu et al quant à eux, ont observé que pendant la période de traitement, les femmes ont affirmé avoir reçu du soutien social à plusieurs niveaux, de la part des visiteurs. Dans leur étude, par ordre décroissant de fréquence, le soutien venait des visiteurs : de leur famille, des membres de la communauté locale puis des prestataires. Il faut noter que 20 % de l'échantillon ont déclaré n'avoir pas bénéficié de soutien et une minorité (8 %) a déclaré avoir reçu la visite du partenaire.[44]

4.5.3. Réinsertion sociale après le trajet des soins

Il s'agit d'un concept également désigné sous le terme « réintégration sociale ». Selon Kisha, le processus de réintégration sociale commence à partir du moment où la patiente fistuleuse recherche des soins pour la prise en charge de sa fistule. On parle donc d'un retour à la (vie) normale mais tout dépend de ce que la patiente qualifie de « normalité »[46] Cette perception est totalement différente de l'approche que nous avons adoptée pour définir la réinsertion sociale. Si pour Kisha,

le processus commence au moment où la fistuleuse recherche des soins, notre étude a considéré que ce processus de réinsertion débute à partir de la réparation chirurgicale soit à partir du moment où la patiente sort de l'hôpital et retourne dans son milieu de vie. La patiente fistuleuse qui connaît une perturbation psychosociale à cause des symptômes de sa fistule obstétricale aspire à s'en sortir. D'où le constat que nous avons posé : chacune des patientes fistuleuses se projetaient différemment dans le futur. Ces aspirations sont influencées par ses représentations culturelles, son vécu pendant la maladie et ses ambitions. Partant de ce principe, nous pouvons donc affirmer que le plan de réinsertion sociale est idéal lorsqu'il est personnalisé, contrairement à ce qui se passe le plus souvent actuellement. Les femmes se voient proposer une formation standard à des tâches comme la couture ou la fabrication de savons.

4.5.3.1. *L'image de soi*

La honte, la peur, les idées suicidaires ainsi que d'autres affects négatifs avaient changé la façon dont les participantes se percevaient. Les conséquences sociales de la fistule obstétricale ont changé le regard de l'entourage sur ces femmes. L'image de soi était liée à un sentiment d'inutilité et de dévalorisation. Quelques participantes ont espéré récupérer leur estime de soi grâce à la réparation chirurgicale de leurs fistules. C'est sur base de cette réalité qu'elles ont émis le souhait de « guérir avant tout » en utilisant parfois le terme « redevenir comme avant ». Mais aussi de faire connaître aux autres membres de la communauté et/ ou de la famille qu'elles étaient guéries (témoignage sur la guérison).¹⁵

Le résultat de l'étude de *Kopp et al.* montre que toutes les femmes qui n'avaient pas eu d'incontinence résiduelle après la réparation chirurgicale avait une meilleure qualité de vie.[47]

4.5.3.2. *La santé de la reproduction*

Certaines participantes craignent de tomber aussitôt enceinte et de revivre encore une fois la même situation. Elles ont le souhait de respecter le repos médical et d'adopter une contraception efficace. Pour autant, elles n'abandonnent pas l'idée et le désir d'avoir un autre enfant soit pour compenser la perte du bébé décédé ou pour avoir un nombre d'enfants suffisant à leurs yeux et aux yeux de la société. Au lieu de reprendre une vie sexuelle arrêtée ou réduite durant la maladie, les participantes ont préféré un repos médical post opératoire.

¹⁵ Dans cette section il faut considérer le terme « guérir » comme une conséquence directe d'une chirurgie réussie, celle qui rend la femme continente.

4.5.3.3. La reprise des activités initiales

Les symptômes de la fistule obstétricale comme l'écoulement permanent d'urine ont un impact négatif sur les activités socio-économiques des patientes. Elles ne peuvent plus réaliser les activités de champs, pêche et petits business qu'elles ont souvent fait. Cela les appauvrit, elles et aussi leurs familles. Cette situation les dévalorise au sein de la société car ces femmes sont considérées comme un fardeau parce qu'elles dépendent des autres. Les femmes interrogées aimeraient bien être soutenues pour reprendre leurs activités initiales et ne plus être dépendantes de leur communauté. De cette manière-là, elles pourront récupérer leur dignité mise à mal.

4.5.3.4. L'apprentissage d'une activité rémunérée

L'apprentissage d'un métier était considéré comme un processus valorisant tant en milieu rural qu'urbain. Le fait de connaître un métier est aussi synonyme d'indépendance et d'autonomie financière. C'est ainsi, bien que minoritaire, quelques participantes, auparavant femmes au foyer, ont émis le désir d'apprendre un métier.

4.5.3.5. L'aide financière

Bien que quelques participantes aient manifesté le désir d'apprendre un métier pour gagner leur autonomie financière, elles ont aussi manifesté le besoin d'être directement soutenues financièrement. L'aide financière doit permettre aux participantes d'alléger leur perte de revenu suite à la fistule obstétricale.

L'étude menée par Women's Dignity Project et Engender-Health explique comment ces femmes ont perdu des revenus. « les femmes qui avaient la fistule ne pouvaient pas du tout travailler et celles qui le pouvaient étaient limitées dans la quantité et le type de travail qu'elles pouvaient faire »[19]

Le soutien ou aide financière est une aspiration qui n'apparassait pas seule, mais en lien avec d'autres aspirations, par exemple; le repos médical.

L'aide financière sollicitée par les participantes est destinée soit à payer des personnes pour faire les travaux aux champs à la place des patientes durant leur repos médical, soit à relancer un petit commerce soit encore à se nourrir elles et leurs familles.

CHAPITRE 5 : Conclusion et recommandations

5.1. Conclusion

La fistule obstétricale est l'une des morbidités les plus sévères liées au processus d'accouchement. Les difficultés d'accès aux soins obstétricaux adéquats, les mauvaises pratiques qui règnent dans certains milieux hospitaliers et la carence des prestataires qualifiés ont été identifiés comme des causes de la fistule obstétricale.

La fistule obstétricale a des conséquences physiques, psychologique et sociale chez les femmes. Celles-ci sont confrontées à plusieurs types de défis : des défis physiques : un écoulement involontaire d'urine et de selles, une mauvaise qualité de sommeil mais aussi des défis psychologiques: la honte, la peur et les idées suicidaires.

Enfin, les femmes sont aussi confrontées à des défis sociaux. Les activités quotidiennes (sociales et/ou économiques) interrompues ou ralenties, la pauvreté, la rupture du mariage et l'isolement.

Il est donc important, pour que la prise en charge de la pathologie soit complète, de prendre en compte l'ensemble des défis auxquels ces femmes sont confrontées afin de prévoir un traitement qui tienne compte de tous les aspects de la pathologie.

Ce travail a mis en évidence le rôle du soutien psychosocial sur la qualité de vie des femmes qui souffrent de fistule obstétricale.

En effet, notre étude a montré que le soutien psychosocial de ces femmes est nécessaire avant, pendant et après le processus de prise en charge de la fistule obstétricale.

Nous avons montré que les patientes fistuleuses vivent dans un environnement ambivalent où elles reçoivent des uns : le soutien et des autres : la stigmatisation. Un concept que nous avons appelé : « la balance soutien-stigma ».

Les participantes à cette étude ont bénéficié de plusieurs types de soutien (émotionnel, informatif et instrumental). Les acteurs qui avaient apporté ce soutien variaient d'une personne à une autre mais pouvait aussi varier d'une période à une autre, chez la même patiente.

La prise en charge de la fistule obstétricale doit être multidisciplinaire et complète. Sa compréhension ne doit pas être limitée à la réparation chirurgicale de la brèche causée par l'accouchement.

La réinsertion sociale est l'une des étapes importantes de cette prise en charge mais malheureusement elle est et demeure la moins développée par la plupart des partenaires techniques

et financiers qui s'occupent de la santé de la reproduction. La réinsertion sociale doit, dorénavant, être personnalisée et tenir compte des représentations culturelles, du vécu de la maladie ainsi que des aspirations futures de la patiente.

Étant une étude transversale, focalisée sur la période de la prise en charge chirurgicale, notre étude était limitée pour explorer la réinsertion sociale, dans son vécu. Nous avons toutefois pu recueillir les aspirations des patientes sur la manière dont elles se projetaient dans l'avenir. Ceci ouvre la voie à d'autres types d'études qui peuvent aller dans le sens de suivre le processus de réintégration sociale des patientes dans leur milieu de vie.

5.2. Recommandations

Au vu des conclusions de notre étude, nous formulons les recommandations suivantes :

1. Au ministère de la santé publique, prévention et hygiène

- D'intégrer les activités de prise en charge de la fistule obstétricale, de manière effective, dans le paquet des soins de tous les services de gynécologie ;
- De mettre en place un programme continu des mises à niveaux des prestataires des soins impliqués dans le processus d'accouchement ;
- D'organiser des formations continues des médecins tant en milieux ruraux qu'urbain sur la bonne pratique de la césarienne.

2. Aux partenaires financiers et techniques d'appui aux activités de Fistula Clinic

- De mettre l'accent sur les activités liées à la réinsertion sociale des patientes après l'étape de la réparation chirurgicale

3. Aux responsables de l'hôpital saint Joseph et de Fistula Clinic

- De mettre à profit le potentiel que les infirmiers de l'hôpital et/ou de Fistula Clinic présentent comme source de soutien social pendant le trajet de soins des femmes souffrant de fistule obstétricale.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Unfpa, « Quand l'accouchement nuit à la santé : la fistule obstétricale ». 2012. Consulté le: nov. 13, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.unfpa.org/sites/default/files/resource-pdf/FR-SRH%20fact%20sheet-Fistula.pdf>
- [2] L. L. Wall, « Obstetric Fistula Is a “Neglected Tropical Disease” », *PLoS Negl. Trop. Dis.*, vol. 6, n° 8, p. e1769, août 2012, doi: 10.1371/journal.pntd.0001769.
- [3] S. Ahmed et Ö. Tunçalp, « Burden of obstetric fistula: from measurement to action », *Lancet Glob. Health*, vol. 3, n° 5, p. e243-e244, mai 2015, doi: 10.1016/S2214-109X(15)70105-1.
- [4] Ministère du Plan, « Enquête Démographique et de Santé, République démocratique du Congo 2007 », 2008.
- [5] C. Reisenauer, « Presentation and management of vesicovaginal fistulae after delivery at a German women's hospital », *Arch. Gynecol. Obstet.*, vol. 296, n° 1, p. 1-3, juill. 2017, doi: 10.1007/s00404-017-4413-x.
- [6] M. Maheu-Giroux *et al.*, « Prevalence of symptoms of vaginal fistula in 19 sub-Saharan Africa countries: a meta-analysis of national household survey data », *Lancet Glob. Health*, vol. 3, n° 5, p. e271-e278, mai 2015, doi: 10.1016/S2214-109X(14)70348-1.
- [7] L. de Bernis, « Obstetric fistula: guiding principles for clinical management and programme development, a new WHO guideline », *Int. J. Gynaecol. Obstet. Off. Organ Int. Fed. Gynaecol. Obstet.*, vol. 99 Suppl 1, p. S117-121, nov. 2007, doi: 10.1016/j.ijgo.2007.06.032.
- [8] J. B. Nsambi *et al.*, « Fistules obstétricales dans la province du Haut-Katanga, République Démocratique du Congo: à propos de 242 cas », *Pan Afr. Med. J.*, vol. 29, 2018, doi: 10.11604/pamj.2018.29.34.14576.
- [9] Ö. Tunçalp, V. Tripathi, E. Landry, C. K. Stanton, et S. Ahmed, « Measuring the incidence and prevalence of obstetric fistula: approaches, needs and recommendations », *Bull. World Health Organ.*, vol. 93, n° 1, p. 60-62, janv. 2015, doi: 10.2471/BLT.14.141473.
- [10] International Court Of Justice, *Fistule obstétricale / principes directeurs pour la prise en charge ...* Place of publication not identified: World Health Organization, 2010.
- [11] A. J. Adler, C. Ronsmans, C. Calvert, et V. Filippi, « Estimating the prevalence of obstetric fistula: a systematic review and meta-analysis », *BMC Pregnancy Childbirth*, vol. 13, n° 1, p. 246, déc. 2013, doi: 10.1186/1471-2393-13-246.
- [12] S. Thaddeus et D. Maine, « Too Far to Walk: Maternal Mortality in Context », *Newsl. Womens Glob. Netw. Reprod. Rights*, vol. 38, p. 22-4, août 1994.
- [13] United nations, « Seventy-fifth session Item 27 of the provisional agenda* Advancement of women: Intensifying efforts to end obstetric fistula within a decade: Report of the Secretary-General », 2020.

- [14] International Court Of Justice, *Fistule obstetricale / principes directeurs pour la prise en charge ...* Place of publication not identified: World Health Organization, 2010.
- [15] Cedeao et Wearo, « Plan d'action régional de la CEDEAO de lutte contre les fistules obstétricales en Afrique de l'ouest ». 2015. Consulté le: févr. 07, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://docplayer.fr/79898398-Plan-d-action-regional-de-la-cedeao-de-lutte-contre-les-fistules-obstetricales-en-afrique-de-l-ouest.html>
- [16] « Plan-dAction-Régionale-de-Lutte-contre-la-Fistule-Obstétricale.pdf ». Consulté le: févr. 07, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.ccdg.ecowas.int/wp-content/uploads/Plan-dAction-R%C3%A9gionale-de-Lutte-contre-la-Fistule-Obst%C3%A9tricale.pdf>
- [17] P. Letchworth, E. MacLaren, et S. Duffy, « Obstetric fistula: a paradigm shift is needed in research and prevention », *BJOG Int. J. Obstet. Gynaecol.*, vol. 125, n° 8, p. 925-928, juill. 2018, doi: 10.1111/1471-0528.15110.
- [18] L. T. Mselle, K. M. Moland, B. Evjen-Olsen, A. Mvungi, et T. W. Kohi, « "I am nothing": experiences of loss among women suffering from severe birth injuries in Tanzania », *BMC Womens Health*, vol. 11, n° 1, p. 49, déc. 2011, doi: 10.1186/1472-6874-11-49.
- [19] K. M. Roush, « Social Implications of Obstetric Fistula: An Integrative Review », *J. Midwifery Womens Health*, vol. 54, n° 2, p. e21-e33, mars 2009, doi: 10.1016/j.jmwh.2008.09.005.
- [20] Ministère de la santé Publique, « Enquête sur la Disponibilité et la capacité opérationnelle des services de santé en République Démocratique du Congo. DSSP/DSNIS », 2014. <https://docplayer.fr/28975533-Indice-de-disponibilite-et-de-capacite-operationnelle-des-services-de-sante-sara-rdc-2014.html> (consulté le févr. 19, 2021).
- [21] Ministère de l'emploi, du travail et de la prévoyance sociale, « Le système de protection sociale en santé en RDC ». 2013. Consulté le: févr. 23, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://docplayer.fr/1331211-Le-systeme-de-protection-sociale-en-sante-en-rdc.html>
- [22] Fistula care plus, *La République démocratique du Congo* –. 2021. Consulté le: févr. 07, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://fistulacare.org/fr/countries/drc/>
- [23] C. A. Notia, D. Mukwege, S. Harlow, et A. Philibert, « Défis auxquels les femmes réparées de fistules obstétricales font face : Une étude de cas témoin dans la province de Tanganyika, République démocratique du Congo », *1er Congrès Chaire Int. Mukwege*, nov. 2019, Consulté le: janv. 28, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://popups.uliege.be/chairemukwege/index.php?id=59>
- [24] Fistula group, « Prévention et réinsertion », <https://fistula-group.ch/reinsertion-fr/>. <https://www.fistulagroup.org/fr/reinsertion-fr/> (consulté le févr. 14, 2021).
- [25] « International Court Of Justice - 2010 - Fistule obstetricale principes directeurs pour l.pdf ». Consulté le: janv. 28, 2021. [En ligne]. Disponible sur: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44099/9789242593679_fre.pdf;jsessionid=D5EB3CBA057809F1CD8089528C82B2B4?sequence=1

- [26] M. Animut, A. Mamo, L. Abebe, M. A. Berhe, S. Asfaw, et Z. Birhanu, « “The sun keeps rising but darkness surrounds us”: a qualitative exploration of the lived experiences of women with obstetric fistula in Ethiopia », *BMC Womens Health*, vol. 19, n° 1, p. 37, déc. 2019, doi: 10.1186/s12905-019-0732-3.
- [27] L. Bellhouse, « Après la réparation de fistule: identification des besoins des femmes en Ouganda – Fistula Care Plus », 2017, Consulté le: janv. 28, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://fistulacare.org/fr/blog/2017/06/after-fistula-repair-webinar/>
- [28] G. Morren, W. van den Boogaard, et E. Dominguez, « Prise en charge de la fistule obstétricale au Burundi: l’expérience d’une approche quinquennale multidisciplinaire: projet MSF dans la province de Gitega, mai 2016 », 2016. https://www.msf.lu/sites/default/files/msf_fistula_burundi_fr.pdf (consulté le janv. 28, 2021).
- [29] S. S. Martin *et al.*, « Etude des connaissances, attitudes et pratiques en matière de réintégration sociale des femmes victimes de fistule obstétricale: région de l’Extrême-nord, Cameroun », *Pan Afr. Med. J.*, vol. 20, févr. 2015, doi: 10.11604/pamj.2015.20.172.5959.
- [30] Médecins Sans Vacances asbl, « Hôpital Saint Joseph | Site Medics Without Vacations », <https://www.msv.be>. <https://www.msv.be/hospital/clinique-st-joseph-kinshasa-1> (consulté le févr. 03, 2021).
- [31] Fistul-Aid ASBL, « FISTUL-AID For a NEW life ». <http://www.fistul-aid.org/fr/> (consulté le févr. 03, 2021).
- [32] K. Rosiak et P. Zagożdżon, « Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis », *Psychiatr. Pol.*, vol. 51, n° 5, p. 923-935, oct. 2017, doi: 10.12740/PP/64709.
- [33] I. Capponi, F. Bacro, et A. H. Boudoukha, « Effets différentiels des types de soutien social sur l’anxiété maternelle périnatale », *Bull. Psychol.*, vol. Numéro 525, n° 3, p. 209, 2013, doi: 10.3917/bupsy.525.0209.
- [34] Whitaker Institute, « Berlin Social Support Scales (BSSS) ». doi: 10.13072/midss.490.
- [35] The Whoqol Group, « Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment », *Psychol. Med.*, vol. 28, n° 3, p. 551-558, mai 1998, doi: 10.1017/S0033291798006667.
- [36] M. Mercier et S. Schraub, « Quality of life : what are the assessment instruments? », 2005. <http://hdl.handle.net/2042/9760>
- [37] E. Macia, P. Duboz, et L. Gueye, « Les dimensions de la qualité de vie subjective à Dakar », *Sci. Soc. Santé*, vol. 28, n° 3, p. 41, 2010, doi: 10.3917/sss.283.0041.
- [38] M. D. Barber, M. D. Walters, G. W. Cundiff, et PESSRI Trial Group, « Responsiveness of the Pelvic Floor Distress Inventory (PFDI) and Pelvic Floor Impact Questionnaire (PFIQ) in women undergoing vaginal surgery and pessary treatment for pelvic organ prolapse », *Am. J. Obstet. Gynecol.*, vol. 194, n° 5, p. 1492-1498, mai 2006, doi: 10.1016/j.ajog.2006.01.076.

- [39] M. D. Barber, M. D. Walters, et R. C. Bump, « Short forms of two condition-specific quality-of-life questionnaires for women with pelvic floor disorders (PFDI-20 and PFIQ-7) », *Am. J. Obstet. Gynecol.*, vol. 193, n° 1, p. 103-113, juill. 2005, doi: 10.1016/j.ajog.2004.12.025.
- [40] Women's Dignity Project et EngenderHealth, « Risk-and-resilience-obstetric-fistula-in-tanzania. » 2006. Consulté le: nov. 16, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.engenderhealth.org/files/pubs/maternal-health/risk-and-resilience-obstetric-fistula-in-tanzania.pdf>
- [41] Ph. Guillermin et B. Deval, « Fistules recto-vaginales des deux tiers inférieurs du vagin », in *Pelvi-périnéologie*, Paris: Springer-Verlag, 2005, p. 259-267. doi: 10.1007/2-287-27807-9_29.
- [42] D. T. Bashah, A. G. Worku, M. Yitayal, et T. Azale, « The loss of dignity: social experience and coping of women with obstetric fistula, in Northwest Ethiopia », *BMC Womens Health*, vol. 19, n° 1, p. 84, déc. 2019, doi: 10.1186/s12905-019-0781-7.
- [43] B. Hancock et A. Browning, *Practical obstetric fistula surgery: Obstetric fistulae: cause and nature; the obstetric fistula complex; classification*. The royal society medicine press Ltd, 2009.
- [44] A. Emasu, B. Ruder, L. L. Wall, A. Matovu, G. Alia, et J. K. Barageine, « Reintegration needs of young women following genitourinary fistula surgery in Uganda », *Int. Urogynecology J.*, vol. 30, n° 7, p. 1101-1110, juill. 2019, doi: 10.1007/s00192-019-03896-y.
- [45] N. Maulet, « Perspectives des femmes prises en charge pour fistule obstétricale », Université Catholique de Louvain, Bruxelles, 2015.
- [46] A. M. Khisa, I. K. Nyamongo, G. M. Omoni, et R. F. Spitzer, « A grounded theory of regaining normalcy and reintegration of women with obstetric fistula in Kenya », *Reprod. Health*, vol. 16, n° 1, p. 29, déc. 2019, doi: 10.1186/s12978-019-0692-y.
- [47] D. Kopp *et al.*, « Continence, quality of life and depression following surgical repair of obstetric vesicovaginal fistula: a cohort study », *BJOG Int. J. Obstet. Gynaecol.*, vol. 126, n° 7, p. 926-934, juin 2019, doi: 10.1111/1471-0528.15546.

