Université catholique de Louvain

Institut de recherche santé et société

Perspectives des femmes prises en charge pour fistule obstétricale au Mali et au Niger

Nathalie Maulet

Thèse présentée en vue de l'obtention
du grade de docteur en santé publique

Secteur des sciences de la santé

Membres du Comité d'accompagnement:

Jean Macq (Promoteur), Université Catholique de Louvain

Pierre Buekens (Co-Promoteur), Université Libre de Bruxelles

Mylène Baum-Botbol (Présidente), Université Catholique de Louvain

Niko Speybroek, Université Catholique de Louvain

Vincent De Brouwere, Institut de Médecine Tropicale d'Anvers

Jean-Pierre Olivier de Sardan, Laboratoire d'études et de recherches sur les dynamiques sociales et le développement local

Membres extérieurs du jury:

Marleen Bosmans, Belgian Development Agency

Guy Kegels, Institut de Médecine Tropicale d'Anvers

Pour leur ténacité éclairée d'espérance,

A Rachel Blancke-Claeys, ma grand-mère (†2002)

A Maya Traoré, amie très chère et regrettée, (†2015)

A Mariama, amie et victime de fistule obstétricale (†2010)

A Marie Puchon, amie et grande sœur nigérienne

Aux petites Soeurs Magdeleine de Jésus de N'Guigmi et d'ailleurs

Dans l'espoir que la prochaine génération n'ait plus à souffrir ni de morbidité ni de mortalité maternelle,

A Sakhina et Zouleika, mes filles

Ainsi qu'à Cloé, Virginie, Alice, Soetkin, Franz, Clara, Tarek, Anissa, Jonathan, Leila, Ismaël, Habib, Miko, Siloé, Diane, Henri, Clelia, Kadiatou, Milena, Marie, Alexandre, Carla, Olivia, Shrabani, Gayatri, Neila, Soraya, Sonia, Gemma, Liam, Chamsyia, Anta, Raphael, Eva, Soline, August, Sara, Rokia, Djénéba, Noura, Iman,…

Et aux enfants qui n'ont de prénom que dans le cœur de leur mère.

REMERCIEMENTS

Merci à toutes les femmes victimes de fistules obstétricales pour leur partage d'expérience, leur tolérance et leur amitié.
Merci aux responsables, chirurgiens, soignants et personnels des ONG travaillant avec les femmes victimes de fistule obstétricale au Mali et au Niger pour leur collaboration et leur intérêt pour ma recherche.

Merci aux membres du jury et du comité de thèse. A Marleen Bosmans et Guy Kegels pour leurs commentaires constructifs. A Mireille Baum-Botbol, Niko Speybroek, Jean Pierre Olivier de Sardan et Vincent de Brouwere qui m'ont accompagné avec rigueur méthodologique, ouverture interdisciplinaire et bienveillance tout au long du processus de thèse. A Pierre Buekens, co-promoteur pour sa disponibilité et ses recommandations stratégiques pour l'après-thèse. A Jean Macq, promoteur et mentor, qui m'a donné des conseils, des idées et du temps.

Merci à tous ceux qui ont contribué au bon déroulement de la recherche sur le terrain au Mali et au Niger. A toute l'équipe du LASDEL pour son accueil et les échanges scientifiques qui en ont résulté. À Assanatou Thiam et Rabi Bako, assistantes de recherche ingénieuses et traductrices infatigables. A Bocar Malle et Oumarou Manou qui ont été à la fois chauffeurs, mécaniciens et protecteurs des dames. A feu Bruno Dujardin qui m'a aidé à amorcer la recherche au Mali ainsi qu'à Gilles Landrivon et Christine Quinchez pour leurs points de vue réflexifs sur mon travail de terrain. A Soetkin, Arnaud, Frédéric et la famille Traoré pour leur hospitalité au Mali. A Moustapha Touré qui nous a trouvé gîtes et contacts de Terra à Zinder. A toutes les personnes qui nous ont offert l'hospitalité dans les villes et villages ainsi qu'à toutes celles qui nous ont aidé, guidé ou désembourbé en chemin.

Merci au CERESP/ULB, à l'UNFPA/Niger et l'OMS/Niger qui ont financé le début de cette recherche ainsi qu'aux généreux mécènes qui ont permis de la poursuivre pendant 18 mois et d'offrir les compensations aux participantes ; notamment Alice et Carlos Blancke, Arja

et Risto Niemen, Claudine et Xavier Verougstraete, Cécile et Antoine Van Lammeren, Greta et Adriaan Hermans, Johanna Sosa, Lily et Jules Persyn, Marie Jeanne Claeys et Victor, Mariette et Jacques Jenquin, Martine Cloet, Mietje et Léo Blancke, Mildred et Walter Vermeulen, Mireille et Georges Thibaut, Suzanne Bernier, Thérèse Blancke.

Merci à mes parents pour leur soutien sans faille et leur relecture finale de ce travail.
A ma belle-famille pour son accueil chaleureux et son appui pendant ces derniers mois de thèse. A Dominique et Thierry pour leurs encouragements.

Merci aux professeurs de l'Ecole de Santé Publique de l'ULB et à ceux de la Faculté de Santé Publique de l'UCL pour leurs enseignements. Merci à Angela Obasi et tous les membres de l'équipe IntHEC en Belgique, en Angleterre, au Niger, en Tanzanie sans qui ces longues années de thèse auraient été moins riches d'expériences et de rencontres.
Et, parce que cette thèse est aussi issue d'un parcours professionnel, merci à ceux qui m'ont guidé jusque-là, notamment Gustavo F. Gonzalez, Stanislao Taroni, Mohamed Baraket, Marlène Lays, Fernanda Tavares et Michel Roland.

Merci aux collègues et amis de l'IRSS/UCL, particulièrement à Jean-Christophe et Nathalie R. qui ont supporté, au quotidien, quelques histoires de fistule obstétricale, beaucoup de questionnements méthodologiques et bien d'autres péripéties.

Et aux amis qui, de loin, aimantent le désert[1]*, et que l'on retrouve parfois au détour d'un chemin. Merci à Pascale, Antje et Jean Yves, Zeinabou, Fanta, Souley, Ibrahim H, Féno et l'équipe du studio Kountché à Niamey, Gabriella et Hassane, Signe Marie, Christina et Ali, Johara, Silke, Marie-Julie, Eric et Sophie, Danielle, Camilla et Stefano, Bart et Cécile, Anneleen, Fati et Sékou, Berthé et Lala, Caroline, Estelle et Olivier, Catherine, Sali et Abbas, Delphine, Jean-Charles et Lia, Sochip et sa famille, Silvia, Jeannette, Christine, Mariam,…*

Enfin, merci à mon mari et mes filles, sources de patience, d'inspiration et d'énergie.

[1] *Antoine de St Exupéry*

SYNTHÈSE

La fistule obstétricale est une morbidité maternelle grave qui survient lorsque les femmes n'ont pas accès à une césarienne en temps utile. Elle est associée au décès de l'enfant à naître et à une incontinence urinaire et/ou fécale chronique pour la mère.

Une intervention chirurgicale permet généralement de fermer la fistule (ouverture anormale entre le vagin et la vessie/rectum) et de retrouver la continence. Mais cela ne suffit pas à guérir la femme des traumas et stigmas subis, parfois pendant plusieurs années.

La prise en charge des fistules obstétricales se veut multidisciplinaire et holistique pour aider la femme à se reconstruire physiquement, psychologiquement et socialement. Malgré l'appui d'une campagne internationale pour l'élimination des fistules (2003), cette prise en charge reste un défi pour les systèmes de santé sous tension des pays à faibles revenus d'Afrique subsaharienne.

Dans la littérature scientifique comme dans les faits, la prise en charge reste centrée sur l'intervention chirurgicale. Nous nous sommes demandée pourquoi c'était le cas et comment les femmes victimes de fistule obstétricale vivaient leur prise en charge. Cette recherche met en perspective les priorités de la littérature scientifique et le vécu des femmes prise en charge dans un centre de référence pour fistule obstétricale (CRFO).

Nous utilisons les méthodes de recherche mixtes pour combiner les approches quantitative et qualitative dans la revue de la littérature comme dans les études empiriques. Notre approche est exploratoire, orientée base-sommet, cohérente avec le cours des évènements et inspirée de la théorie de la complexité.

Les données empiriques ont été collectées pendant dix-huit mois auprès de 134 femmes victimes de fistule obstétricale admises ou ayant été admises dans l'un des cinq CRFO du Mali et du Niger (2008 – 2009). Cent vingt participantes ont été recrutées dans les CRFO puis suivies pour des entretiens par questionnaire à six et dix-huit mois, qu'elles se trouvent encore dans les CRFO ou qu'elles soient rentrées dans leur communauté. Quatorze autres femmes ont été recrutées pour moitié dans les CRFO et pour moitié dans les communautés ; elles ont été rencontrées de 1 à 7 fois pour des entretiens approfondis. Trois participantes (2%) sont décédées et 9 (7%) ont été perdues de vue pendant la période de recherche.

Par l'analyse combinée des données quantitatives et qualitatives de 253 publications (1980-2013), notre revue, utilisant une approche méta-narrative, raconte la conceptualisation progressive de la problématique des fistules obstétricales dans la littérature scientifique.
Cette littérature a connu une lente évolution qui s'est accélérée ces 10 dernières années à la faveur de la campagne internationale, en demande de données factuelles et autres arguments de plaidoyer. La littérature sur les fistules élargit ses thématiques et gagne en qualité méthodologique. Confrontées à ses limites avec les cas d'incontinence résiduelle incurable, la thématique de la chirurgie perd en puissance. La thématique de comorbidités, notamment celle de la détresse psychologique, émerge et déplace le centre d'intérêt de la recherche de la fistule aux femmes qui en souffrent. Reste la prise en charge qui, en raison de la prégnance d'un modèle pasteurien et de biais méthodologiques, peine à s'affirmer comme thématique digne de recherche.

Par trois études empiriques, nous démontrons l'importance de cette thématique pour la recherche, les systèmes de santé et, surtout, pour les patientes qui en bénéficient.

Pour ce faire, nous avons exploré (1) comment les femmes vivent et comprennent la fistule obstétricale et les soins qui leurs sont prodigués dans les CRFO, (2) quel est leur parcours médico-social pendant et après la prise en charge, (3) en quoi la prise en charge est susceptible d'interagir avec leur santé génésique présente et future.

Premièrement, nous avons exploré l'expérience des patientes souffrant de fistule obstétricale pendant leur prise en charge par le système de santé. Notre objectif était d'analyser comment le point de vue de ces femmes influence leur utilisation des soins.
Nous avons réalisé 67 entretiens approfondis avec 35 patientes ou anciennes patientes de cinq CRFO au Mali et Niger. Les entretiens ont été traduits, transcrits et ont fait l'objet d'une analyse de contenu.
Les perceptions de la fistule obstétricale et le vécu de la prise en charge s'influencent réciproquement. La fistule obstétricale est perçue comme une maladie chronique grave en raison de la durée du processus de soins, des limites de la chirurgie et d'une souffrance physique et psychique persistante. Nous mettons en évidence l'opportunité que représentent le point de vue et le vécu des patientes pour mettre en place une véritable prise en charge holistique des fistules obstétricales.

Deuxièmement, pour comprendre la mobilité et le parcours médico-social des femmes prises en charge dans les CRFO, nous avons suivi prospectivement 120 patientes. Les données ont été collectées par entretiens basés sur un questionnaire fermé adapté et répété à 6 et à 18 mois. Une analyse longitudinale du profil et de la mobilité des participantes a été réalisée.

Notre échantillon se caractérise par un ratio de nouveaux cas (≤ 1 intervention chirurgicale) et d'anciens cas de fistules obstétricales (≥ 2 interventions chirurgicales) de 0.4 (31/78). Les nouveaux cas sont redevenus continents avec moins d'intervention chirurgicale (moyenne de 1.5/4) et pendant une période médiane plus courte que les anciens cas (0.6/4.9 ans). Le temps médian passé dans les CRFO pendant la période de recherche était de 7 mois (EIQ :10). Quatre types de mobilité ont été identifiés : casanier, itinérant, institutionnalisé et urbanisé. L'analyse du cours de la prise en charge dans le temps et en tenant compte des différents lieux met en évidence la nécessité de soins personnalisés et holistiques.

Troisièmement, nous avons cherché à savoir dans quelle mesure et comment les femmes poursuivent le cours de leur vie génésique en ayant des grossesses sur fistule avant, pendant et après leur prise en charge pour fistule obstétricale.

Pour ce faire, nous avons eu recours à une analyse par méthodes mixtes qui commence par décrire le phénomène de la grossesse sur fistule (survenue, évolution et issue) avant d'analyser ses interactions avec la prise en charge de la fistule obstétricale.

Le taux d'incidence des grossesses sur fistule pendant notre période de recherche est de 13 pour 100 personnes-années. Il ne varie pas selon le statut de continence. L'issue est positive pour la mère et l'enfant quand l'accouchement est assisté médicalement ; ce qui n'a pas été le cas d'1/6 grossesse dans notre échantillon. La période passée dans le CRFO apparaît comme une période critique pour la suite de la vie génésique de la femme.

Nos résultats montrent que s'intéresser à ce qui se passe pendant la prise en charge, c'est s'intéresser aux moyens d'améliorer l'efficience, la qualité et l'humanité des soins offerts à des femmes qui restent parmi les plus vulnérables, y compris pendant leur prise en charge par le système de santé. Malgré les avancées récentes de la littérature scientifique, beaucoup reste à comprendre et à faire avant que la prise en charge des femmes victimes de fistule obstétricale ne devienne effectivement une opportunité de résilience.

SOMMAIRE

INTRODUCTION **9**

MÉTHODE **25**

RÉSULTATS **47**

Partie 1 **47**
Dialectique de la littérature scientifique sur les fistules obstétricales en Afrique subsaharienne : une revue méta-narrative

Partie 2 **145**

Chapitre 1 145
La ‘‘maladie’’ de la fistule obstétricale et sa prise en charge : Perspective des patientes en Afrique de l’Ouest

Chapitre 2 167
Le parcours médico-social des femmes prises en charge pour fistule obstétricale en Afrique de l’Ouest : un suivi de cohorte prospectif sur 18 mois

Chapitre 3 185
La carrière reproductive des femmes prises en charge pour fistule obstétricale

DISCUSSION **251**

ANNEXES **267**

ACRONYMES

CPN	Consultation prénatale
CRFO	Centre de Référence de prise en charge de la Fistule Obstétricale
EDS	Enquête Démographique de Santé
FIGO	Fédération Internationale de Gynécologie et Obstétrique
GSF	Grossesse sur fistule : grossesse survenant après celle ayant causé la fistule obstétricale
ISI	Incontinence Severity Index – Score mesurant la gravité de l'incontinence
ISOF	International Society of Obstetric Fistula Surgeon Société Internationale des Chirurgiens de la Fistule
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
P1G1	Parité (nombre total de grossesse) – Gravidia (nombre total d'accouchement) d'une femme
SSR	Santé Sexuelle et Reproductive
SSR	Santé Sexuelle et Reproductive – Santé génésique
UNFPA	Fond des Nations Unies pour la Population

TABLEAUX

MÉTHODE

Tableau 1	Période de collecte des données quantitatives dans les 2 pays de recherche	29

PARTIE 1

Tableau 1	Les 5 dimensions d'un paradigme de recherche considérées dans notre revue méta-narrative	57
Tableau 2	Distribution des publications par pays selon les designs, le profil du premier auteur et la langue de publication.	70
Tableau 3	Description des 17 recherches portant sur plusieurs pays d'Afrique et d'Asie	74
Tableau 4.1	Les 5 dimensions d'un paradigme appliquées à la tradition de recherche biomédicale	78
Tableau 4.2	Les 5 dimensions d'un paradigme appliquées à la tradition de recherche épidémiologique	86
Tableau 4.3	Les 5 dimensions d'un paradigme appliquées à la tradition de recherche psychosociale	92
Tableau 4.4	Les 5 dimensions d'un paradigme appliquées à la tradition de recherche historique	116

PARTIE 2.1

Tableau 1	Socio-medical characteristics of women at the end of the study period by type of participation	152
Tableau 2	Surgical care as experienced by patients	157

PARTIE 2.2

Tableau 1	Data collection periods	171
Encart 1	Definitions of medico-social pathways' indicators	173
Tableau 2	Socio-obstetrical profile, surgeries and continence status at fistula occurrence and during 18 month follow-up	176
Tableau 3	Final continence status disaggregated by number of surgeries before and during follow-up	177

Tableau 4	Patients' profile per mobility pattern at end of study period	179

PARTIE 2.3

Tableau 1	Comparaison des profils sociodémographiques, de la prise en charge et de la carrière reproductive des femmes avec et sans grossesse sur fistule avant la recherche	204
Tableau 2	Comparaison des profils sociodémographiques, de la prise en charge et de la carrière reproductive des femmes avec et sans grossesse sur fistule pendant la recherche	206
Tableau 3	Comparaison des profils sociodémographiques et de la carrière reproductive des femmes ayant eu une grossesse sur fistule pendant la recherche selon le statut de continence	208
Tableau 4	Issues des grossesses sur fistules selon le type d'accouchement et le statut de continence	210
Tableau 5	Profil sociodémographique et carrière génésique des participantes avec grossesses sur fistule	216
Tableau 6	Synthèse des effets et des enjeux identifiés par l'analyse des interactions entre carrière génésique et prise en charge de la fistule obstétricale	241

DISCUSSION

Tableau 1	Synthèse des décalages entre vécus des femmes et priorités de la prise en charge du système de santé	253

ILLUSTRATIONS

INTRODUCTION

Illustration 1	Dystocie et types de fistules obstétricales	10
Illustration 2	Centres de référence pour la prise en charge des fistules obstétricales et zones couvertes par notre recherche au Mali et au Niger	15

MÉTHODE

Illustration 1	Les outils, les lieux et la période de collecte des données en lien avec les échantillons	32

PARTIE 1

Illustration 1	Le progrès scientifique par glissement des paradigmes selon Kuhn	53
Illustration 2	Cadre conceptuel initial de la revue méta-narrative	61
Illustration 3	Arborescence de la sélection des 253 articles identifiés pour la méta-analyse	63
Illustration 4	Fréquence annuelle des publications sur les fistules obstétricales de 1980 à 2013 (N : 253)	64
Illustration 5	Arborescence descriptive des 253 articles sélectionnés pour la méta-revue stratifiés par design de recherche et régions sub-sahariennes	67
Illustration 6	La ceinture africaine de la fistule obstétricale et les 4 pôles de recherche/publications	71
Illustration 7	Nombre de publications par paradigmes et traditions du corpus scientifique des fistules obstétricales	77
Illustration 8	Evolution du corpus par les thématiques selon leur tradition d'émergence et freins méthodologiques à cette évolution sur la période 1980-2013	125
Illustration 9	La boîte noire de la prise en charge dans le continuum d'intervention des fistules obstétricales	129

PARTIE 2.2

Illustration 1	Sample recruitment process	174
Illustration 2	Relation between elapsed time since first admission	178

in fistula repair centre and total number of surgeries according to continence status at the end of study

PARTIE 2.3

Illustration 1	Représentation de la mixité des méthodes/échantillons et de la focalisation de la thématique de recherche	192
Illustration 2	Représentation conceptuelle et appliquée du continuum d'échantillonnage mixte	193
Illustration 3	Représentation de la collecte des données dans l'histoire des participantes depuis l'occurrence de la fistule	196
Illustration 4	Nombre de femmes et de grossesses sur fistule avant et pendant la période de recherche	201
Illustration 5	Evolution et issues des GSF survenues pendant la recherche	211
Illustration 6	Enjeux pour la prise en charge des femmes victimes de fistule obstétricale	242

DISCUSSION

Illustration 1	La boîte noire de la prise en charge – selon la perspective du système de santé	256
Illustration 2	La boîte noire de la prise en charge – selon la perspective des femmes victimes de fistule obstétricale	257

ANNEXES

Annexe A	Chaîne causale de la fistule obstétricale	267
Annexe B	Les arrondissements ou cercles constituant la zone de recherche	268
Annexe C	Carte d'Afrique subsaharienne représentant les centres de prise en charge en 2013, les publications scientifiques par pays et le nombre de chirurgies par pays en 2011.	269
Annexe D	Caractéristiques médico-sociales des participantes à la fin de la période de recherche (échantillon qualitatif)	270
Annexe E	Lexique des dénominations de la fistule obstétricale dans les 4 langues de la recherche (bambara, peul, haussa et zarma)	272

INTRODUCTION

Les femmes victimes de la fistule obstétricale sont des résilientes. Elles ont survécu à des heures et des heures de douleurs pendant leur travail d'accouchement, échappé de justesse à la mort, perdu un enfant en leur sein et connu, parfois pendant plusieurs années, l'humiliation de l'incontinence. Et pourtant, elles se reconstruisent. Seules ou avec l'aide de leur famille et communauté, certaines arrivent un jour dans un centre de prise en charge de la fistule obstétricale qui leur offrira une chirurgie potentiellement salvatrice.
Généralement, dans les médias et les publications scientifiques, leur histoire s'arrête ici. Mais, c'est ici que notre recherche commence.

1. Fistule obstétricale : un problème de santé publique

La fistule vaginale est une ouverture anormale entre le vagin et la vessie et/ou entre le vagin et le rectum (Illustration 1). Privées du contrôle de leur vessie et/ou rectum, les femmes souffrent d'un écoulement continu d'urine et/ou de selles. Cette incontinence chronique provoque une dégradation progressive de leur santé physique, psychologique, et sociale. Les comorbidités les plus souvent observées sont : une paralysie temporaire des membres inférieurs et un steppage latéral, des excoriations chroniques sur les parties génitales et les jambes, des infections urinaires fréquentes, une aménorrhée et une infertilité secondaire, des problèmes rénaux[2], un état dépressif ou de détresse psychologique, la perte du soutien conjugal, familial ou communautaire qui contribue à une stigmatisation et à une paupérisation accrue.(2)

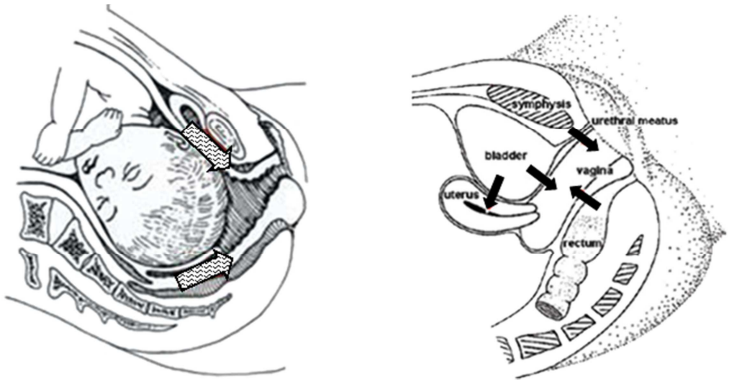
[2] Notamment parce que les femmes limitent leur absorption de liquide pour tenter de réduire l'écoulement d'urine.(1)

En Afrique subsaharienne, la majorité des fistules vaginales sont d'origine obstétricale[3] et surviennent lors :

- d'une absence ou d'un retard dans la prise en charge médicale d'un accouchement dystocique. L'enfant à naître est bloqué dans le bassin en raison d'un problème mécanique (disproportion céphalo-pelvienne), d'une mauvaise présentation à la sortie ou d'un travail dysfonctionnel (contractions utérines insuffisantes).(5) La pression continue et prolongée de l'enfant sur la vessie et/ou le rectum fini par nécroser les tissus qui se décomposent, laissant une ouverture entre le vagin et les organes adjacents.
- d'une manœuvre de délivrance obstétricale (césarienne, forceps, ventouse, extraction manuelle) qui provoque une déchirure spontanée (tissus déjà abîmés) ou fortuite (geste imprécis du soignant).

Parce que résultant d'une prise en charge souvent très tardive, la distinction entre fistule découlant d'une dystocie et fistule dite iatrogène est difficile à faire.(6) Le terme générique de fistule obstétricale utilisé dans cette thèse couvre ces deux cas de figure.

Illustration 1 : Schéma d'une dystocie et des types de fistules obstétricales



Commentaire : Dans le dessin de gauche, les flèches montrent la pression exercée par la tête de l'enfant sur la vessie et le rectum, le sang ne circule plus dans ces tissus mous qui se nécrosent, créant une ouverture anormale ou fistule vésico/recto/uretro-vaginale illustrée à droite.
Source : Adapté de (7)

[3] Au Mali et au Niger, seule une minorité de fistules vaginales (non estimée à ce jour) est d'origine traumatique (accidents ou violences sexuelles). Ces cas sont beaucoup plus fréquents dans les pays en conflit.(3;4)

Les causes des fistules obstétricales sont à chercher bien en amont de la dystocie ou du trauma iatrogène. Elles sont principalement structurelles et socio-culturelles et sont souvent représentées par une chaîne causale (Annexe A) :(1)

- La pauvreté entraîne une malnutrition chronique, laquelle augmente les risques de disproportion céphalo-pelvienne à l'accouchement
- La faible fréquentation scolaire des filles, souvent associée à un mariage précoce, contribue à leur faible pouvoir de décision au sein de leur famille et communauté, notamment pour l'accès aux soins obstétricaux.
- Les pratiques locales encouragent l'accouchement à domicile et/ou retardent le départ vers le centre de santé
- Un manque de soins obstétricaux d'urgence, de système référence effectif, de personnel de santé assurant des soins de qualité, d'ambulance, de réseau routier, etc.

La chaîne causale de la fistule obstétricale est quasiment identique à celle des autres morbidités et de la mortalité maternelle rencontrées dans les pays à faibles revenus. La fistule obstétricale tend à être considérée comme la plus sévère des morbidités maternelles ; les femmes qui en sont victimes comme des ''échappé belle''.(8;9)
Le fait qu'il n'y ait quasiment plus de cas de fistules obstétricales[4] depuis les années 1950 dans les pays industrialisés(12) renforce ce modèle de cause à effet, et galvanise les supporters du cinquième Objectif de Développement du Millénaire comme les défenseurs des Droits de la Femme.

Depuis 2003, une campagne internationale coordonne le plaidoyer pour l'élimination des fistules, soutient les interventions de ''prévention – traitement – réinsertion'' et encourage la recherche scientifique. En 2014, les Nations Unies annoncent qu'en douze ans 47 000 femmes ont bénéficié d'un traitement chirurgical; le 23 mai est déclaré ''Journée internationale pour l'élimination de la fistule obstétricale''.(13) En une dizaine d'année, la fistule obstétricale passe du rang des maladies négligées à celui des problématiques de santé publique globale.(14-17)

[4] Il y a encore quelques cas de fistules obstétricales par an dans les pays occidentaux.(10;11)

L'estimation la plus récente de la prévalence de la fistule obstétricale est de 1 cas pour 1000 femmes (IC à 95% : 0.3 – 2.4) en Afrique subsaharienne. La prévalence est estimée à 0.1 pour 1000 femmes (IC à 95% : 0.0 – 0.5) au Mali et 0.3 pour 1000 femmes (IC à 95% : 0.0 – 0.9) au Niger.(18)

Une revue systématique a estimé l'incidence hospitalière en Afrique subsaharienne à 0.66 cas par 1000 femmes récemment enceintes[5].(19) Les cas de fistule actuellement identifiés ne représenteraient cependant qu'une partie de la totalité des cas qui se sont accumulés pendant des années, faute d'information sur l'existence d'un traitement et/ou de capacité effective de prise en charge.(1;20) Le ratio des cas identifiés/non identifiés reste inconnu à ce jour.

2. Mali et Niger

Notre recherche a été menée au Mali et au Niger de janvier 2008 à janvier 2010. Outre leur proximité et leurs similitudes géographiques, ces deux pays d'Afrique subsaharienne ont en commun leur situation critique en matière de santé maternelle. La mortalité maternelle pour l'année 2012 est estimée à 368 décès pour 100 000 naissances vivantes au Mali (IC 95% : 259 - 478) et 535 décès pour 100 000 naissances vivantes au Niger (IC 95% : 425 – 645).(21;22)

Les dernières Enquêtes Démographiques de Santé (EDS) des deux pays montrent que les facteurs sociodémographiques sous-jacents à cette mortalité sont également partagés : 44% de la population au Mali et 48% au Niger vivent sous le seuil de la pauvreté, 78% de la population malienne et 83% de la population nigérienne vivent en zone rurale, 54% des filles âgées de 15 à 19 ans au Mali et 64% au Niger n'ont aucun niveau d'instruction, l'âge médian de la première union est de dix-huit ans au Mali et de seize ans au Niger, la contraception moderne n'est utilisée que par 10% des femmes au Mali et 11% au Niger, 43% des naissances au Mali et 65% au Niger ont lieu à domicile[6].(21;22)

[5] Récemment enceintes étant défini comme 0 à 30 jours après l'accouchement.

[6] Pourcentage donné pour les naissances vivantes recensées dans les cinq années précédant l'enquête.

A cela s'ajoutent des facteurs liés aux inégalités de genre et faible pouvoir de décision de la femme dans la famille et la communauté, qui retardent souvent l'évacuation des parturientes vers le système de santé.(23;24) Par ailleurs, les systèmes de santé de ces pays à faibles revenus doivent affronter de multiples difficultés pour prodiguer des soins obstétricaux: insuffisance et/ou mauvaise répartition des ressources humaines, faible capacité de référence et contre-référence des patientes, accessibilité, disponibilité et qualité de soins variables, etc.(24-28)

Un autre point commun de ces deux pays se trouve dans l'organisation de la prise en charge des fistules obstétricales. Comme dans la plupart des pays d'Afrique de l'Ouest, cette prise en charge est intégrée dans des hôpitaux nationaux ou régionaux[7]; et donc dans le système de santé du pays.(31)

Pendant notre période de recherche, il existait deux centres de référence pour la prise en charge des fistules au Mali (Bamako et Mopti) et trois centres au Niger (2 à Niamey et 1 à Zinder). Un centre de référence pour la prise en charge de la fistule obstétricale (CRFO) est constitué de deux composantes complémentaires ayant les caractéristiques suivantes :

- Un service (chirurgie, urologie, gynéco-obstétrique) dans un hôpital ou une maternité de référence national ou régional qui organise, en son sein et en plus de ses activités ordinaires, les chirurgies de la fistule obstétricale. Ce service compte au moins un médecin spécialiste de la fistule obstétricale selon les critères de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ; à savoir : avoir déjà réalisé 300 chirurgies de la fistule et en faire minimum 150 par an.

  Ce service est dit de référence puisqu'il opère les cas de fistules simples comme complexes qui lui sont adressés par le bas de la pyramide sanitaire ou ceux, plus rares, qui se présentent spontanément à ses portes. Il accueille également des missions chirurgicales étrangères. Les examens, soins et opérations sont généralement gratuits pour les patientes parce que financés par les bailleurs de

[7] Quelques médecins expatriés dans le cadre de programme bilatéraux et quelques médecins nationaux opèrent encore la fistule obstétricale de leur propre chef dans leur site d'affectation – bien que cela soit désormais déconseillé à des non-spécialistes.(29) En effet, les chances de réussite de fermeture de la fistule qui sont de 80% lors de la première chirurgie se réduisent à 50% lors de la deuxième chirurgie et diminuent encore lors des suivantes.(29;30) Au cours de notre recherche, un processus de décentralisation était en cours au Mali comme au Niger avec de plus en plus d'hôpitaux régionaux offrant une chirurgie réparatrice de la fistule obstétricale, ce qui implique généralement l'ouverture d'un pavillon spécialisé pour accueillir les patientes (par exemple à Ségou au Mali et à Maradi au Niger).

fonds, Organisations Non Gouvernementales (ONG) ou autres associations ainsi que par l'hôpital lui-même.(32)

- Un pavillon situé à l'intérieur, à côté ou non loin de l'hôpital qui accueille les femmes à plus ou moins long terme, avant et après leur chirurgie de la fistule obstétricale. La prise en charge médico-sociale est assurée par les soignants du service décrit ci-dessus, généralement en collaboration avec le service social de l'hôpital ainsi qu'avec une ou plusieurs ONG locales ou internationales s'investissant surtout dans la sensibilisation, la détection ou la réinsertion communautaire des patientes.

  Le pavillon est généralement délimité par des murs d'enceinte[8] qui ont pour objectif de protéger les femmes du stigma extérieur potentiel.(33) Les patientes y séjournent pour une durée variant de quelques semaines à plusieurs années et ce dans une relative autonomie (nourriture, organisation des chambres, nettoyage, petites activités génératrices de revenus). Ce pavillon constitue un microcosme dans et avec lequel une vie communautaire se recrée.

Le CRFO peut également se définir par opposition à un centre spécialisé de la fistule obstétricale qui accueille et opère exclusivement les femmes victimes de fistule obstétricale. Ce centre spécialisé dispose, lui, d'un ou de plusieurs blocs opératoires exclusivement consacrés aux chirurgies de la fistule ainsi que d'un ou plusieurs médecins et équipes soignantes spécialistes.

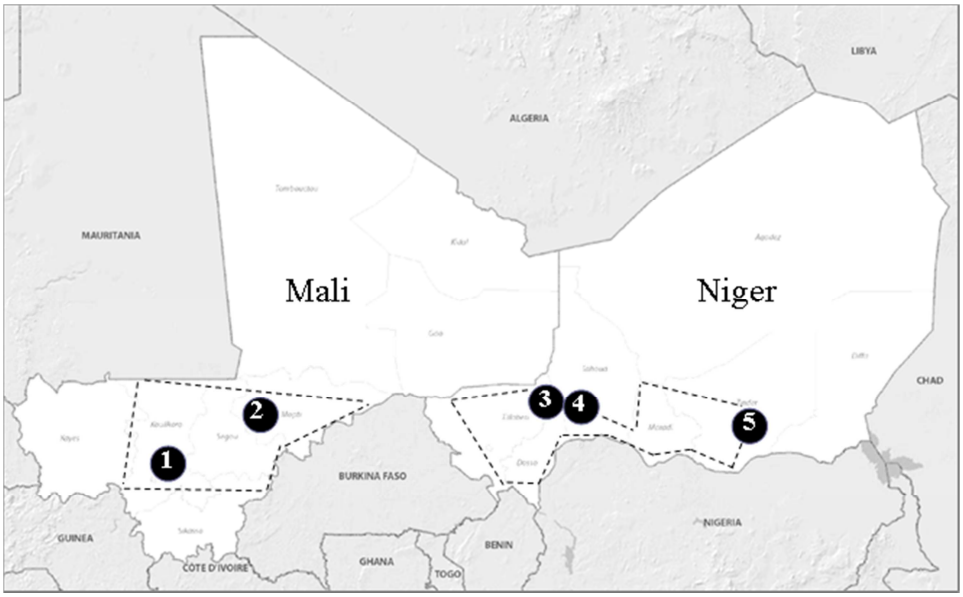
Il s'agit généralement d'une structure indépendante qui s'adjoint au système de santé national.[9] De nombreuses variantes de centres de prise en charge de la fistule obstétricale se situent entre les deux extrêmes que constituent le CRFO et le centre spécialisé.(29)

[8] Sauf à l'Hôpital National de Niamey où en raison de l'espace restreint et de l'impossibilité d'extension (flanc de colline), le pavillon est plutôt une aile en dénivelé à l'extrémité de l'hôpital.

[9] L'exemple le plus célèbre de centre spécialisé est le Hamlin Fistula Hospital d'Addis-Abeba (http://hamlinfistula.org/). Portant le nom de ses fondateurs néo-zélandais et financé uniquement par des fonds extérieurs, ce centre est considéré comme un modèle et constitue actuellement le plus grand centre de formation pour la chirurgie des fistules obstétricales.(34-36)

Les femmes participantes à notre recherche ont toutes été prises en charge dans l'un des cinq CRFO au Mali et au Niger. Ces CRFO constituent notre premier terrain de recherche. Les quartiers et villages des participantes rentrées dans leur famille constituent notre second terrain de recherche. Ces villages sont dispersés dans une vaste zone géographique définie préalablement[10] et couvrant trois régions au Mali (Koulikouro, Ségou et Mopti) et quatre régions au Niger (Tillabery, Dosso, Maradi et Zinder). La liste des cercles ou arrondissements considérés dans chaque région est disponible en annexe B. L'illustration 2 montre la base à la fois hospitalière et communautaire de notre travail d'enquête.

Illustration 2 : Centres de référence pour la prise en charge des fistules obstétricales et zones couvertes par notre recherche au Mali et au Niger



Légende : (1) Centre Hospitalo-Universitaire du Point G Bamako – (2) Hôpital régional Sominé Dolo, Mopti – (3) Hôpital National Lamordé, Niamey – (4) Hôpital National de Niamey – (5) Maternité Centrale de Zinder.

Commentaires : La distance entre Bamako et Mopti (soit entre les points 1 et 2) est de 635 km, celle entre Niamey et Zinder (soit entre les points 3 et 5) est de 893 km. Les zones de recherche se situent dans la partie la plus peuplée de chaque pays.

[10] Définie par nous pour des raisons de faisabilité logistique, financière et linguistique.

Si l'organisation de la prise en charge est similaire au Mali et au Niger, la littérature scientifique disponible sur les fistules obstétricales dans ces deux pays est, elle, très différente tant en terme de quantité que de contenu des publications. Une analyse descriptive de ces publications nous permet de donner un aperçu de la dynamique d'intervention et de recherche enclenchée par la campagne internationale pour l'élimination des fistules en 2003.

Nous n'avons trouvé que deux articles[11] concernant les fistules obstétricales au Mali ; l'un avant 2003 et l'autre après, tous deux écrits en français par ou avec les médecins du CRFO de Bamako.(37;38) Ces deux articles sont des séries cliniques rétrospectives. Ils décrivent l'épidémiologie de la fistule obstétricale, les résultats de la chirurgie ainsi que quelques facteurs de réinsertion (retour dans la famille et reprise des activités économiques). Ces articles peuvent être considérés comme des publications-type telles qu'il en existe désormais pour la plupart des pays d'Afrique subsaharienne. Elles n'apportent pas véritablement d'élément nouveau si ce n'est la confirmation qu'il y a des cas et des chirurgies de fistule dans le pays concerné.

La seule originalité des articles maliens réside dans la mention de la vie sexuelle et reproductive des femmes après l'occurrence de la fistule obstétricale. Ce sujet reste aujourd'hui encore peu exploré par la recherche. Il est abordé ici dès 1991 probablement parce que le médecin spécialiste local voit revenir ses anciennes patientes avec de nouvelles grossesses et perçoit pleinement l'importance accordée à la procréation dans la société malienne – ce qui n'est pas forcément le cas des médecins étrangers au pays effectuant des missions chirurgicales courtes. De nombreux chirurgiens étrangers passent, ponctuellement ou régulièrement, dans les deux CRFO sans pour autant laisser de traces dans la littérature scientifique. A Bamako comme à Mopti, les projets et centres se développent à la faveur de la coopération bilatérale, principalement avec la France[12]. La campagne internationale a augmenté le nombre d'activités ; pas forcément le mode de collaboration.

[11] Hormis nos deux publications réalisées dans le cadre de cette thèse.

[12] Notamment une longue coopération avec Médecins du Monde/France à Mopti

Nous avons identifié seize publications[10] – cinq en français et onze en anglais – portant spécifiquement sur les fistules obstétricales au Niger.

Dans les années 1980, les articles tels que celui de Vanderputten montre que la fistule obstétricale est un problème annexe que les médecins étrangers engagés dans des projets médicaux de coopération bilatérale ‘‘découvrent’’ en étant confrontés à des cas sur le terrain.(39) Dans les années 1990, la fistule obstétricale fait l'objet d'un premier projet de coopération bilatérale spécifique axé uniquement sur la chirurgie. Falandry, un chirurgien français a, ou semble avoir, le quasi-monopole des opérations et des publications. Il réalise une série d'articles cliniques en français.(40;41) Ce n'est qu'à la fin de ce projet que les médecins nigériens reprennent la main ; ils publient principalement des séries rétrospectives similaires à celles du Mali, ici aussi toujours en français.(42;43) Les CRFO se développent lentement ici encore à la faveur des coopérations bilatérales, notamment françaises.

De nouvelles collaborations se nouent avec le début de la campagne internationale qui fait affluer volontaires et financements. C'est l'époque des grosses missions chirurgicales américaines(44) qui publient d'abord les séries cliniques classiques(45-47) avant de s'intéresser aux aspects psychosociaux de la fistule(47;48). Vient ensuite la coopération Sud-Sud avec les missions turques puis égyptiennes entre autres[13], qui permettent les premières études cliniques comparatives.(49-51) Après l'enthousiasme des débuts, au niveau international comme au Niger, quelques-uns s'interrogent sur la qualité des interventions à court terme et des données qu'elles produisent.(52)

Dès 2003, le Niger a mis en place un réseau pour l'élimination des fistules regroupant les intervenants médicaux et sociaux. Ce réseau est soutenu par l'UNFPA et l'ONG américaine Engender Health. Cette ONG coordonne la recherche clinique et lance une étude multicentrique en 2007. Les données récoltées dans les CRFO de Niamey et Zinder pour le Niger et dans quatre autres pays font l'objet de cinq publications à ce jour.(53-57) Ces publications apportent des réponses factuelles à certaines questions cliniques jugées prioritaires (déterminants du succès chirurgical, chirurgie par voie basse ou haute, durée de la sonde urinaire post-op, etc.).

[13] Une collaboration avec le Nigéria (centre spécialisé de Kano) qui existait depuis plusieurs années avec Zinder s'étend à Niamey à la faveur des débuts de la campagne.

Pour des raisons principalement conjoncturelles, malgré une prévalence de la fistule et une organisation des soins similaires, l'évolution de la recherche scientifique est sensiblement différente au Mali et au Niger. Cette évolution peut être qualifiée de lente et centralisée au Mali tandis qu'elle est rapide et diffuse au Niger.[14]

Ces différences dans la dynamique de publication des deux pays ainsi que la tendance générale de cette littérature scientifique à l'épidémiologie circulaire[15] identifiée dans une précédente revue de la littérature(59) nous a poussé à donner à notre travail de thèse une troisième base ; celle de l'analyse bibliographique.

3. Perspectives, objectifs et plan de la thèse

Le but de ce travail de thèse en santé publique est de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des fistules obstétricales par les systèmes de santé en Afrique Subsaharienne.

La fistule obstétricale est un traumatisme dévastateur pour le corps, l'esprit et la vie d'une femme. L'OMS recommande une prise en charge multidisciplinaire et holistique de la fistule obstétricale.(29) Les soins de santé holistiques considèrent le patient dans sa globalité (santé physique, mentale, sociale et spirituelle) et comme une partie prenante du processus de soins.

La prise en charge par le système de santé représente une opportunité de se reconstruire physiquement, psychologiquement et socialement, afin de reprendre une vie normale ou aussi proche que possible de la normale. Nous nous sommes demandée si cette opportunité était perçue comme telle dans la littérature scientifique et vécue comme telle par les femmes victimes de fistule obstétricale qui en bénéficient. Notre objectif est de mettre en perspective ce qui s'écrit dans la littérature scientifique et ce qui est vécu par les femmes victimes de fistules obstétricales. Pour ce faire, nous examinons d'abord la place de la prise en charge dans la littérature scientifique avant de mettre en évidence les interactions entre l'expérience vécue de la prise en charge et le cours de la vie des femmes.

[14] Toutes choses égales par ailleurs puisqu'il y a évidemment de nombreuses autres études réalisées au Mali et au Niger mais qui ne font pas l'objet de publications scientifiques et ne seront pas considérées dans notre thèse.

[15] Last définit l'épidémiologie circulaire comme la répétition inutile d'études épidémiologiques qui se contentent de réitérer ce qui a été fait et démontré de façon non équivoque dans le passé et est déjà bien connu , même en dehors des rangs des épidémiologistes.(58)

Dans une première partie, nous explorons le corpus de la littérature scientifique sur les fistules obstétricales (1980 – 2013) par une revue méta-narrative. Nous partons des positions épistémologiques de la recherche pour tenter de comprendre ce qui provoque l'émergence ou la stagnation de certaines thématiques pendant une période et en un lieu donnés. Ceci nous permet d'appréhender la cohérence du corpus et de faire une analyse interprétative de ses préoccupations et de ses hiatus.

Dans une seconde partie, nous explorons l'expérience vécue des femmes prises en charge pour fistule obstétricale. Cette partie exploite les données récoltées sur le terrain (dix-huit mois dans cinq centres de prise en charge et communautés au Mali et au Niger) auprès des patientes ou anciennes patientes (N : 134). L'analyse des données se fait par trois approches méthodologiques différentes mais sur trois thématiques complémentaires.

Par une analyse de contenu qualitative, un premier chapitre s'intéresse aux perceptions et expériences qu'ont les femmes de la ‘‘maladie’’ de la fistule obstétricale et de la prise en charge dans un CRFO. Notre objectif est ici d'explorer l'influence du vécu sur l'utilisation des soins ainsi que les éventuelles stratégies de coping développées par les patientes.
Partant du constat que la quête de la continence ne s'arrête pas forcément à l'admission dans un centre de référence de la fistule obstétricale, un deuxième chapitre propose une analyse longitudinale du parcours des femmes pendant leur prise en charge par le système de santé. Une analyse statistique montre la diversité de la population de patientes. Le suivi de leurs lieux de vie pendant dix-huit mois permet d'identifier quatre profils de mobilité qui influencent potentiellement les perspectives d'avenir des femmes concernées.
Un troisième chapitre réalise une analyse par méthodes mixtes convergentes pour explorer dans quelle mesure et comment les femmes poursuivent leur carrière reproductive en ayant des grossesses sur fistule avant, pendant et/ou après leur prise en charge. La grossesse survenant après l'occurrence d'une fistule est un évènement important pour ces femmes qui ont vécu un traumatisme obstétrical complexe et la perte d'un enfant à naître. Mais, parce qu'il y a eu la fistule, et une, voire plusieurs chirurgies, ces grossesses sur fistules sont particulièrement à risque. Ici encore, nous nous intéressons aux interactions entre ces grossesses à haut risque et la prise en charge de la fistule pour mettre en évidence leurs conséquences sur la santé reproductive et le cours de la vie des femmes en général.

Les approches méthodologiques spécifiques sont détaillées dans chaque partie/chapitre. La méthode globale de la thèse, y compris une réflexion sur l'éthique du terrain, est présentée ci-après. La discussion finale tente de répondre à la question de recherche en intégrant la complexité du vécu des femmes.

Le terme ''perspectives'' choisi pour le titre de notre thèse se lit donc autant comme la perspective ressentie et vécue des femmes victimes de fistule que comme leurs perspectives d'avenir pendant et après cette prise en charge, quel que soit le résultat de celle-ci en terme de continence.
Mais il s'agit aussi de la mise en perspective d'une évolution de la recherche sur une morbidité maternelle négligée qui se découvre, à l'aube de l'ère post-2015, des enjeux humains et stratégiques.
Enfin, la rencontre avec les femmes victimes de fistules obstétricales, les liens tissés pendant le travail de terrain, l'investissement de ces années de thèse font que les perspectives présentées ici sont aussi un peu les nôtres.

RÉFÉRENCES

(1) Wall L.L., Arrowsmith S.D., Briggs N.D., Browning A., Lassey A. The obstetric vesicovaginal fistula in the developing world. Obstet Gynecol Surv 2005 Jul;60(7 S1):S3-S51.
(2) Arrowsmith S.D., Hamlin EC, Wall L.L. Obstructed labor injury complex: obstetric fistula formation and the multifaceted morbidity of maternal birth trauma in the developing world. Obstet Gynecol Surv 1996;51(9):568-74.
(3) Peterman A, Johnson K. Incontinence and trauma: sexual violence, female genital cutting and proxy measures of gynecological fistula. Soc Sci Med 2009 Mar;68(5):971-9.
(4) De Vos T, Waterschoot AM, Roelens K, Mukwege D, Temmerman M. Obstetric and traumatic fistulas: Situation in Eastern Congo. Tijdschrift voor Geneeskunde 2013;69(11):559-63.
(5) Neilson JP, Lavender T, Quenby S, Wray S. Obstructed labour. Br Med Bull 2003;67:191-204.
(6) Onsrud M, Sjoveian S, Mukwege D. Cesarean delivery-related fistulae in the Democratic Republic of Congo. Int J Gynaecol Obstet 2011 Jul;114(1):10-4.
(7) Pakistan National Project for Women Health. Fistula project. http://pnfwh org pk/fistula-project/ 2015
(8) Filippi V, Alihonou E, Mukantaganda S, Graham WJ, Ronsmans C. Near misses: maternal morbidity and mortality. Lancet 1998 Jan 10;351(9096):145-6.
(9) Filippi V, Ronsmans C, Campbell OM, Graham WJ, Mills A, Borghi J, et al. Maternal health in poor countries: the broader context and a call for action. Lancet 2006 Oct 28;368(9546):1535-41.
(10) Demirci U, Fall M, G+Âthe S, Stranne J, Peeker R. Urovaginal fistula formation after gynaecological and obstetric surgical procedures: Clinical experiences in a Scandinavian series. Scandinavian Journal of Urology 2013;47(2):140-4.
(11) Labarrere A, Gueye A, Ouaki F, Pires C, Pierre F, Fritel X. [Obstetric vesicovaginal fistula: reporting two cases in France]. Gynecol Obstet Fertil 2011 May;39(5):328-31.
(12) Zacharin RF. Obstetric Fistula. New York: Springer-Verlag; 1988.
(13) Ki-moon B. Journée internationale pour l'élimination de la fistule obstétricale: message du Secrétaire Général des Nations Unies. http://www un org/fr/events/endfistuladay/2014/sgmessage shtml 2015
(14) Bangser M. Strengthening public health priority-setting through research on fistula, maternal health, and health inequities. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S16-S20.
(15) Creanga AA, Ahmed S, Genadry RR, Stanton C. Prevention and treatment of obstetric fistula: Identifying research needs and public health priorities. Int J Gynaecol Obstet 2007 Nov;99(Supplement 1):S151-S154.
(16) Osotimehin B. Obstetric fistula: ending the health and human rights tragedy. Lancet 2013 May 18;381(9879):1702-3.
(17) Reardon LB. Putting Fistula on the Health Agenda. Global Health Africa . 24-6-2014.
(18) Maheu-Giroux M., Filippi V, Samadoulougou S, Castro MC, Maulet N, Meda N, et al. Prevalence of vaginal fistula in SubSaharan Africa: A meta-analysis of national household survey data. Lancet Global Health 2015 May;3:271-8.
(19) Adler AJ, Ronsmans C, Calvert C, Filippi V. Estimating the prevalence of obstetric fistula: a systematic review and meta-analysis. BMC Pregnancy Childbirth 2013 Dec 30;13(1):246.
(20) Tuncalp O, Isah A, Landry E, Stanton CK. Community-based screening for obstetric fistula in Nigeria: a novel approach. BMC Pregnancy Childbirth 2014;14:44.
(21) Institut National de Statistiques (INS), ICF international. Enquête Démographique et de Santé et à Indicateurs multiples du Niger 2012. Calverton, Maryland, USA: INS et ICF International; 2013.
(22) Cellule de Planification et de Statistique, Institut National de Statistiques, Info Stat, ICF international. Enquête Démographique et de Santé au Mali 2012 - 2013. Rockville, USA: CPS, INSTAT, INFO-STAT et ICF International; 2014.
(23) Gender equity is the key to maternal and child health. Lancet 2010 Jun 5;375(9730):1939.
(24) Thaddeus S, Maine D. Too far to walk: maternal mortality in context. Soc Sci Med 1994 Apr;38(8):1091-110.
(25) Blanford JI, Kumar S, Luo W, Maceachren AM. It's a long, long walk: accessibility to hospitals, maternity and integrated health centers in Niger. Int J Health Geogr 2012 Jun 27;11(1):24.
(26) Garba M, Nayama M, Alio AP, Holloway ML, Hamisu BS, Salihu HM. Maternal mortality in Niger: a retrospective study in a high risk maternity. Afr J Med Med Sci 2011 Dec;40(4):393-7.
(27) Jaffre Y, Diallo Y, Vasseur P, Grenier-Thores C. La bataille des femmes: Analyse anthropologique de la mortalité maternelle dans quelques services d'obstétrique d'Afrique de l'Ouest. Descartes; 2009.
(28) Otchere SA, Kayo A. The challenges of improving emergency obstetric care in two rural districts in Mali. Int J Gynaecol Obstet 2007 Nov;99(2):173-82.

(29) World Health Organization. Obstetric Fistula: Guiding principles for clinical management and programme development. Geneva: WHO; 2006.
(30) Hawkins L, Spitzer RF, Christoffersen-Deb A, Leah J, Mabeya H. Characteristics and surgical success of patients presenting for repair of obstetric fistula in western Kenya. Int J Gynaecol Obstet 2013 Feb;120(2):178-82.
(31) Engender Health UNPF. Obstetric fistula need assessement report: findings from nine African countries. New York: UNFPA & Engender Health; 2003.
(32) Ndiaye P, Amoul KG, Adama F, Idrissa A, Tal-Dia A. [Obstetric urogenital fistula (OUGF): cost analysis at the Niamey National Hospital (Niger)]. Rev Epidemiol Sante Publique 2009 Oct;57(5):374-9.
(33) Wall LL. Fitsari 'dan Duniya. An African (Hausa) praise song about vesicovaginal fistulas. Obstet Gynecol 2002 Dec;100(6):1328-32.
(34) Hamlin EC, Muleta M, Kennedy RC. Providing an obstetric fistula service. BJU Int 2002 Mar;89 Suppl 1:50-3.
(35) Williams G. The Addis Ababa fistula hospital: an holistic approach to the management of patients with vesicovaginal fistulae. Surgeon 2007 Feb;5(1):54-7.
(36) Hamlin C. Giving hope to rural women with obstetric fistula in Ethiopia. Bull World Health Organ 2013 Oct 1;91(10):724-5.
(37) Diarra A, Tembely A, Berthe HJG, Diakit+® ML, Traor+® B, Ouattara K. [Social integration of women operated for obstetric urogenital fistula]. Progres en Urologie. In press 2013.
(38) Ouatara K., Traoré ML CA. Quelques aspects statistiques de la fistule vésico-vaginale en République du Mali. A propos de 134 cas. Médecine d'Afrique Noire 1991;38(12):856-60.
(39) Vanderputte SR. Obstetric vesicovaginal fistulae. Experience with 89 cases. Ann Soc Belg Med Trop 1985 Sep;65(3):303-9.
(40) Falandry L, Illo A, Guelina G, Durasnel P, Alphonsi R, Madougou M. [Pediculated labial ureteroplasty: an original treatment procedure for ureteral lesions of obstetric origin]. Med Trop (Mars) 1997;57(3):273-9.
(41) Falandry L. [Urethroplasty using a pedicled labial flap in the treatment of urethral destruction of obstetrical origin: technics and results]. Prog Urol 1997 Feb;7(1):64-73.
(42) Harouna YDSA, Djambeidou J, Sangare A, Bilane SS, Abdou HM. La fistule vésico-vaginale: Enquête auprès de 52 femmes admises au village des fistuleuses. Médecine d'Afrique Noire 2001;48(2):55-9.
(43) Sanda G, Nafiou I, Mounkaila A. La fistule urogénitale au Niger: Aspects épidémiologiques et conséquences. African Journal of Urology 2001;7(3):103-8.
(44) Ng'ang'a N. Women of the courtyard. A nurse's journey to treat obstetric fistulae in Niger. AWHONN Lifelines 2006 Oct;10(5):410-7.
(45) Meyer L, Ascher-Walsh CJ, Norman R, Idrissa A, Herbert H, Kimso O, et al. Commonalities among women who experienced vesicovaginal fistulae as a result of obstetric trauma in Niger: results from a survey given at the National Hospital Fistula Center, Niamey, Niger. Am J Obstet Gynecol 2007 Jul;197(1):90-4.
(46) Roenneburg ML, Genadry R, Wheeless CR, Jr. Repair of obstetric vesicovaginal fistulas in Africa. Am J Obstet Gynecol 2006 Dec;195(6):1748-52.
(47) Ascher-Walsh CJ, Capes TL, Lo Y, Idrissa A, Wilkinson J, Echols K, et al. Sling procedures after repair of obstetric vesicovaginal fistula in Niamey, Niger. International Urogynecology Journal and Pelvic Floor Dysfunction 2010;21(11):1385-90.
(48) Alio AP, Merrell L, Roxburgh K, Clayton HB, Marty PJ, Bomboka L, et al. The psychosocial impact of vesico-vaginal fistula in Niger. Arch Gynecol Obstet 2011 Aug;284(2):371-8.
(49) Savan K, Ekin M, Kupelioglu L, Oral S, Yasar L. Surgical repair of genitourinary fistulae: comparison of our experience at Turkey and Niger. Arch Gynecol Obstet 2009 Dec 6.
(50) Karateke A, Cam C, Ozdemir A, Guney B, Vatansever D, Celik C. Characteristics of obstetric fistulas and the need for a prognostic classification system. Arch Med Sci 2010 Apr 30;6(2):253-6.
(51) Shaker H, Saafan A, Yassin M, Idrissa A, Mourad MS. Obstetric vesico-vaginal fistula repair: Should we trim the fistula edges? A randomized prospective study. Neurourology and Urodynamics 2011;30(3):302-5.
(52) Cam C, Karateke A, Ozdemir A, Gunes C, Celik C, Guney B, et al. Fistula campaigns--are they of any benefit? Taiwan J Obstet Gynecol 2010 Sep;49(3):291-6.
(53) Barone MA, Frajzyngier V, Ruminjo J, Asiimwe F, Barry TH, Bello A, et al. Determinants of postoperative outcomes of female genital fistula repair surgery. Obstet Gynecol 2012 Sep;120(3):524-31.

(54) Barone MA, Frajzyngier V, Arrowsmith S, Ruminjo J, Seuc A, Landry E, et al. Non-inferiority of short-term urethral catheterization following fistula repair surgery: study protocol for a randomized controlled trial. BMC Womens Health 2012;12:5.
(55) Frajzyngier V, Ruminjo J, Asiimwe F, Barry TH, Bello A, Danladi D, et al. Factors influencing choice of surgical route of repair of genitourinary fistula, and the influence of route of repair on surgical outcomes: findings from a prospective cohort study. BJOG 2012 Oct;119(11):1344-53.
(56) Frajzyngier V, Li G, Larson E, Ruminjo J, Barone MA. Development and comparison of prognostic scoring systems for surgical closure of genitourinary fistula. Am J Obstet Gynecol 2013 Feb;208(2):112-11.
(57) Landry E, Frajzyngier V, Ruminjo J, Asiimwe F, Barry TH, Bello A, et al. Profiles and experiences of women undergoing genital fistula repair: findings from five countries. Glob Public Health 2013;8(8):926-42.
(58) Last JM. Dictionnaire d'épidémiologie. Oxford: Edisem; 2004.
(59) Maulet N. La dimension de continuum dans la prise en charge des fistules obstétricales: Revue de la littérature. Mémoire de DEA interfacultaire en science de la santé. 2007. Université Libre de Bruxelles. (Unpublished Work)

MÉTHODES

1. Design global

Notre recherche s'interroge sur la manière d'améliorer la prise en charge des fistules obstétricales par les systèmes de santé en Afrique Subsaharienne. Elle s'inscrit dans un paradigme pragmatique ; c'est-à-dire dans une vision du monde – et de la recherche scientifique – qui se focalise sur une problématique concrète en tenant compte de son contexte et tente de la comprendre par un choix non exclusif d'approches, méthodes et techniques d'enquêtes. Pragmatiquement, la production d'éléments de réponse à la question de recherche est donc plus importante que le choix de la méthode utilisée pour le faire. Ce paradigme permet l'utilisation des méthodes de recherche mixtes qui combinent l'analyse des données quantitatives et qualitatives pour approfondir et corroborer les résultats obtenus.(1;2)

Les données à moyen et long termes sur les femmes soignées pour fistule obstétricale sont particulièrement difficiles à obtenir à l'hôpital (biais lié aux perdus de vue, biais de réponse lié à l'enquêteur soignant ou associé au soignant) et, surtout, une fois les femmes dispersées dans leurs communautés rurales (investissement financier, en ressources humaines et en temps important pour retrouver les femmes). A ces difficultés techniques s'ajoutent des questions éthiques liées à la vulnérabilité des femmes victimes de fistules vis-à-vis des soignants, des chercheurs et de la société en général. De fait, les études à moyen ou long terme sur ces patientes ont généralement une faible validité et/ou produisent des analyses fragmentées de la problématique.

Les méthodes de recherche mixtes permettent de contrer ces 2 difficultés :

> *''It can help to discover and to handle threats for validity arising from the use of qualitative or quantitative research by applying methods from the alternative methodological tradition and can thus ensure good scientific practice by enhancing the validity of methods and research findings. Or it can be used to gain a fuller picture and deeper understanding of the investigated phenomenon by*

relating complementary findings to each other which result from the use of methods from the different methodological traditions of qualitative and quantitative research.''(3)

En première partie de ce travail, nous présentons une revue de la littérature qui s'appuie sur une méthode mixte de méta-narration. Cette revue identifie un hiatus dans la recherche scientifique actuelle consacrée aux fistules obstétricales. Hiatus auquel nous apportons un éclairage par l'utilisation successive puis concomitante des données quantitatives et qualitatives récoltées auprès des femmes prises en charge pour fistule obstétricale au Mali et au Niger.

Bien qu'abordés avec des méthodes différentes, nos chapitres partagent la même approche qui participe à la définition de la philosophie de ce travail. Cette approche est :

- principalement exploratoire : elle vise à clarifier un problème, à dégager un minimum de connaissances en vue de préparer des recherches ultérieures.(4) Notre recherche génère ainsi quelques réponses mais pose surtout de nombreuses questions, qui sont autant de pistes d'intervention ou de recherche.
- orientée ''base-sommet'' puisqu'elle s'intéresse à la réalité des patientes (expériences, vécus, perceptions). La prise en compte du point de vue des patientes est considérée comme un élément indispensable à l'amélioration des soins.(5)
- cohérente avec le cours des évènements et le cours de la vie en général – mais pas pour autant linéaire comme expliqué ci-après.
- Inspirée par la théorie de la complexité qui pose notamment que les interactions entre individus ou systèmes sont souvent non-linéaires, rétroactives, sensibles aux conditions initiales, évolutives et soumises aux tensions et paradoxes.(6) Cette vision des interactions est commune en sciences sociales mais l'est moins, ou en tous cas est plus récente, en santé publique.

Cette approche a inspiré notre travail de recherche sur le terrain comme nos analyses. Dans cette méthode globale, nous synthétisons le déroulement de nos deux années de terrain et l'utilisation qui a été faites des données collectées. Enfin, nous expliquons nos stratégies de réduction des biais ainsi que notre questionnement éthique. Les détails méthodologiques spécifiques à chacune des parties et chapitres sont décrits dans les dits chapitres.

2. Déroulement de l'enquête de terrain

2.1. Phase préparatoire

Dix entretiens préparatoires (8 patientes, 1 accompagnante, 1 mari de patiente) ont été réalisés pendant une phase préparatoire à Niamey (18/09/07 au 03/12/07). Ces entretiens et les premiers contacts avec les responsables des CRFO et autres intervenants tels que les autorités (Ministère de la Santé Publique) et les ONG ont permis de finaliser les questionnaires pour le suivi. Le questionnaire et le texte du consentement éclairé ont été traduits (haussa et zarma au Niger, bambara et peul au Mali) avec l'aide de linguistes. Ils ont été testés avec six femmes ne souffrant pas de fistule obstétricale mais ayant des caractéristiques communes avec les patientes (d'origine rurale, n'ayant pas fréquenté l'école, ayant eu au moins une grossesse et ayant de faibles revenus) et adaptés en conséquence.

2.2. Identification et sélection des participantes

Les soignants et/ou les ONG intervenant dans ou avec le CRFO nous ont présenté aux patientes de leur centre respectif pendant une séance d'information habituelle ou spéciale. La recherche a été expliquée (objectif, type d'entretien et de question, conditions de participation) aux femmes qui ont eu l'occasion de poser des questions[16]. Dans le CRFO de Bamako, il est d'usage que les patientes délibèrent entre elles sur ce qui leur est proposé –

[16] Les questions qui ont été posées portaient sur la compensation pour la participation à la recherche.

ce qui a été fait avec une réponse positive donnée le lendemain. Si l'avis des patientes a été demandé par les responsables dans les autres centres, c'était en séance plénière et plus par convenance que par souci participatif.

Les patientes ont été contactées individuellement au cours des jours suivants. Les objectifs et conditions de la recherche leurs ont été expliqués une nouvelle fois dans une conversation informelle. Cette conversation permettait également de vérifier les critères d'inclusion (fistule obstétricale, âge de minimum 16 ans, lieu de résidence dans la zone de recherche, maîtrise suffisante d'une des quatre langues de recherche). Une patiente sélectionnée ne souffrait pas de fistule obstétricale et a été exclue après un premier entretien. Le critère d'âge a été un motif de non-inclusion dans 1 seul cas (14 ans), les critères de résidence et linguistique ont été les principales raisons de non-inclusion. A noter que deux patientes présentant des troubles psychiatriques n'ont pas non plus été incluses.
Nous n'avons rencontré qu'un seul refus de participation : une femme (incontinente et multi-opérée) à Niamey qui nous a dit ''*en avoir vraiment assez de répondre aux questions*''. Ce motif de refus a pris tout son sens au cours de la recherche, et est compréhensible au vu des nombreux articles scientifiques parus ces dernières années (cf. introduction). Elle pose question tant en terme de biais potentiel (échantillonnage, réponse) qu'en terme d'éthique.
A quelques exceptions près, toutes les patientes présentes dans les différents centres ont été approchées ; lorsqu'elles étaient alitées (post-op ou autre maladie), le contact était évidemment reporté à plus tard. La cohorte est restée ouverte pendant toute la première période de collecte des données (T0 - entre 2 à 4 semaines par centre), toute nouvelle patiente étant susceptible d'être recrutée.

Le recrutement des participantes avec lesquelles un ou plusieurs entretiens qualitatifs ont été réalisés est également resté ouvert et ce pendant toute la période de recherche. L'identification des quatorze femmes avec lesquelles nous avons uniquement réalisé des entretiens qualitatifs s'est faite entre T0 et T1 dans les centres de références (n : 8), sur base

des fichiers des ONG chargées de la réinsertion (n : 4) [17] et par méthode boule de neige (n : 2).

Aux critères de fistule obstétricale, d'âge, de résidence et de langues identiques à ceux de la cohorte quantitative, s'ajoutait ici un critère de représentativité des expériences vécues pendant et après la prise en charge dans les CRFO. Des patientes et ex-patientes couvrant la période du premier jour d'admission à cinq ans après la fin de la prise en charge[18] ont pu être identifiées.

Comme expliqué au chapitre trois, en T1 et T2, un ou plusieurs entretiens semi-directifs ont également été menés avec vingt et une femmes de la cohorte quantitative sélectionnée dans les centres en T0.

2.3. Collecte de données

La collecte des données a commencé au Niger[19] puis s'est poursuivie en alternance avec le Mali et ce en trois temps tel que détaillé dans le tableau 1.

Tableau 1 : Périodes de collecte des données quantitatives au Mali et au Niger

Période	Niger	Mali
T 0 (recrutement)	28/02/08 – 10/04/08	19/05/08 – 21/07/08 28/08/08*
T 1 (6 mois)	01/08/08 – 18/10/08 23/12/08*	11/11/08 – 08/01/09
T 2 (18 mois)	07/07/09 – 18/08/09 ** 09/10/09 – 11/10/09	19/10/09 – 26/11/09 25/01/10*

*Une dernière participante a été incluse ou retrouvée à la date mentionnée.

**En raison de la saison des pluies, quatre participantes n'ont pu être visitées que plus tard, aux dates mentionnées.

[17] Pré-sélection de huit femme sur base des fichiers des ONG mais seules quatre ont effectivement pu être retrouvées (pas de refus de participation).

[18] La fin de la prise en charge ne dépend pas du diagnostic (qui peut-être celui de la guérison ou de l'incurabilité avec des variances d'incontinence résiduelle). Nous avons déterminé cette fin en fonction de la définition des participantes qui disent avoir été ''libérées par les docteurs'' ou auxquelles ''les docteurs ont dit de se résigner''.

[19] Pays qui nous était le plus familier puisque nous y avons travaillé de 2001 à 2004 tandis que nous n'avions résidé que trois mois au Mali en 2005.

Au recrutement (T0), nous avons collecté les données quantitatives en deux entretiens par questionnaire proposés aux patientes à quelques jours d'intervalle : le premier entretien se limitant à recueillir des informations de base sur le profil et l'histoire obstétricale des participantes. Le second abordait les questions plus personnelles et les trois scores (douleurs, soutien social, détresse psychologique)[20]. En T1 et T2, il n'y a eu qu'un seul entretien par questionnaire.

Les entretiens par questionnaire, comme ceux ouverts et semi directifs, ont duré en moyenne une heure. Ces entretiens ont été menés par nous avec une traduction simultanée d'une assistante de recherche par pays maîtrisant les deux langues locales et le français. A noter que sept entretiens par questionnaire ont été réalisés par les seules assistantes (cf. tableau 1). Seuls les entretiens semi-directifs ont été enregistrés. Pour les entretiens par questionnaire, les questions étaient posées oralement à la participante et les réponses notées par nous sur un formulaire.
Les entretiens dans les CRFO se déroulaient dans un lieu privatif mais non officiel (pas le bureau du médecin ou des soignants par exemple) et selon la disponibilité des participantes.
Les entretiens par questionnaire réalisés avec les participantes dans leur communauté (25% des participantes en T1 et 60% en T2) ont eu lieu, autant que faire se peut, dans un endroit privé ou isolé. Les entretiens qualitatifs se déroulaient dans un lieu et à un moment choisi par la participante ou proposé par nous. Des contacts réguliers étaient maintenus en dehors des entretiens, spécifiquement avec ces quatorze participantes mais aussi avec certaines autres de la cohorte quantitative.[21].

La règle que nous nous étions fixée pour le suivi de la cohorte était que sans piste sérieuse après un jour et/ou un plein d'essence (en fonction du terrain), nous abandonnions les recherches. Dans la grande majorité des cas, nous avions une information fiable avant d'atteindre cette limite. Dans quelques cas, cette piste nous a ramené, en plusieurs étapes,

[20] Il s'agit du Medical Outcome Study Pain Mesures de Sherbourne, du General Health Questionnaire de Goldberg (GHQ-28), du Medical Outcome Study – Social Support Questionnaire. Les résultats ne sont pas présentés dans cette thèse.
[21] Evidemment avec celles qui restaient ou revenaient dans les centres mais aussi avec celles qui, une fois rentrées dans leur communauté, donnaient des nouvelles par téléphone aux assistantes de recherche. Cette tendance s'est poursuivie en T1 et T2 ainsi qu'après la période de recherche.

vers le CRFO quitté quelques semaines plus tôt. En général, une à deux participantes pouvaient être vues par jour dans leurs villages respectifs (min-max : 0-4)[22].

Nous avons néanmoins perdu de vue l'une de ces quatorze participantes (P12) ainsi que huit autres sur les 120 de la cohorte quantitative – soit 7% de perdues de vue (9/134). Parmi ces neuf perdues de vue :

- Quatre femmes habitaient en zone urbaine ou semi-urbaine et étaient orphelines. Nous n'avons pu avoir des informations que sur l'une d'entre elle (la seule qui était encore mariée) et n'avons retrouvé ni le domicile, ni aucune information sur les trois autres.
- Deux femmes ont déménagé dans un pays frontalier (1 remariage et 1 accompagnement du conjoint en exode)
- Une femme habitait en zone inondable pendant une partie de l'année et n'a pu être visitée en T2.[23]
- Une femme nous avait donné les noms et village de ses parents biologiques alors qu'elle vivait avec ses parents adoptifs. Nous avons pu retrouver sa trace en T2.
- Une femme nous a probablement donné une fausse adresse ainsi qu'à l'ONG qui devait suivre sa réinsertion.

Trois participantes sont décédées pendant notre recherche, toutes faisaient partie de la cohorte quantitative. La cause d'un seul de ces décès a pu être définie avec précision (tuberculose opportuniste sur VIH/Sida)[24]. Pour les deux autres cas, des informations contradictoires ne nous permettent pas d'exclure un lien avec une comorbidité de la fistule obstétricale (1 décès à domicile et 1 décès à l'hôpital).

L'entretien qualitatif fait avec la participante perdue de vue a été conservé. Les données quantitatives concernant les huit autres perdues de vue et les trois femmes décédées n'ont pas été prises en compte dans nos analyses.

[22] Quatre participantes ont pu être vues en un jour uniquement en T2, parce que nous connaissions déjà les villages et qu'ils étaient proches.

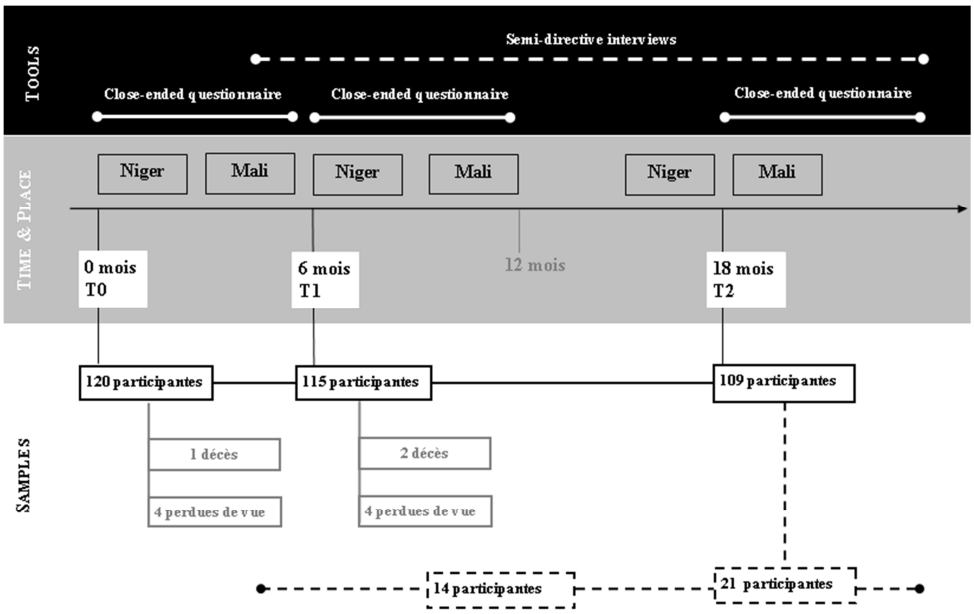
[23] Prix excessif du transport fluvial et impossibilité de faire l'aller-retour en un jour.

[24] Le VIH/sida était pris en charge dans le centre de santé local mais avait été interrompu par la femme quelques mois plus tôt. La tuberculose avait été diagnostiquée mais pas soignée.

2.4. Utilisation des données

L'illustration 1 retrace la chronologie de la collecte de données (parties noire et grise) et l'évolution des échantillons quantitatifs et qualitatifs au cours des 18 mois de recherche (partie blanche). L'échantillon quantitatif se réduit au cours du suivi en raison des participantes perdues de vue et les décès tandis que l'échantillon qualitatif reste ouvert et intègre, en fin de recherche, un petit nombre de participantes de l'échantillon quantitatifs.

Illustration 1 : Les outils, les lieux et la période de collecte des données en lien avec les échantillons de participantes



Commentaire : La partie grise centrale montre les dix-huit mois de recherche sur la ligne du temps. La collecte des données a été réalisée en alternance au Niger et au Mali. Les données collectées ont d'abord été uniquement quantitatives (partie noire, traits plein) avec très vite un apport qualitatif (traits pointillés). En parallèle, on peut voir dans la partie blanche l'échantillon dit quantitatif et qualitatif qui sont associés en fin de recherche.

Cette illustration montre également l'apport de la concomitance de l'approche quantitative et qualitative. Les résultats quantitatifs étant sources d'inspiration pour les entretiens qualitatifs et inversement. Il en a été de même pour les passages successifs au Niger et au Mali qui ont permis d'identifier des tendances et des méta-phénomènes au-delà des singularités contextuelles de chaque pays et CRFO.

A la fin d'un travail de terrain d'un peu moins de deux ans, nous avions à notre disposition :

- Une base de données avec une série de variables quantitatives répétées permettant une analyse transversale en trois temps sur un total de 109 participantes.
- Un recueil de 67 entretiens approfondis avec 35 participantes (dont 21 appartenant à l'échantillon des 109).
- Une série d'observations issues de nos carnets de terrain.

Les trois chapitres empiriques qui constituent la seconde partie de notre thèse sont basés sur ces données.

Depuis la rédaction du protocole et pendant toute la période de collecte des données, nous avons mené une réflexion sur la qualité de nos données et sur les effets attendus ou inattendus de la recherche pour les participantes. Ceci nous a amené à mettre au point des stratégies de réduction des biais et à réfléchir à notre position de chercheur en interaction avec des femmes vulnérables.

3. Enquête de terrain et stratégies de réduction des biais

3.1. Terrain et biais d'échantillonnage

Parce que nous souhaitions explorer les perspectives de l'ensemble des femmes prises en charge, nous avons sélectionné toute femme se trouvant dans le centre et répondant aux critères de sélection mentionnés plus haut.

La plupart des études avec une base hospitalière choisissent leur participantes en fonction de critères cliniques (nombre de chirurgies, type de fistule, etc.). L'absence de toute

information sur les autres, celles qui ont été exclues, a été dénoncé comme un biais d'échantillonnage: les études ne s'intéressant qu'aux cas de fistule simple ont par exemple des taux de réussite affleurant les 100%.(7;8) Les publications cliniques les plus récentes tendent désormais à présenter quelques données sur le profil des patientes exclues de leur recherche.(9;10)

A cela s'ajoute une autre exclusion : celle des femmes qui, incontinentes ou pas, décident de rester dans les CRFO bien que n'étant plus programmées, ou seulement dans un avenir lointain, pour une énième chirurgie. A notre connaissance, ces femmes ne sont que très rarement mentionnées dans les publications et aucune étude ne leur est consacrée spécifiquement. Notre échantillon les inclut et peut donc être considéré comme représentatif des différents types de femmes admises dans les CRFO au Mali et au Niger. Il n'est cependant représentatif que de celles qui y sont admises, et pas de l'ensemble des femmes souffrant de fistule obstétricale puisque certaines ne sont pas en contact avec le système de santé.(11)

3.2. Terrain et biais de réponse

Etant donné qu'une grande partie des participantes ont été retrouvées dans les CRFO en T1 ou T2, nous avons passé beaucoup plus de temps qu'initialement prévu dans ces centres. Grâce à cela, nous avons pu faire des observations directes sur la vie dans les centres comme sur les interactions des participantes entre elles et avec autrui (visiteurs, soignants, etc.).

Dès le protocole de recherche, nous avions prévu de rester dans les centres pour que les femmes s'habituent à nous en tant que personne extérieure à leur communauté et à leur culture (présence informelle plusieurs jours avant le début des entretiens et en dehors de ceux-ci pendant T0) et pour faciliter les contacts au prochain suivi. Finalement, nous estimons avoir passé l'équivalent de 25% de notre temps de recherche dans les centres avec les patientes (mais sans faire d'entretien). Si une relation de confiance a été amorcée

pendant le recrutement, elle ne s'est véritablement accomplie que lors de notre retour six mois plus tard en T1[25], puis en T2.

Une autre mesure prise pour gagner et consolider cette confiance a été de veiller à limiter les contacts avec les soignants pour ne pas être associée à eux. Au départ, ceci visait à rassurer les participantes sur la confidentialité des entretiens - y compris à l'égard des soignants et des autres intervenants (ONG, services social, etc.). Nous avons conservé cette distance en constatant qu'il y avait chez les patientes de la plupart des centres un sentiment d'opposition eux/nous[26]. Il était donc d'autant plus important pour notre recherche que nous soyons considérée comme différente des soignants ou autres intervenants – puisque nous ne pouvions évidemment pas être perçue comme appartenant pleinement au groupe des patientes.
D'autres choix ont également favorisé cette distanciation : le fait de ne pas consulter les carnets de santé que les femmes nous présentaient, de préciser que nous n'étions pas médecins, de ne pas donner de conseils médicaux et de référer systématiquement vers les soignants, de venir ou de rester en dehors des horaires habituels du personnel soignant ou ONG. Le reste est lié à l'attitude nécessaire à un chercheur avec son groupe cible (discussions informelles avec participantes comme non participantes, empathie, point communs à trouver pour amorcer la relation, etc.) ainsi qu'aux opportunités et hasard du terrain à saisir.

Nous pensons que notre politique de terrain a influencé la qualité de nos données quantitatives (biais de réponse) comme qualitatives (profondeur). A partir de T1 certaines participantes nous ont avoué avoir menti au suivi précédent, notamment sur les questions relatives à la sexualité, au mariage et à la stigmatisation[27].

[25] Ce dont la plupart des participantes doutaient lorsque nous l'avions annoncé au recrutement (T0)

[26] En se référant à la méthode ECRIS basée sur l'assomption qu'une communauté est une arène ou s'affrontent différents groupes stratégiques(12), le groupe des patientes dans un CRFO est en réalité constitué de sous-groupes fluctuants selon les évènements et ''enjeux stratégiques'' (accès à la chirurgie, accès à l'eau, accès aux toilettes, bonne place dans la cour, etc.). Certains sous-groupes de patientes étant souvent partisans de l'un ou l'autre (groupe de) soignants ou intervenants des ONG, il était d'autant plus important – et difficile – pour nous de n'être associées à aucun d'entre eux pour pouvoir entrer en relation avec toutes les femmes. Notre objectif étant d'arriver à partager et comprendre l'arène des patientes (ou plus exactement l'influence de l'arène sur les patientes) mais pas celles des soignants et autres intervenants dans le centre.

[27] Ce qui a été noté en remarque du questionnaire en cours mais pas corrigé dans le précédent.

En ce qui concerne les entretiens par questionnaire, les digressions et commentaires pendant ou après les réponses aux questions standards ont été plus nombreux au fil des suivis. Ce point, nous a incité à faire passer des entretiens qualitatifs aux participantes initialement recrutées pour l'enquête quantitative. Cet élargissement du qualitatif est expliqué en détail au troisième chapitre. A noter que ces participantes ‘‘mixtes’’ ont été interviewées seulement à partir de T1, qu'elles soient restées dans les CRFO ou rentrées chez elles.

Nous avons pris la précaution de distinguer les participantes purement qualitatives et participantes mixtes pour nos analyses qualitatives mais n'avons pas comparé les données quantitatives du groupe mixte avec celui purement quantitatif.

Cette décision a également été motivée par le fait que, même s'il était légèrement modifié avant chaque suivi, le questionnaire nous semblait de plus en plus limitatif (pour nous comme pour les participantes) voire parfois préjudiciable pour ces dernières (cf. point 4 sur l'éthique).

Cette présence sur le terrain hospitalier a contrebalancé le fait que les observations dans les villages ont été plus limitées que prévues pour la raison inverse (peu de participantes dans leur village en T1). La durée des visites dans les villages était adaptée selon la situation de la participante dans sa famille et sa communauté. Le risque de stigmatisation avait été anticipé mais, comme détaillé ci-après, n'a pas pu être éliminé. Néanmoins, le fait d'avoir eu l'occasion de mieux connaitre les participantes dans les centres nous a aussi permis de réduire les impacts négatifs potentiels de la recherche.

3.3. Terrain et biais liés aux enquêteurs

L'enquête a été réalisée par un binôme ‘‘chercheur – assistante traductrice’’. Le chercheur étant exogène à la culture et l'assistante endogène. Les entretiens avec traduction simultanée ne sont un exercice facile pour aucun des deux membres du binôme. Comme tout exercice, il nous a fallu une période d'entrainement. Les contacts informels avec les patientes et les entretiens par questionnaire nous ont permis de trouver une certaine dynamique et d'utiliser stratégiquement nos caractéristiques respectives

(endogène/exogène, âge, sans enfant, etc.) pour faciliter les entretiens qualitatifs démarrés plus tard entre T0 et T1.

Malgré ces précautions et stratégies, et après une analyse approfondie de l'ensemble des entretiens qualitatifs, il nous semble y avoir une différence entre les données recueillies au Mali et celles recueillies au Niger[28]. Les entretiens maliens nous semblent plus approfondis, mettant mieux en évidence le ressenti des participantes que ceux réalisés au Niger.
Sans pouvoir vraiment expliquer cette différence, nous pensons qu'elle pourrait être liée à la formation des assistantes (toutes deux au niveau master mais en sociologie au Mali et en épidémiologie au Niger), à leur position dans la société ou à leur appartenance ethnique. Il s'agit probablement d'une conjonction de ces caractéristiques personnelles, de celles de la société malienne peut-être plus ouverte que la société nigérienne, ou d'autres facteurs que nous n'avons pas pu identifier.
Enfin, les entretiens qualitatifs ont été transcrits et traduits par l'assistante. Il n'y a pas eu de rétro-traduction mais de nombreuses questions de précision posées par nous. Un biais de traduction ne peut cependant pas être exclu.

Comme le montre cette synthèse de notre travail de terrain, la réflexion méthodologique sur la validité et la qualité des données n'est pas dissociable de la réflexion éthique qui a, elle aussi, évolué et fait évoluer notre enquête et nos analyses.

[28] Constat qui nous interpelle puisqu'à priori nous sommes plus imprégnée de la vie/société au Niger qu'au Mali et, si nous ne maîtrisons aucune des langues locales de recherche, la seule langue dans laquelle nous sommes capable de suivre une conversation est le haussa.

4. Ethique de la recherche

Les femmes victimes de fistule obstétricale sont vulnérables physiquement, psychologiquement et socialement.(13) Parce qu'il y a eu des dérives en début de campagne (opérations de masse, opérations par des médecins volontaires, voire stagiaires, doutes sur le consentement éclairé des patientes)(14-18), les interventions chirurgicales ont fait l'objet de débats et bénéficient désormais d'une attention particulière. Un code éthique des chirurgiens de la fistule a été proposé.(19;20) L'accent est mis sur le professionnalisme des soignants et sur la cohérence entre intervention et recherche clinique pour ne pas perdre l'opportunité de récolter des données factuelles indispensables à l'évolution des soins.(21) Bien que l'importance du contexte soit souvent mentionnée, force est de constater que la réflexion éthique reste centrée sur la clinique[29].

> *Women with obstetric fistulas constitute an extremely vulnerable population. For this reason, the cultural context in which obstetric fistulas occur is key to both understanding the nature of the problem and framing many of the ethical questions that arise in the care of these women.* (21)

Nous n'avons trouvé qu'une seule mention de risque éthique concernant la recherche non clinique : le risque de (re-)stigmatisation lors des visites dans les communautés.(13) Les articles présentant des recherches non cliniques ne donnent pas, ou très peu, de détails sur les précautions éthiques prises.

La présente recherche a été approuvée par le Ministère de la Santé Publique au Niger et par le Comité d'Ethique de l'Université de Bamako au Mali. Elle a ensuite été autorisée par les responsables des cinq CRFO.
Nous présentons ici les mesures de protection prévues en début de recherche, leurs modifications et leur utilité effective pendant la recherche.

[29] Comme nous le verrons en partie 1, cette focalisation sur l'aspect clinique de la problématique est une tendance forte de la littérature scientifique.

4.1. Compensation

Sur recommandation du Comité d'Ethique, une compensation a été prévue pour les patientes des CRFO indépendamment de leur participation à la recherche (don collectif de savon ou nourriture, selon les besoins) en T0 et T1 ainsi que pour les participantes (don individuel de savon, nourriture, petit matériel de cuisine, pagne) en T1 et T2). La valeur de la compensation était croissante à chaque suivi (environ 1.5 €/patiente en T0, 6 €/patiente en T1 et 10.5 €/patiente en T2)[30]. Les dons collectifs ont été faits après les entretiens, à notre départ des CRFO et les dons individuels après les entretiens. Ces dons ont été financés par un mécénat privé qui n'est pas intervenu dans la recherche par ailleurs.

Ce ''colis à remettre'' nous a souvent servi de prétexte pour rechercher un village ou une femme dans son village. Même si personne n'était vraiment dupe puisque nous restions discuter avec la femme, cela lui donnait une version officielle à utiliser au besoin. Quelques colis ont également été offerts au co-épouses des femmes victimes de la fistule obstétricale pour éviter les jalousies intrafamiliales[31].

Il est à noter que, pour certaines participantes, notre visite a plutôt été positive en réduisant – au moins pour un temps – leur stigmatisation. Le fait de ne jamais recevoir aucune visite est clairement ressenti comme une mise à l'écart, et c'est le cas de nombreuses femmes victimes de fistule obstétricale dans leur famille. Notre passage changeait la situation de la femme sur ce point – au moins de manière éphémère. Lors de notre visite, des voisins curieux venaient également la saluer, lui apporter un plat, etc. Lorsque nous arrivions en T2, les villageois appelaient souvent la participante en disant : ''*X, viens, tes amis de la ville sont revenus*''. La compensation a ici aussi joué son rôle comme l'explique cette participante: ''*Quand tu es malade, tu es rejetée. Maintenant que tu m'as donné quelque*

[30] Soit environ 1000 FCFA/patiente en T0, 4000 en T1 et 7000 FCFA en T2.

[31] Quand une femme revient d'un CRFO, elle a un statut particulier dans la famille : soit elle est stigmatisée, soit elle est privilégiée. Les médecins donnent souvent des instructions de repos strict et d'abstinence pendant 3 mois. En conséquence, quand ces conseils sont suivis, toute la charge de travail est portée par la ou les co-épouses. Ceci pouvant générer tensions et reproches au sein de la famille.
Lors de notre passage, toute l'attention se porte encore une fois sur la femme, malade ou ancienne malade, ''qui ne travaille pas'', ce qui peut être plus ou moins bien accepté par la ou les co-épouses.

*chose, je ne suis plus la dernière du villa*ge''. (G41, 30 ans, mariée, G8P8, 4 enfants vivants, 3 chirurgies, incontinente)

Finalement, cette compensation nous a semblé adéquate au vu de la perte de temps occasionnée par notre entretien (travaux champêtres, corvées ménagères, travail dans les CRFO[32]). Mais aussi au vu de la pénibilité de l'entretien par questionnaire. Les réactions aux questionnaires variaient entre les deux extrêmes illustrées ci-dessous :

> *''Les questions me font repenser à ma situation, ça fait très mal de repenser à ma situation'' (G58, 30 ans, divorcée, G3P3, 0 enfant vivant, 4 chirurgies, incontinente)*

> ''*Avec toutes tes petites questions, c'est comme si tu vivais avec moi !''* (G16, 26 ans, divorcée, G5P3, 0 enfant vivant, 5 chirurgies, incontinente)

Mais la remarque entendue le plus fréquemment lors du questionnaire était : ''*attends, laisse-moi parler''*. Parce qu'au fil des suivis, les questions fermées ne nous semblaient pas forcément adaptées à des femmes isolées et en demande d'attention, nous nous sommes efforcés de faire oublier le questionnaire, notamment en laissant à la femme la possibilité de faire des commentaires et digressions (T1 et T2).[33]

La pénibilité vient aussi de la multiplication – et parfois duplication – des enquêtes (médecins, chercheurs étrangers, consultants, étudiants, médias). La durée ou répétition des séjours dans le CRFO accroît la vulnérabilité des femmes qui se retrouvent en quelques sorte coincées dans le centre pendant des semaines voire des mois. Elles ont une forte probabilité de se voir proposer de participer à une ou plusieurs recherches, et donc de devoir repenser à leur parcours difficile encore et encore.

[32] Si certaines femmes ne font rien pendant leur séjour dans le CRFO, d'autres ont développé des petites activités générant un revenu qui leur permettent de survivre ou d'améliorer leur quotidien (bracelets, lessive, petit commerce ou simplement préparation des repas). Dans les CRFO nous nous adaptions à leur horaire de travail, ce n'était pas possible lors des visites au village.

[33] Ceci révèle également que les participantes nous faisaient de plus en plus confiance ; mais aussi qu'il n'y a pas grand monde avec qui les patientes peuvent vraiment parler/être écoutées dans ces CRFO.

Bien que ne l'ayant réalisé qu'après notre terrain, nous pensons que certaines de nos participantes ont été incluses dans au moins une autre recherche[34] avant comme après la nôtre au Niger et uniquement après au Mali.

4.2. Consentement éclairé

Un consentement éclairé a été lu à la participante par l'assistante de recherche lors du premier entretien, il a été répété à chaque entretien sous une forme condensée. La confidentialité des entretiens, l'anonymat, le droit de refuser de répondre à une question, d'arrêter l'entretien ou la participation à la recherche étaient expliqués à la participante. Le formulaire de consentement éclairé a été signé – par empreinte digitale – par les participantes maliennes tandis qu'au Niger le consentement se faisait oralement.
A la fin de l'entrevue, il était demandé à la participante si elle souhaitait continuer la recherche, si elle comprenait bien que cela impliquait que nous passions la voir où qu'elle soit dans 6 ou 12 mois (T1 ou T2)[35]. Il lui était rappelé qu'elle pouvait refuser et arrêter de participer sans que cela ne pose de problème.
Nous n'avons pas eu de refus de continuer. Une seule participante nous a demandé de ne plus repasser après l'entretien de T2[36]. Nous pensons cependant que 1 à 5 participantes ont été dérangées par notre venue (première visite dans le village en T2) et/ou soulagée de savoir qu'il s'agissait du dernier suivi.

Les autres mesures prévues et prises pour limiter la stigmatisation étaient : pas de logo sur la voiture, explication détaillées pour reconnaitre le quartier ou la maison en T0, nommer les parents ou la personne de confiance (et pas la participante) lorsque nous cherchions la maison, ne jamais mentionner la fistule obstétricale (ou toute autre allusion à l'état de santé

[34] Recherche ayant donné lieu à une publication scientifique. Nous n'avons pas comptabilisé les autres enquêtes.
[35] Pour anticiper une déception, nous lui expliquions aussi qu'il se pourrait qu'elle ne nous voit pas venir dans 6 mois ou 1 an parce que nous l'aurions cherchée mais pas trouvée.
Nous avons également ajouté le fait qu'elle ne devait rien payer pour/lors de notre passage, qu'on ne resterait pas dormir au village et que nous prenions en charge le carburant pour lui rendre visite.
[36] Elle vivait dans sa belle-famille dans laquelle elle était en difficulté en raison de l'exode prolongé de son mari dans un pays voisin.

de la femme) dans les conversations d'usage avec la famille, prendre le numéro de téléphone pour prévenir de notre arrivée[37], etc.
Les situations sont très diverses, et comme déjà montré dans la littérature(22), si il y a des femmes souffrant de fistule qui sont stigmatisées, elles ne le sont pas toutes. Certaines participantes nous conseillaient par exemple, pour les trouver dans leur village de demander *''celle qui a été se faire soigner à X [ville du CRFO]''*(P12)

4.3. Confidentialité et anonymat

La confidentialité et l'anonymat étaient garantis dans le consentement éclairé. Seule les assistantes de recherche ont eu accès à la liste nominative des participantes. Ces noms n'apparaissent ni dans la base de données ni dans les entretiens. A l'analyse, nous nous sommes rendu compte qu'il était possible que certaines participantes soient reconnues par les soignants ou autres intervenants à cause de leur profil atypique si le pays était mentionné. Le fait de ne divulguer ni le pays, ni le CRFO des participantes renforce l'anonymat des participantes. Cette mesure était prévue dès le départ mais dans l'objectif d'éviter les comparaisons et évaluations entre chirurgiens, centres ou pays.

4.4. Anticipation des risques spécifiques à la fistule obstétricale

Etant donné les comorbidités, l'incontinence et la sonde urinaire, une pause était proposée en milieu d'entretien pour permettre à la participante de bouger ou se changer. Elle a cependant rarement été prise par les femmes qui ont appris à gérer leur incontinence. Les entretiens ont par contre été reportés de nombreuses fois pour diverses comorbidités réelles ou pas (maux de tête, de ventre, palu, etc.).

Les risques liés à l'accouchement sont beaucoup plus importants pour une femme souffrant ou ayant souffert de fistule obstétricale : une césarienne étant vivement recommandée pour

[37] Généralement le numéro de téléphone d'un proche ou voisin.

éviter, outre les complications de l'accouchement, une réouverture de la fistule (appelée ré-occurrence) et un retour de l'incontinence.(23)

Comme la ‘‘grossesse sur fistule’’ est un évènement que nous souhaitions mesurer et comprendre, nous avons prévu de renforcer le message donné aux patientes à leurs sortie du CRFO par les soignants ; à savoir : s'organiser pour revenir accoucher à l'hôpital ou au CRFO lorsqu'elle serait enceinte.

Au cours des dix-huit mois de suivi, nous avons relevé dix-huit grossesses chez dix-sept participantes de la cohorte quantitative. Pour ces dix-sept cas, une participante nous a informé de sa grossesse en T0, quatre autres en T1 et six en T2.

Lorsque nous étions informée, nous demandions à la participante si elle souhaitait que nous rappelions les conseils donnés à sa sortie du CRFO à quelqu'un de sa famille. Si oui, en sa présence, nous parlions à cette personne (mère, père ou mari généralement).

Sur le terrain, et vu la grande pauvreté de la plupart des participantes, nous avons également décidé de donner ‘‘l'argent du transport’’ pour accroître les chances que la participante enceinte revienne vers le système de santé pour son accouchement. Dans un cas, nous sommes intervenue en aidant la femme enceinte (et stigmatisée dans sa famille) à prendre contact avec son tuteur dans une ville voisine pour qu'il vienne la chercher afin d'aller accoucher à l'hôpital. Ce qui fut le cas quelques jours plus tard.

5. Conclusion

Pour atteindre notre objectif de recherche, nous avons combiné les données et méthodes quantitatives et qualitatives. Nous espérons avoir eu une rigueur méthodologique suffisante pour répondre aux critères de validité et de qualité des différentes méthodes.

Notre politique de terrain a été fortement inspirée de celles utilisées par la socio-anthropologie : durée du terrain, imprégnation, itération des entretiens, rupture épistémologique, etc. Nous pensons que ce choix était le plus cohérent avec l'approche globale de notre recherche. Et, surtout, qu'il s'imposait au regard de la vulnérabilité des femmes victimes de fistules obstétricales dans les CRFO comme dans leur communauté.

De manière réflexive, il reste évidemment toujours un doute quant au rapport bénéfices/préjudices – de cette recherche pour les participantes. La vulnérabilité de ces dernières se manifeste aussi par une demande ou attente d'attention. A ce titre, elles sont particulièrement à la merci des soignants comme des chercheurs (nous y compris). La solitude et le manque de soutien psychologique pendant la prise en charge augmentent encore ce besoin. Dans un contexte de campagne internationale pour l'élimination des fistules obstétricales qui exacerbe l'urgence et la nécessité de données factuelles, la vulnérabilité des patientes face à la multiplication des recherches devrait être prise en considération.

.

RÉFÉRENCES

(1) Jonshon B.R, Onwuegbuzie A, Turner L1. Toward a definition of Mixed Methods Research. Journal of Mixed Methods Research 2007;1(112).
(2) Creswell JW. Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 3d ed. Thousand Oaks: Sage; 2009.
(3) Johnson BR, Onwuegbuzie AJ, Turner LA. Towards a definition of mixed methods research. J Mixed Methods Research 2007;1:112-32.
(4) Trudel L, Simard C, Vonrax N. La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire? Recherche Qualitative 2007;5:38-45.
(5) Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, et al. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. Patient 2014;7(4):387-95.
(6) Serrat O. Understanding complexity. Knowledge Solution 2009 Nov;66:1-8.
(7) Arrowsmith SD, Barone MA, Ruminjo J. Outcomes in obstetric fistula care: a literature review. Curr Opin Obstet Gynecol 2013 Oct;25(5):399-403.
(8) Cam C, Karateke A, Ozdemir A, Gunes C, Celik C, Guney B, et al. Fistula campaigns--are they of any benefit? Taiwan J Obstet Gynecol 2010 Sep;49(3):291-6.
(9) Castille YJ, Avocetien C, Zaongo D, Colas JM, Peabody JO, Rochat CH. Impact of a program of physiotherapy and health education on the outcome of obstetric fistula surgery. Int J Gynaecol Obstet 2013 Sep 5.
(10) Goh JT, Krause H, Tessema AB, Abraha G. Urinary symptoms and urodynamics following obstetric genitourinary fistula repair. Int Urogynecol J 2013 Jun;24(6):947-51.
(11) Muleta M, Hamlin EC, Fantahun M, Kennedy RC, Tafesse B. Health and social problems encountered by treated and untreated obstetric fistula patients in rural Ethiopia. J Obstet Gynaecol Can 2008 Jan;30(1):44-50.
(12) Bierschenk T, Olivier de Sardan J-P. ECRIS: Rapid Collective Inquiry for the identification of Conflict and Strategic Groups. Human Organization 1997;56(2).
(13) Bangser M, Gumodoka B, Berege Z. A Compréhensive Approach to Vesico-Vaginal Fistula: A project in Mwaza Tanzania. Safe Motherhood Initiatives 2007;157-64.
(14) Morgan MA. Another view of "humanitarian ventures" and "fistula tourism". Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2007 Jan 25.
(15) Wall LL. Hard questions concerning fistula surgery in Third World countries [Editorial]. J Womens Health (Larchmt) 2005 Nov;14(9):863-6.
(16) Wall LL, Arrowsmith SD, Lassey AT, Danso K. Humanitarian ventures or 'fistula tourism?': the ethical perils of pelvic surgery in the developing world. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2006 Nov;17(6):559-62.
(17) Wall LL, Arrowsmith SD, Hancock B. Ethical aspects of urinary diversion for women with irreparable obstetric fistulas in developing countries: response to comments by Morgan and Husain. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2009 Jan 10.
(18) Wall LL. Ethical concerns regarding operations by volunteer surgeons on vulnerable patient groups: The case of women with obstetric fistulas. HEC Forum 2011;23(2):115-27.
(19) Wall LL, Wilkinson J, Arrowsmith SD, Ojengbede O, Mabeya H. A code of ethics for the fistula surgeon. Int J Gynaecol Obstet 2008 Apr;101(1):84-7.
(20) International Federation of Obstetric and Gynecology. FIGO Committee Report: Ethical guidelines on obstetric fistula. 2006. Report No.: 94.
(21) Wall LL. Ethical issues in vesico-vaginal fistula care and research. Int J Gynecol Obstetric 2007;10(1016):1-8.
(22) Roush KM. Social implications of obstetric fistula: an integrative review. J Midwifery Womens Health 2009 Mar;54(2):21-33.
(23) World Health Organization. Obstetric Fistula: Guiding principles for clinical management and programme development. Geneva: WHO; 2006.

PARTIE 1

Dialectique de la littérature scientifique sur les fistules obstétricales en Afrique subsaharienne : Une revue méta-narrative

Co-auteurs : Isabelle Aujoulat

Non publié.

RÉSUMÉ

Contexte

L'évolution de la littérature scientifique sur les fistules obstétricales s'est accélérée avec le démarrage de la campagne internationale pour l'élimination de cette morbidité maternelle grave (2003). Cette évolution a transformé la conception et l'approche de la problématique des fistules obstétricales par la recherche scientifique.

Objectifs

Mettre en évidence la dialectique de la recherche scientifique qui amène certaines thématiques à émerger et d'autres à stagner, afin de dégager un point de vue critique et réflexif sur la cohérence du corpus et les perspectives de recherche, dans le but d'améliorer les interventions sur la fistule en Afrique subsaharienne.

Méthodes

Analyse systématique d'un large corpus scientifique mixte (1980 – 2013) par la méthode de revue méta-narrative. Par une analyse des thématiques émergentes, nous retraçons et interprétons la convergence des publications scientifiques en traditions de recherche, en tenant compte du contexte (temps, lieux et auteurs) et des paradigmes épistémologiques.

Résultats

Le corpus scientifique des fistules obstétricales (N : 253) se divise en quatre traditions (biomédicale, épidémiologique, psychosociale et historique) qui se construisent à travers dix thématiques interdépendantes (chirurgie, classification, incontinence résiduelle, comorbidités, grossesse sur fistule, étiologie, prévalence, stigma, éthique, prise en charge). Le paradigme post-positiviste est et reste dominant sur toute la période. Confronté à ses

limites, il s'accommode de la montée des paradigmes pragmatique, constructiviste et transformatif.

Discussion

En 33 ans, le corpus scientifique des fistules obstétricales a dépassé le hiatus de la continence et adresse désormais celui de la patiente. Reste celui de la prise en charge qu'il devient urgent de considérer, tant pour la qualité des soins et leur organisation, que pour ne pas manquer l'opportunité de transformation que ce long séjour dans le système de santé représente dans la trajectoire de vie des femmes qui comptent parmi les plus vulnérables.

Mots-clés: Systematic review , meta-narrative review, obstetric fistula, Sub-Saharan Africa

INTRODUCTION

La fistule obstétricale est une morbidité obstétricale sévère qui se manifeste par une incontinence urinaire et/ou fécale chronique. Elle peut être prévenue par un accès aux soins obstétricaux d'urgence (césarienne) en cas d'accouchement dystocique. La fistule obstétricale, ou ouverture anormale entre le vagin et la vessie/rectum/utérus, peut être réparée par une intervention chirurgicale. Elle peut être fermée dans 53 à 97% des cas(1) en fonction des caractéristiques :

- du trauma : délai occurrence-traitement, localisation et taille de la fistule, tissus cicatriciels, etc.
- de la patiente : histoire obstétricale, état nutritionnel, comorbidités, etc.
- de la prise en charge : expérience du chirurgien, soins post-op, disponibilité de kinésithérapie, etc.

Une incontinence résiduelle peut perdurer malgré la fermeture de la fistule. D'autres comorbidités physiques et psychologiques peuvent également aggraver l'état de santé de la femme, avant comme après la chirurgie (steppage uni- ou bilatéral, infection urinaire, excoriation chronique, infertilité secondaire, dépression, etc.).(2) Toutes les patientes ne sont pas victimes de stigmatisation conjugale, familiale ou communautaire, mais ce risque s'accroît notamment avec la durée de l'incontinence.(3-5)

Les femmes souffrant de fistule obstétricale ont différents profils sociodémographiques.(6) La pauvreté et le manque d'accès aux soins obstétricaux étant les principaux facteurs de risques, elles sont généralement issues d'un milieu rural (85.8%), ont une carrière obstétricale précoce et/ou longue (parité médiane 2, IQR : 1 -5).(7) La dernière estimation de la prévalence basée sur les données des Enquêtes Démographiques de Santé (EDS) de dix-neuf pays d'Afrique subsaharienne était de 1 pour 1000 femmes (IC 95% : 0.3 - 2.4).(8) L'estimation de l'incidence hospitalière est de 0.66 pour 1000 femmes enceintes (IC 95% : 0.16 – 1.48). (9;10)

Les besoins en chirurgie sont loin d'être couverts. L'Ethiopie, pays dans lequel se trouve le plus grand centre spécialisé pour les fistules obstétricales, réalise par exemple 2000 interventions chirurgicales par an. A ce rythme-là, et en excluant les nouveaux cas qui

pourraient survenir, il faudra 55 ans pour opérer chacune des 110.000 femmes souffrant actuellement de cette comorbidité maternelle.(11;12)

Jusqu'en 2003, la problématique de la fistule obstétricale ne recevait qu'une attention très ponctuelle et/ou circonscrite géographiquement. En 2003, une campagne internationale pour l'élimination des fistules obstétricales est lancée sous la coordination du Fonds des Nations Unies pour la Population (UNFPA).(13) Cette campagne va considérablement accroitre l'intérêt et les financements pour les fistules obstétricales, avec des répercussions concrètes, tant en termes d'interventions de prévention, traitement et réinsertion, qu'en termes de recherche scientifique.(14;15) Au fil des années, les fistules obstétricales deviennent le catalyseur des efforts de lutte contre la morbidité et mortalité maternelle.(16)

Considérée comme une maladie négligée jusqu'à peu avant 2003(17-19), la fistule obstétricale est aujourd'hui devenue une problématique de santé publique.(20) De trauma perçu comme purement chirurgical, elle devient un trauma complexe avec des recommandations de prise en charge holistique.(21)
Pour comprendre cette évolution et identifier les éventuels hiatus des champs de recherche, nous réalisons une revue méta-narrative des publications scientifiques sur la fistule obstétricale en Afrique subsaharienne de 1980 à 2013. Notre objectif est de comprendre la dialectique de la recherche scientifique qui amène certaines thématiques relative à la fistule obstétricale à émerger et d'autres à stagner.

MÉTHODE

Notre analyse porte sur la dialectique de la recherche scientifique sur les fistules obstétricales. La recherche est appréhendée ici par un corpus défini comme un ensemble organisé de publications scientifiques[38].

La dialectique est ‘‘*une démarche de la pensée consistant à confronter des opinions, des assertions, des idées ou des thèses logiquement contraires ou contradictoires et à montrer comment elles sont liées en réalité par des relations de complémentarité, d'unité ou d'identité*’’.(22)

Pour ce travail, nous nous référons à la définition de Sanchez-Palencia qui considère la dialectique dans sa temporalité : ‘‘*La dialectique est un cadre général cohérent dans lequel s'inscrivent les phénomènes évolutifs*[39] *dans le temps.*’’(23) Les principes d’évolution dialectique étant la transformation, l’interdépendance, la contradiction créatrice ainsi que les bonds et ruptures méthodologiques (par exemple du quantitatif au qualitatif).

Dans notre travail, le cadre général cohérent qui évolue dans le temps c’est le corpus des publications scientifiques sur les fistules obstétricales. La revue méta-narrative est la méthode qui va nous permettre d’identifier, raconter, analyser et interpréter les phénomènes de ce corpus en évolution. Ceci dans l’objectif d’avoir un point de vue critique, réflexif et imaginatif[40] sur la cohérence du corpus et les perspectives de recherche.

La revue méta-narrative est une méthode mixte de revue de la littérature développée par Greenhalgh (25) et dotée depuis de standards de publication (RAMESES).(26) Cette méthode permet d’inscrire une analyse combinée de données quantitatives et qualitatives dans l’historique de son développement. Elle donne un point de vue réflexif et critique sur la conceptualisation progressive d’un sujet ou concept par différentes traditions de recherche.

[38] Scientifique s’entend au sens large de sciences logiques, naturelles et humaines.

[39] Ou système dynamique défini comme un processus d’évolution temporelle multi-acteurs et donc multi-causal chez Sanchez-Palencia. Un concept qui s’apparente beaucoup au concept de systèmes adaptatifs complexes de Greenhalgh..

[40] Imaginatif dans le sens de l’imagination sociologique de Wright Mills.(24)

Un corpus de publications scientifiques est composé de différentes traditions de recherche. Une tradition de recherche se définit comme une suite cohérente de publications se basant chacune sur la/les publications précédentes et s'inscrivant dans un, ou parfois plusieurs, paradigmes.(27)

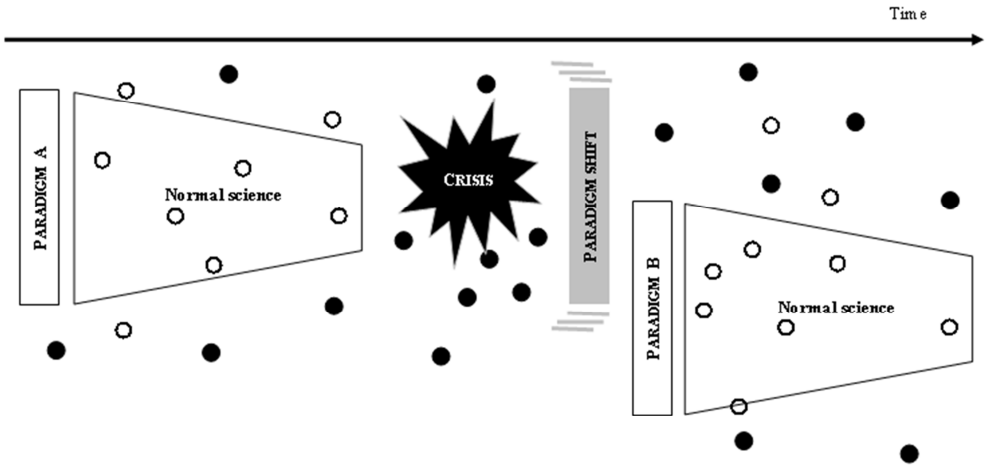
La revue méta-narrative a un positionnement épistémologique constructiviste voire co-constructiviste.(28)[41]. Greenhalgh s'est inspirée directement de Kuhn, philosophe des sciences, qui a modélisé la science comme un phénomène social et développé la théorie du progrès scientifique par glissements discontinus des paradigmes.(26;29) Kuhn définit le paradigme comme la représentation du monde d'un groupe de personnes/chercheurs, en ce incluses les assomptions sur son fonctionnement, ses objets dignes d'étude et les méthodes pour le faire.
En référence au caractère normatif du paradigme dominant à un moment donné Kuhn parle de science normale par opposition à la révolution scientifique qui, après une période de remise en question par des anomalies et de compétition, aboutira au remplacement du paradigme initialement dominant par un autre; qui le sera tout autant pendant un temps donné. (Illustration 1) Le progrès de la science est donc dialogique, récursif et possède une composante d'incertitude. Ce sont là les caractéristiques d'un modèle systémique complexe (cf. partie méthodes).

La revue méta-narrative permet d'adhérer successivement à différents paradigmes et à leurs méthodes respectives pour ensuite les faire dialoguer en se focalisant sur les divergences ou convergences des résultats de chacune.(30;31) Ainsi, dans la méta-narration, l'apport de chaque tradition est examiné dans le paradigme qui la sous-tend à un moment donné[42]. L'analyse de la dialectique[43] des traditions forme le fil du récit narratif qui offre de nouvelles perspectives sur la question étudiée. Une synthèse inter-traditions est ensuite

[41] Morin parle de co-constructivisme en référence à la collaboration du monde extérieur à toute construction sociale faite par le chercheur. Il développe l'idée qu'une connaissance de la connaissance est à la fois élaborante et collaborante.(28) La revue méta-narrative s'inscrit à notre avis dans cette idée de co-construction et de rétro-action de la connaissance sur son propre développement.
[42] Les standards RAMESESE n'excluent cependant pas qu'une même tradition appartienne successivement à différents paradigmes ; elle doit alors être examinée sous le ''parapluie paradigmatique'' du moment.
[43] Nous préférons le terme de dialectique à ceux de divergence/convergence utilisés par Greenhalgh parce qu'à notre avis il rend mieux le fait : (i) qu'il ne s'agit pas d'une opposition mais d'une confrontation féconde du type thèse-anthithèse-synthèse et, (ii) que les traditions sont interdépendantes.

réalisée au niveau conceptuel ou théorique – ici encore dans une approche dialectique – et met en évidence la cohérence globale du corpus. (26;32)

Illustration 1 : Le progrès scientifique par glissement des paradigmes selon Kuhn



Sources : Adapté de (33;34)

Commentaire : Le paradigme dominant détermine non seulement l'approche mais aussi le champ de la recherche. Des questions non abordées ou non résolues émergent une ou plusieurs anomalies. Cette anomalie finit par mettre en question le paradigme dominant et provoque une crise ou révolution scientifique suivie par un glissement de paradigme.

1. Justification du choix de la méthode

Comme exposé dans l'introduction, la littérature scientifique consacrée aux fistules obstétricales connait actuellement une évolution – révolution ? – en termes de contenu, qualité et méthode. ''*La revue méta-narrative est une méthode particulièrement adaptée pour éclairer les tensions et paradoxes inhérents à la rencontre de différentes traditions de recherche.*''(35) Son approche narrative nous semblait particulièrement appropriée pour mettre en évidence d'une part l'interdépendance interne du corpus (et les hiatus qui en

résultent) et, d'autre part, l'interrelation entre la construction du corpus scientifique et le développement d'un modèle de sa prise en charge clinique et holistique.

En lien avec nos deux années de terrain aux côtés des femmes souffrant de fistules obstétricales, et en cohérence avec le paradigme pragmatique et la pluridisciplinarité de cette thèse, il nous semblait important de montrer la valeur ajoutée d'une collaboration des différentes traditions de recherche à l'amélioration de la prise en charge des fistules obstétricales.

Le but d'une revue méta-narrative est en phase avec celui de la santé publique puisqu'il s'agit d'apporter un éclairage pertinent aux politiques[44]. Notre but est ici sans surprise celui vers lequel tendent actuellement[45] la plupart des chercheurs et autres acteurs de la santé: améliorer la prise en charge des fistules obstétricales par les systèmes de santé en Afrique Subsaharienne. Notre revue méta-narrative espère y contribuer en amorçant un processus réflexif sur les dynamiques du corpus et en identifiant des pistes de recherche jusqu'ici négligées.

2. Adaptation de la méthode

Comme détaillé ci-dessous, nous nous sommes basées sur les six principes directeurs de la revue méta-narrative pour développer et adapter notre méthode de recherche : (26)

- Historicité : La revue méta-narrative inscrit l'évolution du corpus dans une historicité.

  Nous avons adhéré ‘‘naturellement’’ à ce principe qui, comme le montrera cette revue s'avère être l'une des traditions du corpus des fistules obstétricales.
- Pragmatisme et pluralisme : La sélection des publications à inclure se fait pragmatiquement en fonction de l'objectif de la revue. La sélection doit cependant rester ouverte à différentes perspectives tant thématiques que méthodologiques.

[44] …Et comme insiste Greenhalgh, un éclairage qui est effectivement utilisable par eux.(36)

[45] Mais comme le montrera cette revue en différent termes.

Nous nous sommes volontairement focalisés sur la littérature publiée dans les journaux ou ouvrages scientifiques avec un processus de révision par les pairs. Nous nous limitons à mettre en évidence la dialectique des différentes traditions scientifiques, et non celle de ces traditions avec d'autres sources non scientifiques. En effet, il semble que l'évolution actuelle de la recherche soit liée à la campagne internationale pour l'élimination des fistules. L'inclusion des publications et de la littérature grise des bailleurs de fonds, des partenaires au développement (au niveau international et national), ainsi que des productions médiatiques liées à cette campagne, aurait tout son sens ici.[46] Ceci est cependant au-delà de la portée de notre recherche comme de nos ressources. La présente revue est donc à considérer comme une amorce et une invite à une analyse réflexive plus large sur les liens entre la recherche scientifique, les apports d'autres domaines et la prise en charge effective des fistules obstétricales.[47]

En outre, n'étant pas clinicienne, nous n'analysons pas les avancées des techniques chirurgicales et autres aspects cliniques. Nous nous limitons à prendre en compte leurs éventuelles conséquences sur deux aspects : les patientes et le système de santé.

- Contestation : La méta-analyse émerge des données conflictuelles entre les différentes traditions/thématiques.

  Peut-être parce qu'en pleine évolution, la littérature scientifique sur les fistules obstétricales est animée par des conflits d'écoles, d'approches, de régions voire de personnes. Il nous semblait intéressant de raccrocher ces débats à leurs paradigmes et traditions pour les dépasser et arriver au niveau méta de l'analyse.
- Réflexivité : L'adoption d'un point de vue réflexif tout au long du processus de revue contribue à l'émergence de la méta-analyse.

  C'est notamment notre travail de recherche avec les femmes victimes de fistule obstétricale qui – après une rupture épistémologique – nous a permis

[46] En 2014, Hanning, une anthropologue américaine qui a travaillé en Ethiopie, a ouvert le débat de l'impact de la campagne médiatique sur la représentation faite des patientes victimes de fistule obstétricale. (37)

[47] Les chapitres suivants de cette thèse espèrent contribuer à ce dernier aspect par l'analyse de la perspective des patientes sur leur prise en charge.

d'amorcer une approche réflexive vis-à-vis de la littérature. Distanciation d'autant plus nécessaire que nous avons contribué au corpus scientifique.

- Révision par les pairs. La soumission des résultats émergents sont présentés en cours de processus d'analyse à des pairs externes dans le but de guider la suite de l'analyse et/ou d'accroître sa réflexivité.

  Faute de moyens et de temps, notre travail a été individuel et n'a pas été soumis à nos pairs en cours d'analyse. Ceci constitue clairement une limite de notre analyse.

Nous avons également apporté deux modifications au modèle proposé par les standards RAMSES. Ces modifications ont été inspirées par notre terrain et après une analyse exploratoire du corpus des fistules obstétricales.

La première modification a consisté à compléter l'axe temporel avec un axe spatial. En effet, les différentes traditions de recherche semblaient s'être engagées dans un certain dialogue au fil du temps, mais aussi de lieux en lieux. Plus spécifiquement, nous considérons un double axe spatial : au niveau macro (Afrique de l'Ouest/de l'Est) et micro (Centre spécialisé/Centre de Référence - CRFO). Il nous semble en effet important de contextualiser l'évolution du corpus pour ancrer notre analyse dans la réalité des terrains : le terrain de la recherche scientifique, des relations Nord-Sud, des centres de prise en charge et de leurs acteurs soignants et soignés.

Pour ce faire, nous proposons de remplacer – ou plutôt de compléter – le principe d'historicité par celui de chronotopie. Le concept de chronotopie a été défini par Bakhtine dans sa théorisation des œuvres littéraires. Il s'agit d'une corrélation entre le temps, le lieu et le contexte vécu par les agents du récit – en ce inclu l'auteur du dit récit. Pour Bakhtine, le chronotope ‘‘*matérialise le récit tandis que ses éléments abstraits gravitent autour de lui*’’.(38) Ainsi, notre axe temps-lieux matérialise un contexte/une réalité dans lequel s'inscrit la narration des traditions.[48]

La revue méta-narrative est parfois qualifiée de cartographie par ses concepteurs mais il semble que ce terme s'applique uniquement à une cartographie des traditions de recherche.

[48] D'autres concepts développés par Bakhtine renvoient aux principes de la méthode de revue méta-narrative notamment l'intertextualité (cf. traditions de recherche) et le dialogisme (cf. construction collective des savoirs par réflexivité et contestation).(39)

A notre connaissance, il n'y a qu'une seule revue méta-narrative qui double la cartographie conceptuelle avec une dimension géographique dans son analyse de l'évolution du concept d'inégalité de santé.(40) Dans notre travail, nous préférons le terme de chronotope puisque le temps, le lieu et le contexte des agents sont considérés comme une seule dimension.

Une seconde modification est issue du processus réflexif de cette revue, mais surtout de notre travail de terrain. En effet, nous avons été interpellée par les nombreuses questions éthiques posées dans – et par – la recherche scientifique sur la fistule obstétricale[49]. Questions éthiques qui ont des implications directes sur la prise en charge et par conséquent sur l'expérience vécue des patientes. C'est pourquoi nous avons ajouté une dimension éthique aux quatre dimensions d'un paradigme proposées par Kuhn/Greenhalgh pour cet exercice. (Tableau 1). L'intégration d'une dimension éthique[50] dans la définition des paradigmes est également proposée par Gupta et Lincoln dans leur réflexion sur l'analyse qualitative et par méthodes mixtes.(41)

Tableau 1 : Les cinq dimensions d'un paradigme de recherche considérées dans notre revue méta-narrative

Dimensions	**Définitions**
Conceptuelle	Les objets d'étude ou problématiques considérés comme importants et légitimes
Théorique	Le lien des différents objets d'étude entre eux et en relation au monde
Méthodologique	La manière considérée adéquate pour étudier les objets/problématiques
Instrumentale	Les outils et techniques de recherche utilisés par les chercheurs
Ethique	Les normes et pratiques considérées comme acceptables pour aborder l'objet d'étude

Sources : (25;42)

[49] Y compris la nôtre comme expliqué dans la méthode globale de cette thèse avant cette partie.

[50] Ainsi que l'intégration d'une dimension ontologique que nous n'ajoutons pas ici.

3. Identification et sélection des publications

La collecte des publications a été effectuée par une seule personne mais tout au long d'un travail de thèse de plusieurs années. Elle a été reprise et complétée pour les besoins de cette revue de la littérature dans quatre bases de données (Medline, Psychinfo ; Sociological abstract et Scopus). Dans chacune des bases de données, une première recherche a été lancée avec les Mesh termes ''vesico-vaginal fistula'' ou ''recto-vaginal fistula'' en ajoutant le terme ''obstetric'' dans tous les champs pour délimiter la recherche. Une seconde recherche a utilisé le terme ''obstetric fistula'' dans le champ titre/résumé - ce terme semble en effet prévaloir dans les publications parues après 2003 ainsi que dans les articles non cliniques. Quelques articles supplémentaires ou chapitres de livres ont été identifiés par références croisées.

Sur base des résumés, les articles répondants aux quatre critères d'inclusion suivants ont été retenus : (i) parus entre 1980 et 2013[51], (ii) en anglais ou en français, (iii) concernant l'Afrique sub-saharienne[52], (iv) portants sur des fistules vésico/recto/urétraux-vaginales ayant une cause obstétricale.[53]

Une première lecture a exclu les éditoriaux et les articles purement informatifs – définis comme ne présentant pas de résultats de recherche ou ne développant pas une discussion thématique ou réflexive. Un seul protocole de recherche a été identifié(51), les autres protocoles de type manuel de chirurgie, d'éthique(52) ou de prise en charge(21) ont été exclus. Bien que n'étant pas à proprement parler des articles scientifiques, nous avons inclus les documents *Mending torn lives*(53) et *Risk and Resillence*(54) produits

[51] Nous avons choisi 1980 parce qu'à quelques rares exceptions près(43), tous les articles publiés avant cette date portent exclusivement sur des aspects chirurgicaux. Deux ''anomalies'' surviennent en 1981 : le Lancet publie un éditorial sur le sujet (le premier depuis 1957 pour ce journal)(18) et Murphy un premier article sur les conséquences psychosociales de la fistule obstétricale.(44) Huit ans plus tard, en 1989, un deuxième éditorial du Lancet propose de lancer une initiative sur les fistules obstétricales(19). Initiative dont la mise en place se précise dans un éditorial du Lancet en 2000(13) et pour laquelle l'UNFPA tente de relancer l'intérêt après dix ans de campagne en 2013.(16)

[52] Quatre recherches (dont 1 faisant l'objet de 5 publications) comparant la situation en Afrique sub-saharienne avec un/e autre pays/région ont été retenus : Niger/Turquie, Ethiopie/Bangladesh, Niger/Nigeria/Guinée/Uganda/Bangladesh (n :5), Afrique/Asie . (7;45-51)

[53] Pour rappel, nous considérons les fistules iatrogènes résultant d'une césarienne ou autre procédure obstétricale d'urgence comme étant de cause obstétricale. Par contre, sont exclues les fistules traumatiques, par insertion de corps étrangers, dues à un traitement chirurgical (hystérectomie), à la maladie de Crohn, à une irradiation thérapeutique, etc. Les articles dont les résultats portaient indistinctement sur les fistules obstétricales et d'autres types de fistules ou prolapsus pelviens n'ont pas été considérés.

respectivement par l'UNFPA et l'ONG Engender Health parce qu'ils sont fréquemment cités par des publications scientifiques et représentent un tournant dans l'histoire du corpus. Enfin, même s'il ne mentionne que peu l'Afrique subsaharienne, nous avons également inclus l'ouvrage de référence écrit par Zacharin qui retrace toute l'histoire de la chirurgie de la fistule.(55)

Nous n'avons pas exclu d'article sur base de critère de qualité méthodologique. Ceci parce que nous nous centrons sur l'émergence des thématiques – émergence qui n'est pas forcément dépendante de la qualité scientifique.(23). L'analyse de la qualité méthodologique des publications est mentionnée de manière générale pour chaque tradition en se référant aux revues de littératures existantes. Elle est détaillée pour les articles-clés mis en exergue dans chaque tradition. En outre, l'évolution de la qualité des publications constitue en soi une tendance de notre corpus et est prise en compte dans la méta-analyse.

4. Extraction des données

Nous étions déjà imprégnées d'une grande partie du corpus avant cette revue de la littérature. Une relecture de chaque publication retenue a permis de constituer une base de données (Stata[54]) avec les variables suivantes:

- Profil de la publication : journal/ouvrage, date, langue
- Profil du premier auteur : nom, profession, clinicien/non clinicien, nationalité[55]
- Design de la recherche : stratégie (quantitatif, qualitatif, mixte ou discussion), visée (exploratoire/explicatif), méthode (type d'étude, taille de l'échantillon, durée de collecte, analyse des données), localisation (pays/région/centre de référence fistule de la recherche) et groupe cible
- Paradigmes, traditions, thématiques identifiés par un processus inductif

[54] Le logiciel Stata a été choisi parce que nous l'utilisons par ailleurs et qu'il permet de croiser nos catégories d'analyse. Nous avons tenté d'utiliser le logiciel Nvivo, mais avons rencontré trop de problèmes techniques (probablement dus au nombre de publications).

[55] Les détails biographiques des auteurs ont été identifiés en fonction des informations sur la publication, par une recherche internet (site de l'institution mentionnée par l'auteur, sites de la campagne internationale ou associés, site spécifique à la recherche de type Researchgate, et google) ou, plus rarement, par demande auprès de l'auteur.

- Synthèse des éléments clé de nos notes de lecture : objectif, résultats, apport à la tradition ou autre spécificité.

La classification des articles dans les paradigmes et traditions ont été vérifiés par une série de tableaux croisés. Une seconde lecture a permis de confirmer la thématique majeure de chaque publication, ce qui a, pour une petite proportion de cas provoqué un changement de tradition[56] – mais jamais de paradigme. Cette seconde lecture et une analyse des publications par thématique a également permis d'identifier/confirmer des auteurs et/ou publications-clés.

La liste des publications-clés est restée ouverte et a évolué tout au long de la narration des traditions. De fait, l'extraction des données s'est faite en deux phases: la première pour la constitution de la base de données et la classification ; la seconde pour vérifier ou approfondir les éléments émergents de la narration des traditions.

5. Processus d'analyse et de synthèse

L'illustration 2 montre le cadre conceptuel de notre revue méta-narrative : analyser l'évolution du trinôme ''paradigmes – traditions – thématiques'' dans le chronotope représenté par un axe spatio-temporel auquel s'ajoute les acteurs (auteurs des publications et de la revue méta-narrative).

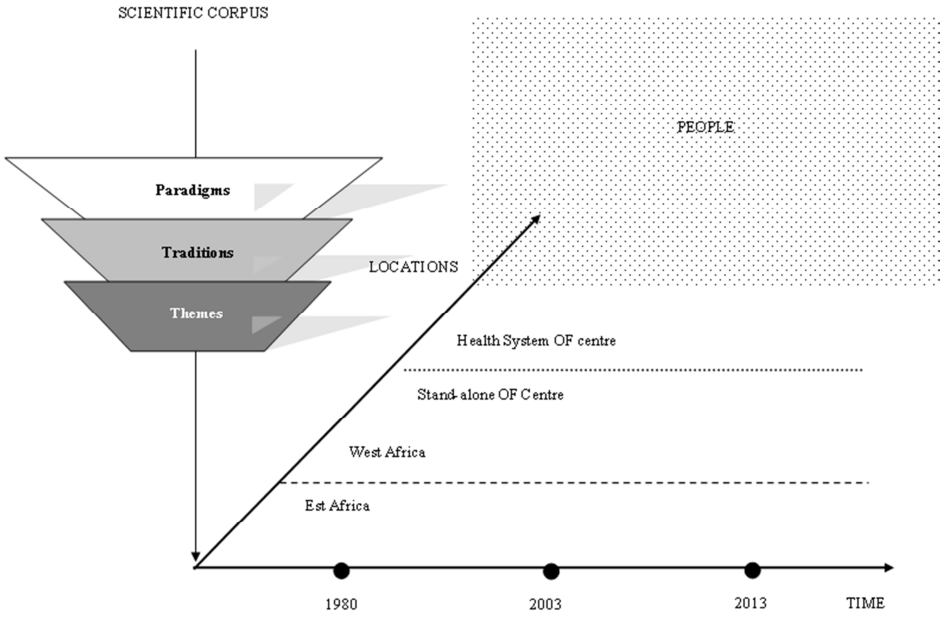
Le corpus a été apprivoisé par une description principalement quantitative. L'axe temporel a été séparé en deux périodes pour faciliter la comparaison (avant/après 2003), l'axe spatial a été considéré selon les sous-régions d'Afrique subsaharienne, puis affiné par pays. La comparaison entre les recherches selon le type de centre de prise en charge de la fistule obstétricale (centre spécialisé ou CRFO) n'a été faite que plus tard dans l'analyse et principalement pour les quatre pays constituant les pôles de publication.

[56] Principalement entre la tradition biomédicale et épidémiologique ainsi qu'entre la tradition épidémiologique et psychosociale.

Les thématiques émergentes ont été identifiées par imprégnation. La base de données a été utilisée pour lister les publications par tradition puis thématique, constituant des sous-échantillons qui ont fait l'objet d'une analyse de contenu.
La narration des traditions s'est centrée sur les thématiques dominantes ou émergentes et toujours selon le critère avant/après 2003. L'analyse de l'évolution de certaines thématiques est affinée selon les cas par sous-régions ou pays, par type de centres ou par auteurs. De même, les hiatus (permanents ou temporaires) identifiés au cours de la narration des traditions font l'objet d'une explication interprétative.

La dialectique du corpus est donc réalisée à travers la méta-narration des quatre traditions qui la composent. Les thématiques dominantes, thématiques émergentes et hiatus de chaque tradition sont mis en évidence. Elle est ensuite globalisée au niveau conceptuel et méthodologique pour l'ensemble du corpus.

Illustration 2 : Cadre conceptuel initial de la revue méta-narrative



Commentaires : L'analyse du corpus scientifique s'inscrit dans un ensemble d'acteurs/auteurs des publications, sur un axe temporel et sur un axe spatial considérant d'une part la géographie du sous-continent (Est/Ouest) et d'autre part le type de centre de traitement des fistules.

RÉSULTATS

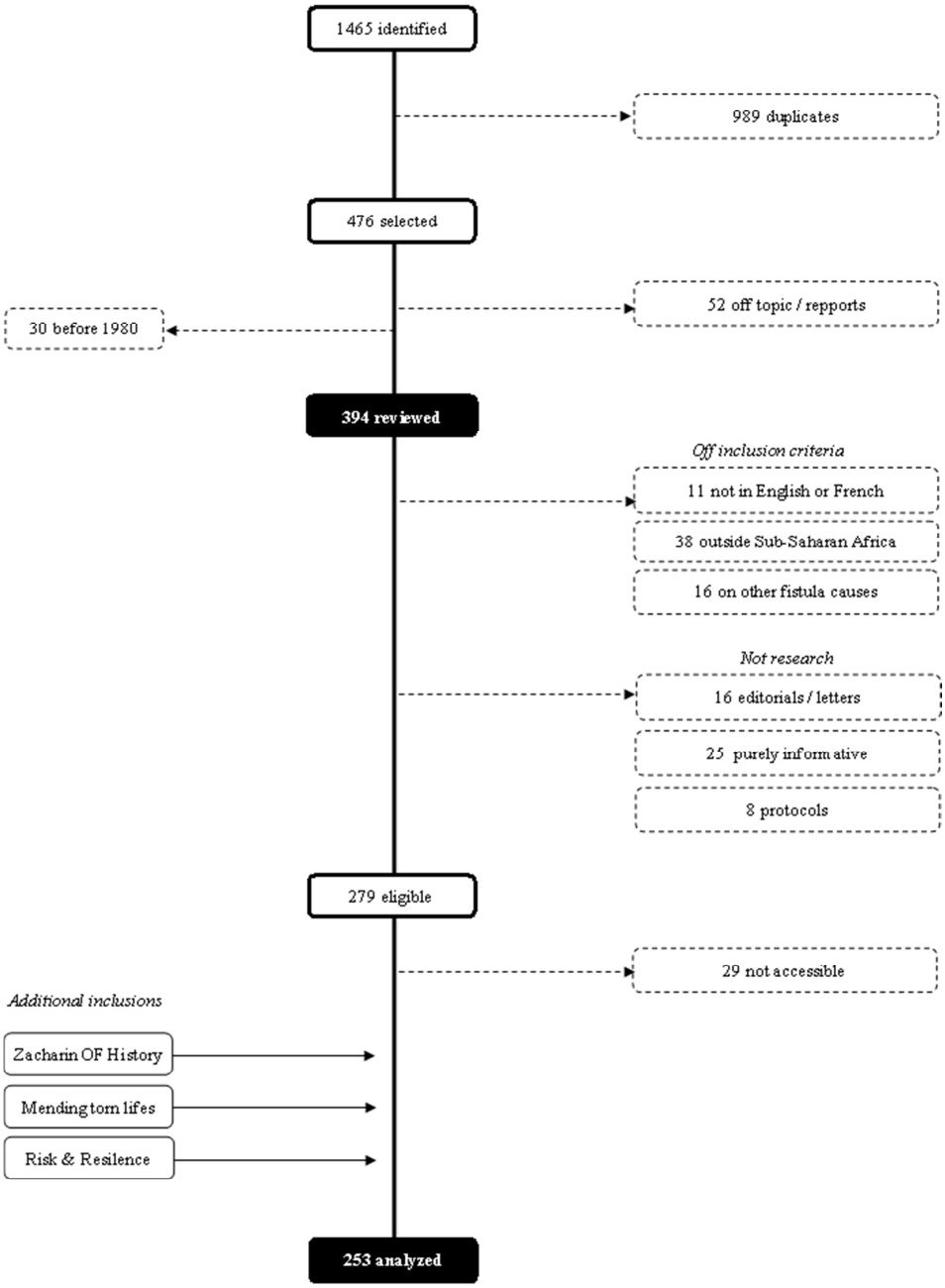
1. Identification et sélection du corpus

La grande majorité des articles sélectionnés ont été identifiés dans Medline. Seule une quinzaine de nouvelles publications ont été trouvées dans les trois bases de références psycho-sociales (Scopus, Psychinfo, Sociological abstract) ; une quinzaine d'autres l'ayant été par références croisées.

L'illustration 3 montre que parmi les 394 articles traitant effectivement des fistules vaginales, 65 ne répondaient pas à nos critères d'inclusion tandis que 49 n'étaient pas des articles de recherche. Par ailleurs, nous n'avons pu accéder à 29 publications[57]. Le corpus considéré pour cette revue méta-narrative est donc constitué de 253 publications.

[57] Les 29 publications non accessibles se répartissent dans 27 journaux différents (principalement de faible facteurs d'impact et/ou régionaux) et sur les 23 années considérées (11 entre 1980 et 1989, 11 entre 1990 et 1999 et 7 entre 2000 et 2013).

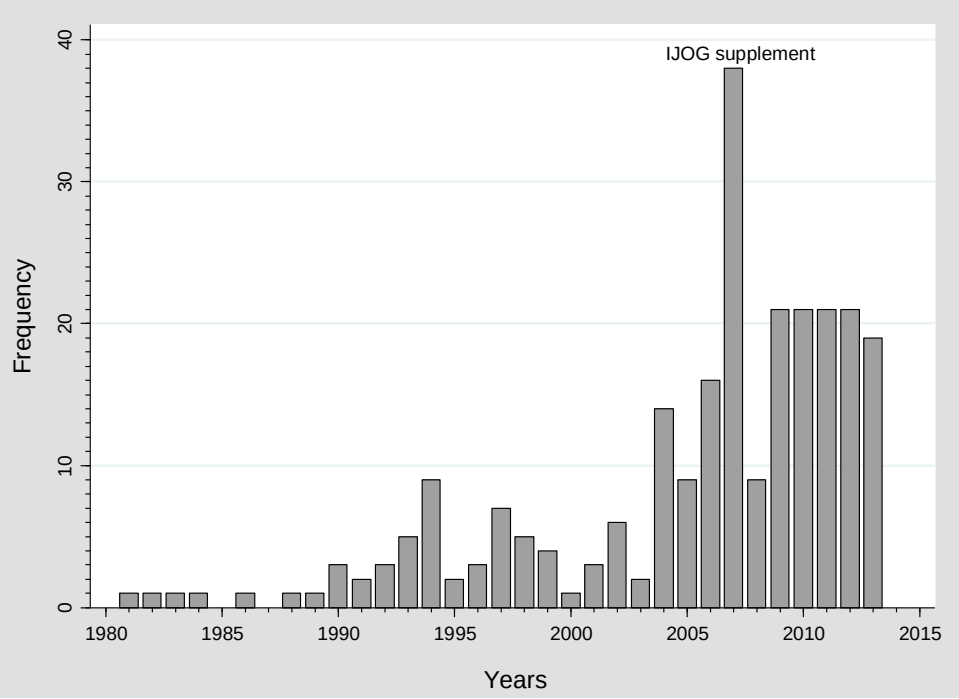
Illustration 3 : Arborescence de la sélection des 253 articles identifiés pour la méta-analyse



2. Analyse descriptive et exploratoire du corpus

La campagne internationale pour l'élimination des fistules ayant été lancée en 2003, nous avons pris cette date comme jalon temporel central. Parmi les 253 publications considérées, 61 (24%) ont été publiées entre 1980 et 2002 et 192 (76%) au cours des onze années suivantes. Le nombre moyen de publications passe de trois à dix-sept par an sur ces deux intervalles. Comme le montre l'illustration 4, l'augmentation du nombre de publications est très marquée dès 2004, soit un an après le lancement de la campagne.

Illustration 4 : Fréquence annuelle des publications sur les fistules obstétricales de 1980 à 2013 (N : 253)



Commentaires : Forte croissance du nombre de publications à partir de 2004 suite au lancement de la campagne internationale pour l'élimination des fistules obstétricales.

Outre la limite de non-exhaustivité, notre analyse de fréquences est faite ‘‘toutes choses égales par ailleurs’’ et ne tient pas compte de l’importance relative des publications. Ainsi, il n’y a que neuf publications en 2005 mais l’une d’entre-elle est une revue de la littérature majeure sur la fistule obstétricale dans les pays en développement.(56)

Le pic de 2007 s’explique lui par les 25 articles réunis dans le supplément de l’International Journal of Gynaecology & Obstetrics. L’éditeur du supplément dresse à cette occasion un bilan sans concession du corpus de la littérature publiée jusque-là:

> *‘‘The data presented in this IJGO supplement emphasize that virtually nothing about the diagnosis of fistula, the treatment of fistula, or the outcome of fistula repair is standardized, and that no evidence-based relationships have been established between diagnosis, treatment, and outcome.’’(57)*

Si 2007 est l’année de la prise de conscience des faiblesses du corpus, il faudra encore attendre plusieurs années pour voir une amélioration qui reste toute relative selon certains.(1) A noter que l’inquiétude de l’éditeur quant à la disponibilité et la qualité des données est essentiellement posée dans un paradigme positiviste.

La description du corpus selon le design de recherche[58] (Illustration 5) est un autre indicateur de l’amplitude du paradigme post-positiviste[59]. En effet, 84% (51/61) des articles publiés avant 2003 portent sur des données quantitatives. Le quantitatif reste majoritaire après 2003 avec 68% (130/192) du total des publications.

La plus forte croissance est celle des articles de discussion qui passe de 8% (5/61) à 17% (33/192). Elle révèle le changement de statut de la fistule obstétricale, qui de maladie négligée, devient catalyseur de la lutte contre la mortalité maternelle voire, dans une

[58] Design de recherche tel que défini par Creswell : le plan de recherche qui est à l’intersection du paradigme, de la stratégie et des méthodes de recherche.(58)

[59] Les paradigmes ne sont pas figés mais constituent un continuum allant du positivisme au constructivisme (pour simplifier). Les recherches et publications sont donc plutôt positivistes, plutôt post-positivistes, plutôt pragmatiques, etc. Pour les besoins de la synthèse, nous nous somme limité à quatre paradigmes qui sont à considérer, non pas comme des points, mais plutôt comme des intervalles sur le continuum.
Nous avons préféré dénommer le paradigme dominant post-positiviste (plutôt que positiviste). En effet, si les publications relevant de cet intervalle post-positiviste ont pour objectif d’observer, mesurer et systématiser la ‘‘réalité’’ ; cette réalité n’est pas considérée comme unique et s’imposant au chercheur. La réalité des publications post-positivistes est plus souvent considérée comme une projection de la réalité qu’il faut approfondir. Notre revue méta-narrative mettra en évidence les appels ou ouvertures des publications post-positivistes vers d’autres ‘‘couches’’ de la réalité. C’est à notre avis, ce qui a contribué à faire évoluer le corpus malgré cette dominance post-positiviste.

moindre mesure, de celle des droits à la Santé Sexuelle et Reproductive (SSR) ou des droits des femmes.

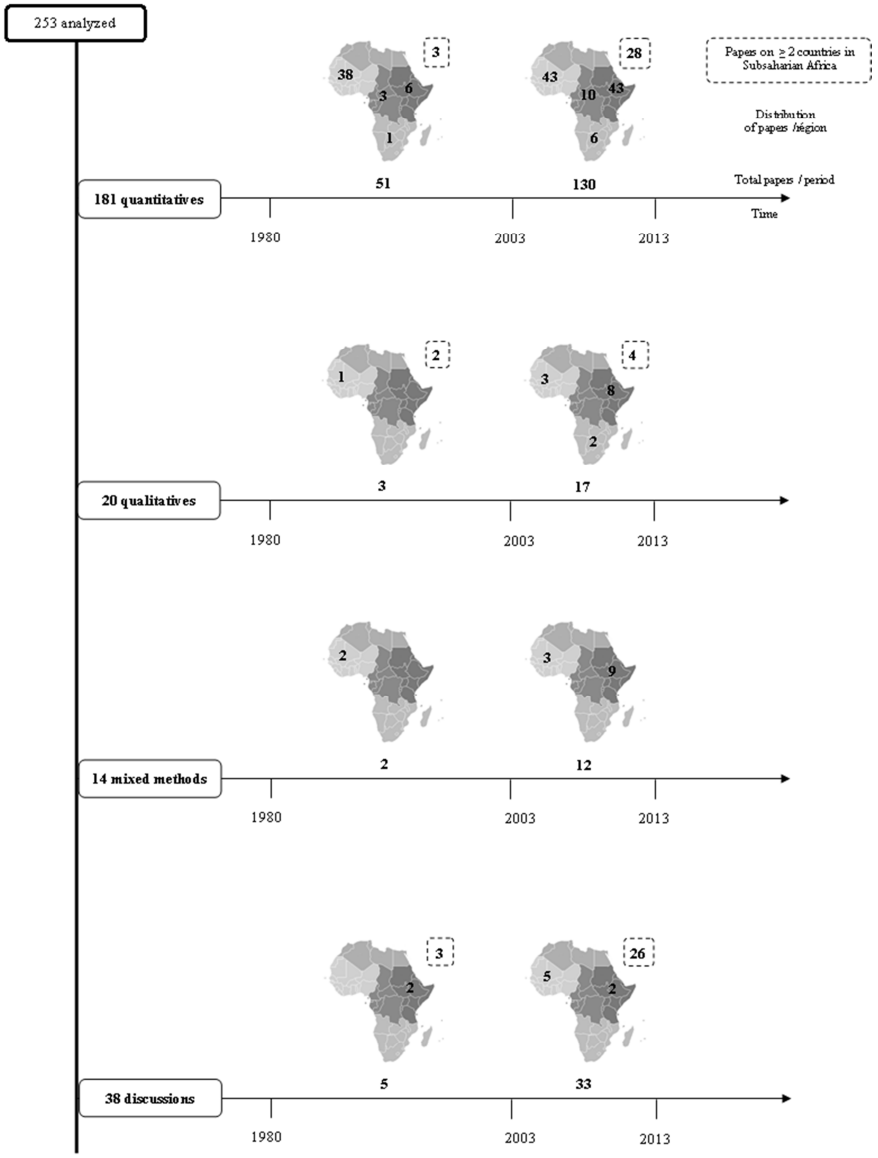
Quant à la proportion d'articles basés sur un design qualitatif, elle double quasiment en passant de 5% avant à 9% après 2003. Les premières données qualitatives publiées avant 2003 portent sur le Nigéria(59). Il en va de même des deux premiers articles présentant des données mixtes parus avant 2003(44;60).

Le Nigeria est également le pays sur lequel se concentrent les recherches quantitatives avant 2003 : 33% (17/51) de l'ensemble des articles, et 45% (17/38) des articles de l'Afrique de l'Ouest le concernent.

Après 2003, il reste leader au niveau de l'Afrique de l'Ouest (56%, 24/43). Mais une fois la campagne lancée, la recherche quantitative se développe en parallèle en Afrique de l'Ouest et de l'Est ; principalement d'ailleurs au Nigeria et en Ethiopie qui ont une longue expérience de prise en charge des fistules[60] et deviennent les deux pôles de formation clinique et – en cohérence avec le paradigme post-positiviste dominant – les deux pôles de recherche. Près de la moitié des articles portant sur un pays d'Afrique subsaharienne et publiés depuis ces 33 dernières années portent sur l'un de ces deux pays (49%, 89/184).

[60] Le couple de gynécologues Hamlin (Nouvelle-Zélande) arrivé en Ethiopie en 1959 développe un centre de traitement spécifique dès 1975 et, à la même époque, le chirurgien Waaldijk (Pays-Bas) transforme une léproserie en centre de traitement des fistules obstétricales au nord du Nigeria.(61)

Illustration 5 : Arborescence descriptive des 253 articles sélectionnés pour la revue méta-narrative, stratifiés par design de recherche et régions sub-sahariennes



Légende : Les articles portant sur deux pays ou plus ont été classés dans la sous-région quand ils portaient sur un pays africain et un hors Afrique. Les douze articles portant sur plusieurs pays d'Afrique ont été classés avec ceux portant globalement sur l'Afrique subsaharienne.
Commentaires : Le design quantitatif reste la tendance forte. En termes relatifs, ce sont les articles de discussion qui connaissent la plus forte croissance.

Le Nigéria et l'Ethiopie se distinguent également par le nombre de premiers auteurs natifs du pays de recherche. Ainsi, 65% (13/20) des articles publiés sur le Nigeria avant 2003 et 68% (21/31) de ceux publiés après le sont par des auteurs nigérians. Les publications consacrées à l'Ethiopie ne sont signées par des premiers auteurs ''endogènes'' qu'après 2003 et dans 33% (11/31) des cas. Sur ce point, le Cameroun représente un cas particulier car tous les articles sont publiés par deux auteurs originaires du pays : un seul article avant 2003.(62) et les cinq autres après, tous par le même auteur.(63-67)
Reste que 68% (171/253) des publications ont un auteur exogène au pays de recherche dont 92% (157/171) par des occidentaux. Il y a cependant ici des ''degrés d'hétérogénéités'' puisque certains cliniciens et auteurs restent parfois plusieurs années dans le même pays, parlent la langue, etc. D'autres y reviennent régulièrement tandis que certains n'y font qu'un bref passage – chacun de ces cas de figure a influencé l'évolution du concept de prise en charge. Le cas des missions courtes a par ailleurs suscité un débat éthique quant aux interventions cliniques, mais pas encore quant à la recherche.(68;69)

La concentration en termes de nationalités se double d'une concentration en termes de profils professionnels des auteurs : 74% des articles sont écrits par des cliniciens[61], 11% par des spécialistes en santé publique, 9% par des spécialistes en sciences sociales, 6% par des infirmiers, sages-femmes, kinésithérapeutes ou psychologues. Un seul article est un récit de vie publié par une patiente.(70) Notre analyse montrera plus loin l'influence de cette concentration sur l'émergence des thématiques. Le tableau 2 présente le nombre d'articles portant sur les 26 pays d'Afrique subsaharienne inclus dans notre revue. Il met également en évidence que si tous les pays ont au moins un article quantitatif, seuls neuf en comptent au moins un avec un design qualitatif et cinq avec un design mixte[62].

Le corpus des fistules ne déroge pas à la prédominance anglophone de l'ensemble de la littérature scientifique avec seulement 7% (18/253) des articles publiés en français. Tous portent sur des pays francophones, tous sont quantitatifs et tous portent sur différents

[61] Par cliniciens, nous entendons indifféremment les gynécologues/obstétriciens, les urologues et les chirurgiens. Chacune de ces spécialités effectuant des opérations de réparation de la FO et, parfois, revendiquent un savoir-faire spécifique – sans toutefois oser prétendre à l'exclusivité.
[62] Le Niger est le seul pays francophone faisant l'objet d'une recherche avec un design qualitatif, le Burkina le seul faisant l'objet d'une recherche par méthodes mixtes.

aspects cliniques, à l'exception d'une série clinique mixte au Burkina(71), d'une analyse de coûts de la prise en charge au Niger(72) et d'une étude sur la connaissance de l'étiologie des fistules chez des parturientes n'en souffrant pas au Cameroun(63).

La problématique spécifique des fistules au Congo Brazza, en Côte d'Ivoire, en Guinée, au Mali, au Sénégal et au Togo ne semblent faire l'objet que de publications francophones relativement anciennes (7/11 avant 2003). A noter cependant que quelques pays dont la Guinée sont intégrés dans des études multicentriques qui font l'objet de publications en anglais. Comme les dix autres études multicentriques (tableau 3), ces études sont récentes et, dans la plupart des cas, financées par les acteurs de la campagne internationale. Probablement par effet d'entrainement, les pays ne faisant l'objet d'aucune recherche spécifique sont eux aussi progressivement couverts par des publications; c'est le cas de quatre pays (Burundi, Liberia, Sierra Leone, et Sud-Soudan) qui, entre 2009 et 2013, ont fait l'objet d'une première publication scientifique – toujours quantitative et anglophone.

Tableau 2 : Distribution des publications par pays selon les designs, le profil du premier auteur et la langue de publication.

Countries	Total number of publications	Design				Characteristics	
		Quantitative	Qualitative	Mixed	Discussion	% endogenous first author	% in French
Benin	**4**	4	0	0	0	0	0
Burkina Faso	**2**	1	0	1	0	50	50
Burundi	**1**	1	0	0	0	0	0
Cameroon	**6**	6	0	0	0	100	17
Congo Brazza	**1**	1	0	0	0	100	100
Eritrea	**4**	1	2	1	0	0	0
Ethiopia	**38**	32	1	2	3	29	0
Ghana	**10**	8	1	0	1	40	0
Guinea	**1**	1	0	0	0	100	100
Ivory Coast	**2**	2	0	0	0	50	100
Kenya	**5**	4	1	0	0	60	0
Liberia	**1**	1	0	0	0	0	0
Malawi	**6**	4	2	0	0	33	0
Mali	**2**	2	0	0	0	50	100
Niger	**15**	14	1	0	0	20	33
Nigeria	**51**	41	2	4	4	67	6
RDC	**5**	5	0	0	0	0	0
Senegal	**3**	3	0	0	0	100	100
Sierra Leone	**1**	1	0	0	0	100	0
South Africa	**1**	1	0	0	0	100	0
South Sudan	**1**	1	0	0	0	0	0
Tanzania	**14**	7	2	5	0	38	0
Togo	**1**	1	0	0	0	100	100
Uganda	**7**	4	2	0	1	29	0
Zambia	**2**	2	0	0	0	50	0
≥ 2 countries	**69**	33	6	1	29	NA	1
Total	**253**	**181**	**20**	**14**	**38**	**32**	**7**

Commentaires : La distribution des publications par pays confirme la concentration des recherches sur le Nigeria et l'Ethiopie. Depuis la campagne internationale, les publications portant sur le Niger et la Tanzanie se multiplient en nombre et se diversifient quant aux types de données étudiées. Le nombre de publications portant sur plusieurs pays augmente, de même que les discussions de portée générale.

Avant 2003, quatorze pays d'Afrique subsaharienne étaient couverts par la littérature scientifique. Dix ans après le lancement de la campagne, la recherche s'étend à 26 pays. Logiquement, la couverture de l'Afrique subsaharienne en termes de publications scientifiques ressemble fort à la ''ceinture africaine de la fistule''. Cette ceinture, définie jusqu'à présent de manière assez sommaire sur base de l'incidence hospitalière, s'étend sur une large bande[63] au milieu du continent.(19;74)(Illustration 6 et Annexe C)

Illustration 6 : La ceinture africaine de la fistule obstétricale et les quatre pôles de recherche et publications

Commentaire: Depuis le début de la campagne internationale, le Nigeria et l'Ethiopie se sont affirmés comme les principaux pôles de la recherche/publications. Le Niger et la Tanzanie sont deux autres pôles qui s'affirmeront peut-être comme moteurs alternatifs de la recherche dans les années à venir.

[63] De manière assez similaire à la ceinture africaine de la méningite – mais sur une plus large bande. Le terme est apparu dans un rapport de l'OMS dès 1989.(73)

L'Ethiopie et le Nigéria, les deux pôles en termes de publication et de recherche, correspondent aux incidences hospitalières les plus élevées. La comparaison en termes d'incidences hospitalières s'arrête cependant ici. En effet, le Niger et la Tanzanie sont les deux pays montants en termes de publications depuis 2003 mais ne sont pas ceux où l'on opère le plus. (75)

Les facteurs expliquant l'intérêt de la recherche sont liés aux intervenants et ressources locales comme internationales, et ont une articulation très différente dans les deux pays. L'analyse des premiers auteurs et du type de publications en témoigne :

- Niger : quatorze auteurs pour seize publications. Avant 2003, les auteurs sont soit des cliniciens locaux(76;77), soit des cliniciens présents dans le cadre de coopération bilatérale (France(78;79) et Belgique(80)) et les articles sont tous des séries cliniques. Après 2003, le flambeau des séries cliniques est repris par les nouveaux intervenants amenés par la campagne internationale. (USA(81-83), et Turquie(46;84;85)). Seuls deux de ces articles dénotent des thématiques cliniques : l'un réalise une analyse des coûts de prise en charge(72), l'autre s'intéresse à l'impact psychosocial de la fistule avant traitement et décrit le programme de réinsertion proposé par une ONG locale(86).
- Tanzanie : neuf auteurs pour treize publications. Au contraire du Niger, il semble y avoir en Tanzanie une stratégie de publication centralisée, peut-être inspirée du rapport *Risk and Resilence* produit par Engender Health(54), une ONG internationale jouant un rôle majeur dans la campagne et la recherche. Les articles sont centrés sur le même centre de soins (Comprehensive Community Based Rehabilitation Disability Hospital) et/ou en lien avec l'ONG Women's Dignity. Ils ont majoritairement un design qualitatif ou mixte et apparaissent comme des précurseurs, tant dans leurs thématiques que dans leurs analyses.(5;10;87-94) Trois exceptions à signaler : une étude transversale sur la perception étiologique de la fistule dans les communautés rurales(90) et deux cas cliniques très spécifiques(95;96).

La question de savoir pourquoi le Niger et la Tanzanie se dessinent comme les deux pôles secondaires en termes de quantité de publications scientifiques mériterait d'être explorée

plus avant. Cela nous mène cependant aux limites de cette méta-narration centrée sur la seule littérature scientifique.

Le Niger et, dans une moindre mesure, la Tanzanie font partie des pays couverts par les seize publications de recherches multicentriques en Afrique/Asie (respectivement 10/14 et 4/14). Le tableau 3 détaille les pays concernés et les types d'étude.

Les études multicentriques sont un échantillon du corpus qui en porte les principales caractéristiques. Il est majoritairement constitué d'études cliniques qui ont un caractère opportuniste : un clinicien travaillant dans plusieurs pays réunit ses données à des fins de puissance statistique ou de comparaison. Il faut attendre 2010 pour qu'une véritable étude multicentrique soit mise en œuvre. Elle couvre onze centres répartis dans cinq pays, est prospective avec un suivi en trois temps (admission, sortie et +3 mois), et fait à ce jour l'objet de cinq publications ; une recherche consacrée à l'étiologie et la qualité de vie, trois autres portant sur des sujets cliniques ''brûlants'' en 2013 - à savoir la voie d'accès à la fistule (vaginale ou ventrale), la durée de conservation de la sonde urinaire post-op et la classification des fistules – ainsi que d'un protocole de recherche détaillé pour un essai contrôle randomisé, le seul à ce jour à notre connaissance.(48;50;51;97;98)

La recherche de terrain s'organise donc – enfin – en lien avec les interventions soutenues par la campagne internationale. L'enquête d'Arrowsmith(47) auprès de ses collègues chirurgiens pour connaître leurs pratiques chirurgicales en témoigne également[64]. L'OMS et la Fédération Internationale de Gynécologie et Obstétrique (FIGO) accompagnent le processus en publiant des directives pour la prise en charge et des curricula de formation.(99;100)

[64] A noter qu'Arrowsmith travaille pour l'ONG américaine Engender Health qui s'affirme comme le leader en matière de recherche depuis 2010. Chirurgiens qui se sont par ailleurs organisés en Société Internationale : International Society of Obstetric Fistula Surgeons (ISOF – www. isof. org)

Tableau 3 : Description des seize recherches portant sur plusieurs pays d'Afrique et d'Asie

First author (years)	Countries	Population (N)	Study design	Main theme
Falandry (1990)	Africa - unstated	OF patients (17)	Retrospective clinical serie	Surgical technique
Van-geenderhuizen (2001)	Burkina, Ivory Coast, Mali, Mauritania, Niger, Senegal	Parturients (19342)	Prospective population based cohort	Prevalence
Ojengbede (2007)	Nigeria, Sudan	OF patients (20)	Prospective clinical serie	Surgical technique
Tsui (2007)	Niger, Nigeria, Tanzania	Women (4791 +3552 6739)	Retrospective prevalence estimation based on DHS	Prevalence
Raasen (2007)	Kenya, Uganda, Tanzania	OF patients (581)	Prospective clinical serie	Surgery outcome
Safan (2009)	Djibouti, Ethiopia, Egypt, Niger	OF patients (40)	RCT	Surgical technique
Goh (2009)	Ethiopia, Liberia	OF patients (119)	Prospective assessement	OF classification
Bangser (2010)	Tanzania, Uganda	OF patients (137) & community members (391)	Cross sectional mixed methods research	Pre-repair real-life experience
Arrowsmith (2010)	Africa/Asia	OF surgeon (66)	Cross sectional survey	Surgical practice
Shaker (2011)	Egypt, Niger	OF patients (64)	RCT	Surgical technique
Barone (2012)	Bangladesh, Guinea, Niger, Nigeria, Uganda	OF patients (1391)	Prospective cohort study	Predictors of OF outcome
Barone (2012)		OF patients (1394)	Protocol RCT	Post-op catheter duration
Frajzyngier (2012)		OF patients (1392)	Prospective cohort study	Vaginal vs abdominal route

Landry (2013)	Bangladesh, Guinea, Niger, Nigeria, Uganda	OF patients (1354)	Prospective cohort study	Aetiology & post repair quality of life
Frajzyngier (2013)		OF patients (1274)	Prospective cohort study	OF classification as a prognostic
Maulet (2013)	Mali, Niger	OF patients (109)	Prospective cohort study	OF patients care pathways

Dans le corpus, ce sont les revues de la littérature qui mettent en évidence les efforts pour passer d'une pratique individuelle à une médecine factuelle.(1;101-103) Comme pour les autres catégories, leur nombre croît après le lancement de la campagne (33/253 dont 3 seulement sont parues avant 2003). Six revues se focalisent sur la littérature consacrée à un seul pays (Nigeria (n :4), Ethiopie et Ghana) tandis que les 27 autres examinent une ou plusieurs thématiques d'un point de vue global. Ici encore, la majorité des revues ont un design quantitatif (21/33), quatre ont un design qualitatif tandis que huit revues servent une discussion.

Les quelques articles épars publiés dans les années 1980 sont désormais intégrés dans un corpus scientifique grandissant. Ce corpus est dominé par les recherches cliniques et épidémiologiques ainsi que par les designs de recherche quantitatifs en général. Si le constat récurent du manque de données cliniques disparait progressivement des revues de la littérature et autres états de la situation, leur faible qualité est encore souvent déplorée. Quelques auteurs/institutions et quatre pays sont les moteurs de la recherche, ils tentent d'adresser systématiquement les grandes questions cliniques.

Restent les thématiques non-cliniques qui ne font que peu l'objet de recherche. En 2009, une revue systématique de la littérature scientifique résume bien les limites actuelles du champ de la recherche :

> ''*Obstetric fistula has received increased international attention as a public health problem, but reliable research on the burden of disease and interventions is lacking*''.(101)

L'analyse interprétative qui va suivre montrera pourquoi et comment ces hiatus ont été adressés ou se sont renforcés au cours des 33 dernières années.

3. Méta-narration des traditions de recherche

L'analyse exploratoire du corpus scientifique sur les fistules obstétricales a permis d'identifier quatre traditions de recherche. Les traditions épidémiologique et psycho-sociale se sont construites aux côtés et parfois en lien avec la tradition biomédicale dominante. Cette tradition biomédicale relève du seul post-positivisme tandis que les trois autres évoluent, successivement ou concurremment, dans plusieurs paradigmes en fonction de la chronotopie du corpus.

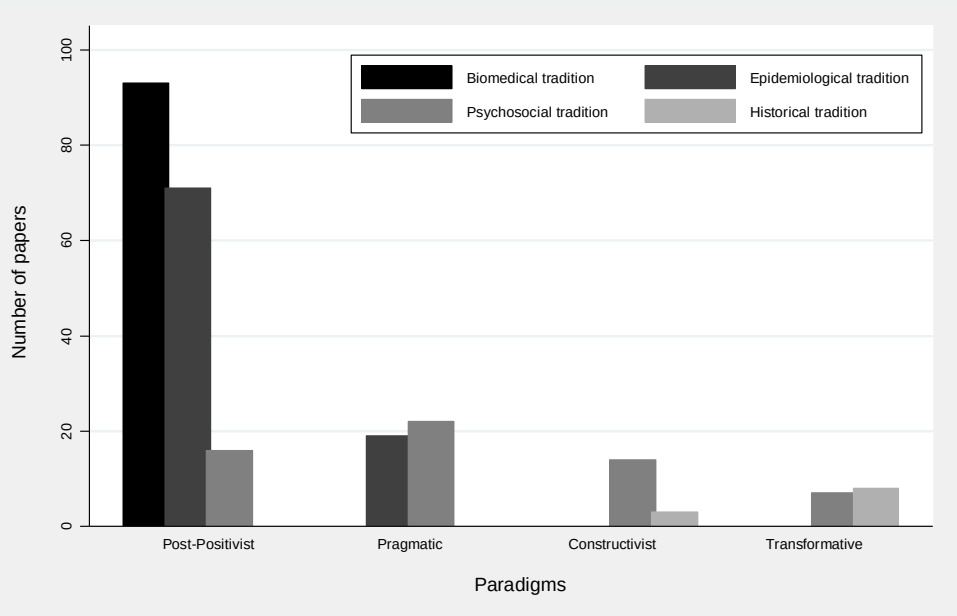
Ainsi la tradition épidémiologique relève principalement du paradigme post-positiviste, mais glissera vers le paradigme pragmatique.

La tradition psycho-sociale a émergé au sein du paradigme post-positiviste, mais s'est développée dans celui du pragmatisme ainsi que dans celui du constructivisme, et porte en elle une tendance transformative.

Enfin, la tradition historique est constructiviste par nature mais, sous l'effet de la campagne internationale, elle est utilisée dans un paradigme transformatif. Relativement peu de publications scientifiques relèvent exclusivement de cette dernière tradition, mais une composante historico-narrative parasite systématiquement les publications, toutes traditions confondues.

L'illustration 7 présente l'importance relative des différentes traditions dans chacun des quatre paradigmes.

Illustration 7 : Nombre de publications par paradigme et traditions du corpus scientifique des fistules obstétricales



Commentaires : La tradition biomédicale (n : 93) n'est que post-positiviste, la tradition épidémiologique (n : 90) est majoritairement post-positiviste avec seulement 1/5 articles pragmatiques, la tradition psychosociale (n : 59) est présente dans les 4 paradigmes, tandis que la tradition historique (n : 11) est constructiviste et transformative.

Pour donner une base théorique à la méta-narration de chaque tradition, nous rappelons les principales assomptions sur lesquelles reposent les quatre paradigmes en les décrivant selon leurs dimensions conceptuelle, théorique, méthodologique, instrumentale et éthique (cf. Méthode. Tableau 1).

Chaque ''histoire de tradition'' commence donc par un tableau récapitulatif de l'influence d'un ou plusieurs paradigme sur le développement de cette tradition. La narration de l'évolution de chaque tradition met ensuite en évidence la dialectique dans laquelle s'engagent les différentes thématiques du corpus.

3.1. La tradition biomédicale

Le paradigme post-positiviste est dominant sur toute la période étudiée. Il influence directement trois des quatre traditions qui émergent de notre analyse. Le tableau 4.1 montre que la tradition biomédicale en relève exclusivement.

Tableau 4.1 :

P >T	**Les 5 dimensions d'un paradigme appliquées à la tradition de recherche biomédicale**				
	Conceptuelle	**Théorique**	**Méthodologique**	**Instrumentale**	**Ethique**
Post-positivisme >>>	Identifier et évaluer les relations de cause à effet	La réalité objective existe mais le chercheur ne peut s'en approcher que par des hypothèses potentiellement faillibles	Recherche déductive et principalement quantitative en vue de vérifier une théorie	Observations et mesures empiriques. Etudes par niveaux de preuves.	Extrinsèque à la recherche: mécanisme externe du comité d'éthique et code professionnel. Consentement éclairé
T. Biomédicale	Résultats cliniques de la chirurgie	Facteurs et définition de la chirurgie /prise en charge réussie	Etudes de cas rétrospectives	Expériences et observations cliniques à court terme	Approbation par comité d'éthique ou, à défaut, par autorité de la structure de santé Serment d'Hippocrate

Sources pour les dimensions théoriques des paradigmes: (58;104)

Avant 2003, la tradition biomédicale est presque exclusivement composée de séries cliniques sur des échantillons de patientes restreints et uni-centrique : les chirurgiens partagent leurs ‘‘cas rares’’(105), leurs techniques et résultats chirurgicaux. Le niveau est très inégal ; certains chirurgiens semblent découvrir le sujet (80;106), d'autres rapportent des techniques chirurgicales spécifiques (107-109) ou font le point sur les techniques existantes (110). Ces trois cas de figure se rencontrent encore après 2003.

La diversification géographique reste assez faible avec déjà les deux pôles de publication au Nigeria et en Ethiopie. Cela dit, ‘‘les pions se placent’’ et les cliniciens/auteurs de cette période s'installent dans leurs ‘‘fiefs’’ qui feront l'objet de leurs publications sur les fistules

dans les années suivantes. Ces auteurs sont majoritairement des chirurgiens occidentaux. Ils diversifient les centres de traitement dans lesquels ils interviennent, plus rarement les pays et exceptionnellement les régions. Certains sont installés dans le pays à long terme (Waaldijk au Nigeria, Browning en Ethiopie par exemple), d'autres n'y restent que quelques années dans des programmes de santé dans le cadre de coopération bilatérale(80;111), mais la plupart des chirurgiens étrangers ne passent que quelques semaines/mois sur place et reviennent périodiquement(112). Leur contribution clinique est, et reste aujourd'hui encore, importante : en Tanzanie, il a été estimé qu'en 2003 les ''chirurgiens visiteurs'' avaient assuré la moitié des opérations.(113) Elle a évidemment aussi contribué à faire émerger la problématique de la fistule obstétricale dans l'opinion internationale.(17-19;114;115)

Une revue détaillée de la littérature réalisée en 2005 décrit le corpus biomédical comme :

> *''The Western medical literature on obstetric fistulas is old and relatively uncritical by current scientific criteria. This literature consists mainly of anecdotes, case series (some quite large), and personal experiences reported by dedicated surgeons who have labored in remote corners of the world while facing enormous clinical challenges with scanty or absent resources at their disposal."(2)*

A noter que les cliniciens ''endogènes'' sont absents de ce diagnostic. Ils publient pourtant eux aussi ; mais dans des journaux nationaux ou avec un faible facteur d'impact.(77) Malgré cela, notre revue montre qu'ils joueront un rôle dans l'émergence de thématiques dans la tradition biomédicale comme dans d'autres. Ils sont appelés à devenir les ''fistula champions'' de la campagne internationale et apparaissent depuis souvent comme co-auteur, parfois comme auteur dans des revues bien cotées.(97;116) Cette stratégie de parrainage est expliquée comme suit[65] :

> *''The single most important prerequisite for developing a successful fistula program is finding and nurturing a 'fistula champion' at the local level, a surgeon who understands the needs of fistula patients and who is filled with passion to help them. The role of a 'fistula champion' cannot be filled by an expatriate visitor who*

[65] Ce concept d'un chirurgien champion de la fistule a été critiqué notamment pour son manque d'intégration dans le système de santé.(117)

drops in occasionally to do a few fistula cases, but expatriate visitors can do much to support and sustain such individuals when they find them. (69)

Dans les publications d'avant campagne transparaissent déjà trois préoccupations qui comptent aujourd'hui parmi les défis de la clinique et de la prise en charge en général. Elles contribueront à faire avancer le corpus vers d'autres traditions. La montée en puissance de ces 3 thématiques après 2003 est détaillée ci-dessous :

- Les comorbidités de la fistule obstétricales[66] sont d'abord mises en évidence par les chirurgiens locaux et ceux s'investissant sur de longues périodes. La première à être l'objet d'une attention spécifique est celle des lésions neurologiques des membres inférieurs entraînant une paralysie ou un steppage uni/bilatéral.(119;120) Cette claudication latérale est la plus visible des comorbidités, les autres le sont nettement moins et font l'objet de peu d'attention. Il n'y a, par exemple, à ce jour, aucun article sur les excoriations chroniques résultant de l'écoulement permanent d'urine sur les parties génitales/jambes, ni sur l'impact psychologique du deuil de l'enfant mort-né.

  Dans la revue de la littérature de Wall publiée en 2005, les références concernant les comorbidités sont peu nombreuses et relativement anciennes (1930 à 1970). Les comorbidités, mesurées ou mentionnées ici ou là dans les publications biomédicales, ne semblent pas être considérées comme un sujet digne d'étude en comparaison à la fistule proprement dite. A tel point que, avant comme pendant la campagne internationale, certains se feront un devoir de rappeler à leurs confrères que la fistule obstétricale est ''plus qu'un trou dans la vessie'' et devrait être considérée comme un traumatisme dystocique complexe avec des conséquences médicales et sociales.(68;118;121) Ainsi donc, les comorbidités sont systématiquement mentionnées dans les discussions ou recommandations comme si, ne pouvant les adresser elle-même, la tradition biomédicale tentait d'attirer l'attention d'autres traditions

[66] Le large spectre de comorbidités incluses dans le traumatisme dystocique complexe comprend : les traumas urologiques (type de fistules, incontinence, insuffisance rénale, etc.), gynécologique (aménorrhée, infertilité secondaire, sténose vaginale, etc.) gastro-intestinaux (perte du contrôle du sphincter annal, etc.), musculo-osseux (ostéite du pubis, etc.), neurologique (drop foot), dermatologique (excoriation chronique due à la macération de la peau par les urines) ainsi que la mortalité fœtale (95% des cas) et les traumatismes sociaux (isolation, divorce, aggravation de la pauvreté, malnutrition, dépression, etc.).(118)

sur celles-ci. De fait, et avec l'appui de la tradition historique, la deuxième comorbidité à être véritablement explorée s'inscrira, bien plus tard, dans la tradition psychosociale ; il s'agit du syndrome dépressif des femmes souffrant de fistules obstétricales.(121)

- L'incontinence résiduelle, définie comme tous types d'incontinence persistant après une opération de la fistule fermée(1), pose de multiples problèmes aux cliniciens : non seulement elle est difficile à prévoir, comprendre et soigner mais en plus elle réduit le taux de réussite perçu des opérations. De fait, en tant que chirurgiens, les auteurs considèrent logiquement la fermeture chirurgicale comme une réussite. Consciemment ou non, l'incontinence résiduelle est souvent omise ou mentionnée accessoirement, avant comme après 2003. En 2007, une revue de la littérature sur les fistules complexes dénonce:

  ‘‘*Authors have reported their successes and failures according to customized definitions and subjective outcome measures, the most common being fistula status at discharge from the hospital—without further evaluation of the effect of the procedure's outcome on quality of life, continence, and societal integration. Such results should be evaluated askance*’’.(122)

  La prise de conscience progressive est soutenue par le pôle éthiopien qui, fort de son expérience et de ses grandes cohortes de patientes, se lance dans la publication de résultats ‘‘négatifs’’ sur les opérations ratées/non fermées (123;124) mais surtout sur l'incontinence résiduelle.(125-127). Il est estimé que 26% (n : 2000) des patientes opérées pour la fistule souffrent d'incontinence résiduelle et que seul 8% reviennent pour se faire soigner à l'hôpital d'Addis-Abeba.(128) Avec un nombre croissant de publications cliniques la concernant, l'incontinence résiduelle passe du statut de résultat négatif à celui de complication post-opératoire. Certains auteurs appelant même à un “*treatment paradigm shift towards residual incontinence’’*(129).

  De fait, les techniques chirurgicales sont ré-explorées par rapport aux spécificités de l'incontinence résiduelle suite à une fistule.(129;130) Les premières études sur des solutions non chirurgicales à l'incontinence

résiduelle sont publiées en 2013 (système d'occlusion de l'urètre de type *Femsoft* en Ethiopie[67] et programme de kinésithérapie au Bénin)(132;133).

- Les grossesses ''sur fistules fermées'' également appelées ''post-réparation'' font l'objet d'études exploratoires dès avant 2003. Les premiers articles de cette période[68] sur les grossesses post-réparation sont le fait de chirurgiens locaux – tous Ouest africains (Nigéria et Ghana).(137-139) Il en est de même du cas-contrôle visant à mettre en évidence les risques accrus de complications lors d'un accouchement sur fistule fermée.(138) Ce n'est qu'en 2010 qu'un chirurgien exogène publie un article spécifique sur ce sujet en Afrique de l'Est.(140). Cette thématique pose la même difficulté à la recherche qu'aux interventions : le suivi à moyen/long terme des patientes et, probablement aussi, une certaine connaissance, voire imprégnation, de la culture et des pratiques locales. (rôle, position et perception de la femme, de la procréation, etc.)

Après 2003, la tradition biomédicale tente de renforcer la qualité/validité de ses données. Il n'y a, à ce jour, que trois essais randomisés parus respectivement en 1998, 2009 et 2010.(141-143) Tous trois testent les facteurs influençant potentiellement les résultats chirurgicaux[69] mais donnent des résultats peu probants (tailles d'échantillons insuffisantes ou différences à la limite de la signification statistique).(144) C'est donc surtout avec des études cas-témoins qu'un éclairage est apporté à certaines questions cliniques émergentes ; notamment les liens entre mutilations génitales et fistules obstétricales (145;146), le délai avant le retrait de la sonde urinaire en post-op (147), etc.

Les études cliniques postérieures à 2003 se caractérisent par l'ajout d'arguments pratiques à leurs objectifs cliniques[70]. Ainsi, la question de la durée post-op avec la sonde urinaire vise aussi à évaluer la possibilité de libérer les lits plus rapidement (51), la réparation des doubles fistules vésico et recto-vaginale en une seule opération est présentée comme

[67] Femsoft a été testé en Ethiopie dès 2005.(131)

[68] A notre connaissance, il y en a eu quelques-uns avant 1980 – à noter qu'ils sont aussi publiés par des auteurs endogènes et portent sur l'Afrique de l'Ouest/Nigeria(134-136)

[69] Antibiotiques versus rien, antibiotiques peri-opératoire versus post-opératoire et greffe Maritius versus colle de fibrine.

[70] Mais tout en restant pleinement dans le paradigme post-positiviste. L'objectif clinique reste prioritaire, l'aspect pratique est présenté comme un argument supplémentaire ou une justification à postériori. Nous ne sommes donc pas encore dans un paradigme pragmatique.

réduisant le coût des soins et le délai avant la réinsertion(148), l'opération précoce de la fistule (<3 mois post trauma) aurait le même taux de fermeture et l'avantage de diminuer les risques de stigma.(149;150)

La classification des fistules obstétricales, qui était jusque-là un outil de diagnostic clinique, acquiert un enjeu prédictif suite à la campagne internationale et la multiplication des interventions. Au-delà de l'évaluation factuelle des résultats, un système de classification prédictif peut devenir un outil crucial pour l'organisation des soins et de la réinsertion sociale, la planification des financements, etc. Hélas, une revue de la littérature a décompté jusqu' à 25 systèmes de classification différents.(144) Les publications sur les différentes classifications visent soit à renforcer l'une ou l'autre classification, soit à comparer leurs valeurs prédictives.(151-154) Ce dernier type d'articles n'aboutissant d'ailleurs pas à d'autres conclusions que celles de la nécessité de créer un nouveau système de classification simple à l'usage et ayant une bonne valeur prédictive.(48;85;103;155)

Ce cercle vicieux nous amène à une autre caractéristique de la tradition biomédicale : le manque de consensus. Pour cette tradition qui se développe dans un paradigme post-positiviste, le manque de consensus est un obstacle majeur puisqu'il nuit à la production de données factuelles. En 2005, cliniciens et spécialistes de santé publique identifiaient la recherche sur la classification des fistules comme une priorité.(20) En 2013, dans une revue de la littérature sur les indicateurs des soins, Arrowsmith semble un peu à bout de souffle quand il note :

> ''*One might think that the definition of 'success' or 'failure' of a given fistula repair would be simple.* […] *Fistula repair still lacks a universally agreed upon definition of success. Standard definitions are critical for research, best practice guidelines, and clinical reporting.*''(1)

Cette difficulté de consensus se retrouve dans l'opposition entre l'approche ''verticale'' (avec des centres spécialisés souvent financés par des donations ou bailleurs de fonds) et l'approche ''horizontale'' qui avec les CRFO tend à s'intégrer au système de santé. Cette opposition s'est cristallisée avec la campagne internationale et l'afflux soudain d'intérêts et de financements. Par ailleurs, il semble y avoir une polarisation de cette opposition sur

différents points de vue. L'école éthiopienne prône une approche verticale (156;157), utilise la classification de Goh, préconise un délai d'attente de trois mois entre la survenue de la fistule et son traitement chirurgical, etc. L'école nigériane prône une approche horizontale, utilise la classification de Waaldijk, préconise une intervention chirurgicale rapide après la survenue de la fistule(149). Avec de nombreuses nuances, cette polarisation irradie les publications relatives à l'ensemble des régions Est et Ouest africaines.

Si, d'un point de vue clinique, ce manque de consensus est certainement un handicap ; d'un point de vue pratique, il a l'avantage d'offrir différentes options de prise en charge qui, à défaut d'être évaluées, sont pour le moins rôdées. C'est ce que montre l'extrait suivant dans lequel un chirurgien décrit son expérience de mise en place des soins post-opératoires lors de ses premières missions au sein d'hôpitaux ougandais :

> *''At first the methods used at the Addis Fistula hospital consisting of two weeks bed rest and open catheter drainage into a kidney dish placed between the patient's legs were followed. These methods were soon found to be impracticable and were modified. The open kidney dish drainage did not work because it was frequently knocked over or disappeared under the patient in a saggy bed. […]The problem was solved by adopting free drainage of an open-ended plastic tubing (IV tubing works) attached to the catheter and draining into a bucket or basin beside the bed. The catheter is secured to the top of the labia with a stitch and no strapping is used. Following the experience of Kees Waaldijk and Tom Raassen [Nigeria] we have recently allowed our patients out of bed from the second post-operative day. They carry their buckets with them until the catheter is removed on the 10th day for the simplest cases to the 14th for the rest''.(158)*

Les techniques et pratiques de chaque chirurgien ont récemment été passées en revue pour identifier les questions des prochains essais randomisés.(47)

L'opposition des approches et les désaccords cliniques sont aussi à l'origine d'un questionnement éthique sur les pratiques ; questionnement qui se développera dans la tradition psychosociale sous un paradigme pragmatique et trouvera un écho dans le paradigme transformatif.

C’est dans l’enthousiasme des premières années de campagne que les problèmes éthiques surgissent[71] ; notamment par rapport aux missions à court terme de chirurgiens occidentaux, à la vérification des compétences cliniques des chirurgiens, au consentement éclairé et à la capabilité des patientes, à la gestion de la douleur et aux précautions quant à l’acharnement thérapeutique. Ces points seront développés plus loin dans la tradition psychosociale.

3.2. La tradition épidémiologique

Parce que la fistule obstétricale est principalement considérée comme un problème chirurgical, le paradigme post-positiviste et la tradition biomédicale dominent le corpus scientifique. C’est dans ce même paradigme post-positiviste et en interrelations avec la tradition biomédicale que se développe la tradition épidémiologique. En conséquence, les publications épidémiologiques souffrent des mêmes écueils que la tradition biomédicale : l’absence de définition claire d’une opération réussie/guérie réduit les possibilités d’analyse factuelle.

[71] Ou plutôt re-surgissent car la prise en charge de la fistule obstétricale pose des questions éthiques dès ses origines en 1845.(159)

Tableau 4.2

P < T	Les 5 dimensions d'un paradigme appliquées à la tradition de recherche épidémiologique				
	Conceptuelle	**Théorique**	**Méthodologique**	**Instrumentale**	**Ethique**
Post-positivisme <<<	Identifier et évaluer les relations de cause à effet	La réalité objective existe mais le chercheur ne peut s'en approcher que par des hypothèses potentiellement faillibles	Recherche déductive et principalement quantitative en vue de vérifier une théorie	Observations et mesures empiriques. Etudes par niveaux de preuves.	Extrinsèque à la recherche: mécanisme externe du comité d'éthique et code professionnel. Consentement éclairé
Epidémiologique	Prévalence Etiologie FO	Estimation de la prévalence Etiologie de la morbidité maternelle	Etude populationnelle Etudes de cas rétrospectives	Estimation basée sur DHS Questionnaire ad hoc	Approbation par comité d'éthique ou, à défaut, autorité structure de santé. Consentement éclairé
Pragmatique <<<	Résoudre un problème identifié dans un contexte ou des actions concrètes	La réalité n'est pas unique, elle est autant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'esprit humain. La vérité est ce qui fonctionne à un moment donné.	Recherche déductive et principalement quantitative en vue de vérifier une théorie	Inspiré du post-positivisme et/ou constructivisme et recherche-action	Extrinsèque à la recherche : mécanisme externe du comité d'éthique et code professionnel. Consentement éclairé
Epidémiologique	Connaitre /évaluer la situation épidémiologique clinique et/ou sociale pour mettre en œuvre un programme FO	Etiologie de la morbidité maternelle pour une meilleure prévention FO	Etudes de cas rétrospectives et prospectives. Analyse quantitative ou mixte.	Questionnaires fermés et entretiens ouverts	Consentement éclairé

Sources pour les dimensions théoriques des paradigmes: (58;104)

Avant 2003, les 2/3 des publications de la tradition épidémiologique sont des séries hospitalières descriptives, majoritairement rétrospectives.(160) Comme les séries cliniques de la même période, elles souffrent d'un biais envers les résultats positifs : la réussite est rarement définie mais ne descend jamais sous les 80%.

La question de la validité des données semble ici se confondre avec celle de la précision vu l'intérêt pour l'augmentation des échantillons (N de 30 à 3000). Quand, en 2010, une série

éthiopienne porte sur 15.358 patientes opérées de 1974 à 2008 (6); la course s'arrête par forfait. La couverture géographique de ces séries est à la fois étendue et ciblée ; chaque centre se penche sur ses dossiers de patientes, chaque pays signifie qu'il traite des cas (9 pays avant 2003, 16 après).

Ces séries décrivent invariablement trois types de résultats : l'étiologie de la fistule obstétricale, le profil sociodémographique des patientes et les résultats des opérations chirurgicales. Les discussions comparent les caractéristiques des patientes à l'occurrence et à l'admission et/ou à l'une ou l'autre étude similaire. Jusqu'en 2003, les études se succèdent et varient en taille, temps et lieu mais n'apportent aucune nouvelle information. En ce, la tradition épidémiologique constitue un exemple de quasiment 25 ans d'épidémiologie circulaire[72].

L'étiologie de la fistule obstétricale est la thématique dominante de cette tradition et le reste après 2003. Nous pensons que cette concentration d'intérêt pour les causes de la fistule obstétricale est due à deux facteurs :

- L'influence de la campagne qui met l'accent sur la prévention(162) et fait le lien avec un autre thème ''porteur''[73] : le mariage précoce.(164-166)
- La facilité d'accès aux données puisque les centres de prise en charge de la fistule sont un réservoir ''d'échappé belle''[74], généralement prêtes à raconter leur tragique mésaventure pour tromper l'ennui ou parce qu'elles cherchent une oreille attentionnée – même si celle-ci rempli un questionnaire.

L'étiologie de la fistule est donc explorée et ré-explorée à travers les profils et quelques récits des patientes.(62;67;77;167-169) Ici encore, le manque de consensus nuit à la qualité des données. Par exemple, la relation entre l'âge et la fistule est analysée tantôt en mentionnant l'âge de l'occurrence, tantôt celui de la première admission, tantôt celui de la dernière intervention chirurgicale – ceci sans compter les biais de réponse puisque la plupart des patientes ne connaissent en réalité pas leur âge.(170)

[72] Last défini l'épidémiologie circulaire comme la répétition inutile des études épidémiologiques qui se contentent de réitérer ce qui a été fait et démontré de façon non équivoque dans le passé et est déjà bien connu , même en dehors des rangs des épidémiologistes.(161)

[73] Le thème du mariage précoce annonce le paradigme transformatif.(113;163)

[74] Comme leur dénomination l'indique, les échappé belle sont les femmes qui ont échappé de justesse à la mortalité maternelle (en anglais : near misses)

Ce double problème de manque de standardisation et de biais de réponse se pose concernant les autres facteurs de risque de la fistule[75] : circonstances de l'accouchement (temps de travail, délai d'évacuation et de référence), la parité (parité à l'occurrence, à l'admission, gravidité), la ruralité, l'éducation, etc.(171)

Le binôme étiologie/prévention permet également aux auteurs de (faire) redécouvrir les modèles théoriques des déterminants de la mortalité maternelle telle celui des trois retards de Thaddeus et Maine[76] ou celui des trois mécanismes de réduction des risques de Mc Carty et Maine.[77]

A noter que, si ces modèles sont fréquemment cités dans les articles épidémiologiques, ils sont véritablement adaptés à la fistule obstétricale par un seul et même auteur, le professeur Wall, à la fois chirurgien et anthropologue , qui apparaît comme le ''théoricien'' de la problématique des fistules obstétricales qu'il décline d'ailleurs à différentes ''sauces'' au fil des années et des traditions épidémiologique, psychosociale et historique. La fistule est ainsi successivement pour lui : une morbidité maternelle(174;175), un trauma(176), une maladie tropicale négligée(177). Avec d'autres cliniciens[78], c'est lui qui tire la sonnette d'alarme sur l'éthique des interventions se multipliant depuis la campagne internationale (cf. tradition psychosociale).(68;178) C'est aussi le seul auteur à passer d'un paradigme à l'autre ; pour notre revue, nous avons sélectionné quatorze de ses articles (5 post-positivistes, 7 pragmatiques, 1 constructiviste, 1 transformatif). En 2005, il coordonne la revue de la littérature de référence sur les fistules obstétricales.(56)

C'est ce l'intérêt épidémiologique pour l'étiologie[79] qui dessinera l'image stéréotypée de la femme souffrant de fistule obstétricale : une jeune fille primipare issue d'un milieu rural isolé, pauvre et mariée précocement, puis lâchement abandonnée par son époux. Cette

[75] Tous les facteurs sauf évidemment la taille – mais celle-ci n'est pas toujours mesurée dans les études épidémiologiques.

[76] Les trois retards de la prise en charge des complications obstétricales, et par conséquent, de la morbidité et mortalité maternelle sont : 1) la décision de rechercher des soins ; 2) la recherche d'un moyen de transport et le trajet vers un service médical ; 3) la réception du traitement adéquat une fois arrivée dans la structure de soins.(172)

[77] Les trois mécanismes pour réduire la mortalité maternelle sont : 1) Réduire la probabilité de grossesse, 2) réduire la probabilité de complication pendant la grossesse et l'accouchement, 3) améliorer l'issue mère/enfant des cas de complication.(173)

[78] Notamment Arrowsmith et Browning que l'on peut considérer comme les alter égo de Wall mais dans la seule tradition biomédicale.

[79] En lien avec la tradition historique qui met en scène ces stéréotypes. (cf. plus loin)

image a longtemps été véhiculée par la campagne et est encore prépondérante dans les médias.(37) La littérature scientifique s'en écarte toutefois progressivement quelques années après le démarrage de la campagne. En 2009, une revue de la littérature faisant le point sur les séries hospitalières note :

> *''The abundance of this type of information [hospital-based retrospective research] demonstrates emerging awareness of obstetric fistula as a public health problem, and many come to the consensus that fistula patients are young, poor, and lack adequate health care. However, our review does highlight the broad age range of fistula suffers and refutes the idea that all fistula sufferers are abandoned by husbands and family"(101)*

Bien que les séries de cas représentent toujours la moitié des publications épidémiologiques après 2003, leur objectif a changé. Il ne s'agit plus de décrire, mais de recueillir des éléments pour concevoir une intervention.(71;179) L'épidémiologie descriptive devient épidémiologie d'intervention; les publications s'orientent progressivement vers le paradigme pragmatique. Des scores ad hoc puis standards, pas toujours adaptés au contexte africain, apparaissent dans les publications pour approfondir le profil des patientes et mesurer leur qualité de vie.(180) Les scores identifient de nouvelles problématiques telles que le stigma, les comorbidités psychologiques. C'est la fin de l'épidémiologie circulaire et l'amorce de la tradition psychosociale.

Ayant fait le constat de la diversité des patientes, la tradition épidémiologique semble ne pas pouvoir aller plus loin. Elle passe la main à la tradition psychosociale qui l'explorera plus avant. L'étiologie reste cependant une tendance forte et transversale aux traditions épidémiologique, psychosociale et historique jusqu'à ce jour.

Une seconde thématique va émerger en force dans la tradition épidémiologique à l'aube de la campagne internationale : l'estimation de la prévalence. Elle est, elle aussi, motivée par le besoin de données fiables. Comme démontré ci-avant, le champ de la recherche épidémiologique est limité par les données majoritairement hospitalières. Et pour cause : les données populationnelles sont difficiles à récolter pour un trauma rare et un tabou tel que la fistule obstétricale. En outre, le profil principalement rural des patientes pose des

problèmes logistiques et éthiques à la collecte de données au sein des communautés (accès, suivi, confidentialité, stigma, etc.). Enfin, la fistule obstétricale se manifestant par une incontinence qui se déclenche après l'accouchement, elle peut être confondue avec le prolapsus pelvien ou autre type d'incontinence (incontinence d'effort par exemple). Sans examen gynécologique, une marge d'erreur est à considérer dans les données auto-rapportées.

En raison de ces difficultés et biais, c'est sur base d'avis d'expert/cliniciens dans les séries hospitalières classiques que se font les premières estimations d'incidence et de prévalence[80] de la fistule obstétricale. Seule une estimation de l'incidence hospitalière (nombre de cas de fistules/nombre d'accouchement) est disponible, mais ici aussi souvent limitée à un seul centre et biaisée par l'effet de l'offre de service sur la demande des nouveaux cas.(44;114;182-184) Bientôt, cela ne suffit plus, l'estimation de la prévalence est très attendue puisque susceptible d'avoir d'importantes conséquences sur le plaidoyer de la campagne.

Un premier calcul d'incidence basé sur une étude populationnelle de la morbidité maternelle dans six villes d'Afrique subsaharienne est réalisé en 2001(185). En 2004, le Demographic Health Survey (DHS) intègre les premières questions sur les fistules obstétricales. Malgré le risque de multiple biais de réponse[81](187), l'intégration de questions dans le DHS est systématisé en Afrique subsaharienne.(188) D'autres méthodes ou proxy sont testés, notamment la méthode des sœurs/sibling et celle des informateurs-clé.(74;189;190) En 2013, les revues systématiques et méta-analyses – désormais basées sur les données du DHS – apparaissent avec des estimations de prévalence affinées et de prévalence sur toute la vie.(9)

[80] Le cas de l'estimation de la prévalence à deux millions qui est attribuée tantôt à l'OMS tantôt au chirurgien Waaldijk exerçant au Nord-Nigeria. (73;181)

[81] Les biais de réponse du DHS seront évalués en 2014 en faisant passer le module fistule du DHS à des femmes se présentant à un screening de diagnostic de la fistule au Nigeria (screening de 268 femmes pour 75 cas de fistule avérées ; soit 28%). Le questionnaire du DHS montre une sensibilité de 92%, une spécificité de 83% avec des valeurs prédictives positives de 47% et négatives de 98%.(186)

La prévalence apparaît désormais comme le nouveau cheval de bataille de la tradition épidémiologique.(8;186) Logiquement, elle se pose dans un paradigme strictement post-positiviste – montrant par-là que ce dernier est toujours dominant.

La notion de charge de la maladie[82] cristallise la dialectique entre les 3 traditions tenant du paradigme post-positiviste. Elle permet aussi de donner une cohérence à l'évolution du corpus scientifique qui lui est consacré ces 33 dernières années :

- Dans la tradition biomédicale, la charge de la maladie, longtemps restreinte au ''trou'' dans le vagin, s'intéresse finalement à quelques comorbidités visibles (steppage, dépression) et se focalise sur l'incontinence résiduelle.
- Dans la tradition épidémiologique, l'intérêt pour l'étiologie de la fistule met en évidence les multiples dimensions de la charge de la maladie tandis que, dans le cadre de la campagne, les mesures de prévalence acquièrent une valeur stratégique tant pour la définition des approches et priorités des systèmes de santé que pour le plaidoyer et l'obtention de financements[83].
- Dans la tradition psychosociale, la charge de la maladie est considérée comme ayant un impact multidimensionnel sur la qualité de vie et explorée dans un modèle avant/après ou avec/sans.

3.3. La tradition psychosociale

Les traditions biomédicale et épidémiologique jouent paradoxalement à la fois un rôle de moteur et de frein pour la tradition psychosociale.
La tradition psychosociale est présente dès les années 1980, mais reste souterraine jusqu'au début de la campagne internationale. Elle est révélatrice d'un changement de perspective : le sujet d'étude n'est plus la fistule obstétricale en tant que telle, mais les femmes qui en

[82] La charge mondiale de morbidité est évaluée par l'OMS afin de donner une image complète de l'état de santé mondial en utilisant les années de vie corrigées de l'incapacité (DALY). Cette évaluation dans le temps combine les années de vie perdues du fait d'une mortalité prématurée et celles qui le sont du fait des années vécues sans être en pleine santé/avec invalidité.(191)
[83] Ce qui constitue sans nul doute un risque de biais voire d'influence.

souffrent et, après 2008, par extension, leurs proches et communautés. La tradition psychosociale est la seule qui s'inscrit dans les quatre paradigmes du corpus, mais avec des spécificités thématiques propres à chacun de ceux-ci.

Tableau 4.3

P >T	Les 5 dimensions d'un paradigme appliquées à la tradition de recherche psychosociale				
	Conceptuelle	**Théorique**	**Méthodologique**	**Instrumentale**	**Ethique**
Post-positiviste >>>	Identifier et évaluer les relations de cause à effet	La réalité objective existe mais le chercheur ne peut s'en approcher que par des hypothèses potentiellement faillibles	Recherche déductive et principalement quantitative en vue de vérifier une théorie	Observations et mesures empiriques. Etudes par niveaux de preuves.	Extrinsèque à la recherche: mécanisme externe du comité d'éthique et code professionnel. Consentement éclairé
Psychosociale	Impact FO sur santé Impact FO sur qualité de vie	Variation avant/après chirurgie	Etudes de cas rétrospectives Etude de cas comparative avant/après, ici/ailleurs	Questionnaire ad hoc ou standards	Approbation par comité d'éthique ou, à défaut, autorité de la structure de santé Consentement éclairé
Pragmatique >>>	Résoudre un problème identifié dans un contexte ou des actions concrètes	La réalité n'est pas unique, elle est autant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'esprit humain. La vérité est ce qui fonctionne à un moment donné.	Recherche déductive et principalement quantitative en vue de vérifier une théorie	Idem post-positivisme et/ou constructivisme et recherche-action	Extrinsèque à la recherche : mécanisme externe du comité d'éthique et code professionnel. Consentement éclairé
Psychologique	Résoudre les conséquences directes et indirectes posés par la FO	Mesure du divorce et de la dépression pour améliorer la réinsertion Problème d'accès aux soins pour réduire le 'backlog'	Etudes de cas comparative avant/après.	Entretiens semi-directifs individuels ou collectifs	Problème éthique du consentement éclairé du patient identifié.

Constructiviste >>>	Comprendre le monde à travers expériences et représentations dialogiques	La réalité est un construit social intersubjectif (chercheur, participant, autres) dans un contexte historico-social donné	Recherche inductive et principalement qualitative en vue de faire émerger les éléments permettant construire une réalité/théorie	Entretien ouvert, observations directe ou participante. Recherche narrative.	Intrinsèque à la recherche : valeur du participants intégré à la recherche. Risque spécifique à la recherche in situ
Psychologique	Comprendre la charge de morbidité de la maladie/FO	Expérience vécue de la FO Perception communautaire de la FO	Analyse qualitative ou mixtes, étude de cas	Entretiens semi-directifs à ouverts	Risque de stigmatisation lié à la recherche pas toujours pris en compte. Emergence des risques éthiques soignant/soigné
Transformatif >>>	Faire prendre conscience et se libérer des contraintes sociétales et relations de pouvoirs	La réalité est un construit social qui doit tenir compte des plus vulnérables. La recherche se doit d'être engagée	Recherche récursive ou dialectique, principalement qualitative focalisée sur le changement et proposant un agenda politique	Outils participatifs et argumentaires	Prise en compte des capabilités et de la vulnérabilité
Psychologique	Mettre en évidence les déterminants de vulnérabilité des femmes victime de FO	Analyse des inégalités (genre, pouvoir de décision, économique) dans les déterminants de la FO	Etude de cas nichée dans une analyse récursive	Revue des déterminants Exemple concret de la FO comme argument	Inégalité des relations soignant/soigné et difficulté du consentement éclairé

Sources pour les dimensions théoriques des paradigmes: (58;104)

C'est à travers la thématique étiologique, tendance forte du corpus global, que l'expérience des patientes va véritablement être approfondie dans un paradigme pragmatique d'abord, puis, dans une moindre mesure, constructiviste. Jusqu'à ce jour, les publications sur l'expérience des patientes restent encore centrées sur la chaîne causale du trauma dystocique.(56)

En 2003, l'UNFPA qui soutien une première mission chirurgicale en Érythrée publie une série d'entretiens avec 13 patientes.(53) L'objectif est de mieux connaître la réalité des

victimes de la fistule obstétricale. Les entretiens sont présentés sous forme de verbatim[84], sans analyse. Les récits retracent principalement les conditions d'occurrence de la fistule. En 2006, le document *Risk & Resilience* analyse par méthodes mixtes l'étiologie de la fistule.(54) Mais, il met aussi en évidence son impact sur la vie des femmes et de leurs familles. Cette recherche tanzanienne qui fait l'objet d'autres publications scientifiques (88) marque un tournant dans le corpus : elle montre que la fistule obstétricale n'est pas seulement subie, mais qu'elle est aussi vécue. Désormais, les patientes ont droit de cité ; même si elles n'ont pas encore véritablement la parole.

Le fait que ce soit L'UNFPA et une ONG internationale comme Engender Health qui s'intéressent au vécu des patientes est significatif de la montée en puissance du paradigme pragmatique aiguillonné par les besoins de données mais aussi d'interventions de la campagne internationale.

Avant 2003, la tradition psychosociale se caractérisait par beaucoup de recommandations et très peu de données. L'aspect psychosocial de la problématique des fistules obstétricales apparaissait surtout comme une déclaration de bonnes intentions. Seuls quelques précurseurs explorent spécifiquement les dimensions psychosociales de la fistule obstétricale avant 2003 ; principalement:

- Murphy est une sociologue irlandaise qui a travaillé à l'Université Amadhu Bello à Zaria, au Nord Nigeria à la fin des années 1970. En 1976, elle écrit un article sur le programme de réhabilitation nouvellement mis en place dans l'hôpital de Zaria, centre de référence régional pour les fistules obstétricales.(192) C'est probablement cet article qui lui inspire le suivant, paru en 1981, qui étudie la situation des patientes pour explorer les déterminants sociaux d'accès aux soins obstétricaux.(44) Cet article s'inscrit toujours dans un paradigme post-positiviste mais est précurseur tant du point de vue de la méthode que du contenu.

[84] Verbatim probablement un peu policé; la méthodologie ne dit rien sur le traitement des données, mais le document précise bien qu'il n'a pas une vocation scientifique ou socio-anthropologique mais plutôt d'information et de plaidoyer.

Murphy adopte un design par méthodes mixtes[85] alliant observations, entretiens semi-directifs à ouverts, entretiens par questionnaire et analyse rétrospective des dossiers de l'hôpital. Elle réalise aussi une étude cas-témoins nichée en comparant le profil des patientes souffrant de fistule à celui des parturientes hospitalisées pour problèmes cardiaques post-partum. Elle procède également à des comparaisons multiples entre types de patientes catégorisées comme suit : nouvelles patientes, patientes à long terme (> 2 ans dans le centre) et patientes guéries revenant accoucher à l'hôpital. Elle identifie clairement le biais lié à l'âge auto-déclaré et tente d'y remédier par recoupement d'information. Elle procède également au recoupement des données en suivant un petit échantillon de patientes dans leur communauté. Malgré l'attention particulière pour la validité des données, l'article pèche par la complexité de son design. Le peu de détails fournis dans la partie méthode renforce la confusion. Par ailleurs, l'article ne va pas plus loin que le dénombrement par catégorie de patientes ; il n'y a ni inférence statistique ni analyse des données qualitatives dans les résultats.

Le contenu, principalement présenté sous forme de tableaux descriptifs commentés, est original à l'époque et encore aujourd'hui. Murphy s'intéresse un peu à l'étiologie (relation âge et distance de la référence) et à l'accès aux soins (accompagnants, et coûts du transport), mais explore surtout le support social (famille, statut matrimonial) dans une perspective longitudinale avant, pendant et après le traitement. L'article met en évidence le lien entre la durée de la maladie/du traitement et la diminution du support social. Il mentionne la réticence des patientes à long terme à rentrer chez elles. Il identifie les principales marques de stigma (perception nosologique liées aux IST, doutes sur la fécondité suite à l'enfant mort-né, ségrégation familiale et communautaire, interdiction de prière.). Si l'article de Murphy est souvent cité comme référence dans le corpus toutes traditions confondues, les questions qu'il met en évidence ne seront pas approfondies avant 30 ans. Unique source d'information sur la situation sociale des patientes, il est récupéré par les

[85] Le design n'est pas précisé explicitement dans l'article ; probablement parce que la théorisation des méthodes de recherche mixtes en est à ses premiers balbutiements à cette même époque.

écrits féministes qui lancent le paradigme transformatif dès la fin des années 1990.(193;194)

- Ojanuga[86] est une sociologue américaine d'origine nigériane. Elle est familière avec les travaux de Murphy des années 80 et mène ses recherches dans le même centre de Zaria ainsi qu'à Kano. Elle aborde les problèmes psychosociaux des patientes dans un paradigme pragmatique en se centrant sur l'apport des travailleurs sociaux dans la prise en charge et la prévention des fistules obstétricales.(164;195)[87] Dans les années 1990, elle publie plusieurs articles basés sur des histoires de patientes et des entretiens avec les travailleurs sociaux.(60;164;196) En 2005, après le démarrage de la campagne, elle complète et compile ses recherches dans un livre sur le sujet.(197;198)

  Hormis le mode de collecte des données, la méthode est peu détaillée et parfois inexistante. Le design est uniquement qualitatif mais les histoires de patientes sont présentées de manière très synthétique. L'analyse est comparative avant/après la fistule et met en évidence – sans toutefois l'approfondir – le ressenti des patientes (perte d'estime de soi, trauma lié à l'enfant mort-né, incompréhension de la maladie). Les implications sociales de la maladie sont identifiées dans l'objectif d'améliorer la pratique des travailleurs sociaux. Le traitement clinique et ses résultats ne sont mentionnés qu'accessoirement. La spécificité est ici l'ancrage des résultats dans la culture haussa qu'Ojanuga a étudiée par ailleurs.(199) Elle explique le délai avant l'accès aux soins par les différences de conception de la médecine traditionnelle et moderne. Elle développe le profil des patientes en mettant en exergue la tradition du mariage précoce ainsi que le faible pouvoir de décision de la femme dans la société haussa. Ces derniers articles et autres prises de position tendent vers le paradigme transformatif.(196;200)

- Balogun est un psychologue nigérian qui mène ses recherches à la même époque et, en partie sur le même terrain de recherche que les deux premières précurseurs (Kano, Sokoto et Ibadan). Il produit une série d'articles qui

[86] Ojanuga publie sous le nom d'Onolemhemhen à partir de 1999.

[87] A noter que seuls ces deux articles correspondaient aux critères d'inclusion de notre revue méta-narrative.

explorent l'impact de la fistule sur la psyché.(201-204) Tous s'inscrivent dans un paradigme post-positiviste avec un design cas-témoins quantitatif. Balogun compare les stratégies d'adaptation des patientes avec celles d'un groupe témoins de femmes mariées précocement. En se basant sur des questionnaires standards en psychologie[88], il montre que les stratégies d'adaptation des patientes est différent de celui des autres femmes (l'adaptation centrée sur la résolution des problèmes versus l'adaptation émotionnelle). Ses résultats vont à contre-courant ; montrant que les femmes souffrant de fistule sont en meilleure santé psychologique et bénéficient d'un support social plus important que celles qui n'en souffrent pas. Cependant quand les patientes souffrent d'une psychopathologie, c'est avec plus de gravité que les autres femmes. A ce jour, même si des questionnaires standards sur la dépression ont été utilisés avec les patientes, aucune étude approfondie de la psychologie et des stratégies d'adaptation des patientes n'a été réalisée.

Cela dit, la contribution de Balogun reste limitée en raison de faiblesses méthodologiques (échantillon restreint, statistiques descriptives ou univariées, design transversal) mais surtout d'une certaine confusion dans la présentation des résultats (peu d'éléments descriptifs de l'échantillon, compilation des différents scores, jargon psychologique, etc.). De même, les discussions sont très restreintes et consistent en grande partie en recommandations pragmatiques pour les intervenants de la prise en charge et/ou les décideurs politiques. La lutte contre le mariage précoce revenant en leitmotiv comme mesure de prévention.(166;205)

Les trois précurseurs de la tradition psychosociale développent tous leurs recherches au Nigéria.[89] L'approche nigériane avec plusieurs centres de prise en charge mis en place localement au sein du système de santé serait donc plus propice aux innovations que l'approche éthiopienne verticale qui développe un grand centre de prise en charge avec l'appui de financement extérieur ? Pourtant, si originaux soient-ils, les sujets lancés par le

[88] Rotters' locus of control scale (adaptée), Becks Depression Inventory, General health Questionnaire, Self-esteem and need achievement scale.

[89] Les deux autres articles parus avant 2003 dans la tradition psychosociale portent sur le Niger(76) et sur le Nigeria(59).

pôle nigérian ne percent pas dans le corpus scientifique. Il faudra attendre l'impulsion de la campagne internationale pour que les aspects psychosociaux de la fistule soient repris, avec plus de rigueur méthodologique et de force d'échantillonnage, par le pôle Est-africain. De fait, les deux thématiques émergentes de la tradition psychosociale après 2003 sont d'inspiration nigériane, mais principalement développées par des études portant sur l'Afrique de l'Est. Il s'agit de la stigmatisation et de la prise en charge de la fistule obstétricale, y compris ses aspects éthiques.

Les prémices du thème de la stigmatisation sont à rechercher dans le paradigme post-positiviste. Cela peut paraître paradoxal mais cela marque l'interdépendance des traditions et thématiques. En effet, si la recherche tend vers une approche plus holistique, ce sont toujours les cliniciens qui la dirigent. En se focalisant sur l'étiologie, les chercheurs de la tradition épidémiologiques sont amenés à s'intéresser à la compréhension de la ''maladie'' par les patientes. Cette évolution est renforcée par la tradition biomédicale qui – outre la chirurgie – se penche désormais sur l'incontinence résiduelle, les comorbidités et les grossesses 'sur fistules fermées'. Ces trois thématiques sont toutes potentiellement porteuses de stigma :

- L'incontinence est stigmatisante partout dans le monde mais particulièrement quand l'accès à l'eau est limité comme dans la plupart des zones rurales d'Afrique sub-saharienne. Les indicateurs de stigma apparaissent d'abord de manière éparse dans les séries cliniques et épidémiologiques ou sous forme d'anecdotes et recommandations dans les parties discussions.(63;113;206)

  En 2004, Waaldijk qui travaille depuis plus de vingt ans au Nigeria propose d'opérer la fistule juste après son occurrence au lieu d'attendre trois mois comme habituellement pratiqué. En plus de la justification clinique, il argumente qu'une intervention chirurgicales rapide permettrait de réduire le risque d'ostracisme.(149) En 2008, une étude épidémiologique éthiopienne à base communautaire compare la situation sociale des femmes avant et après le traitement. Elle évalue quatre conséquences de l'incontinence au quotidien : état matrimonial séparé/divorcé, ségrégation dans le lieu de vie, cuisine/repas isolé et exclusion de la vie communautaire.(207) Ces conséquences deviennent les indicateurs classiques du stigma dans les séries hospitalières.

Un item sur la participation à la prière[90]est ajouté, d'abord dans les études nigérianes puis ailleurs. En 2013, ce lien entre pratiques religieuses de l'orthodoxie éthiopienne et souillure de l'incontinence fait l'objet de la première étude anthropologique sur les fistules obstétricales.(208)

En ce qui concerne les publications post-positivistes, l'évaluation de la stigmatisation provoquée par l'incontinence ne va pas plus loin que ces indicateurs ad hoc. L'évaluation s'élargira à la qualité de vie des patientes dans le paradigme pragmatique ; avec cette fois des questionnaires standards possédant de bonnes qualités psychométriques[91] et, parfois, une approche mixte.(92;93;209;210)

- Les comorbidités ne sont pas toutes porteuses de stigma. La dégradation générale de l'état de santé de la femme suscite la suspicion au niveau communautaire et prolonge souvent le séjour pré-opératoire dans les centres de référence. Elle est cependant difficile à évaluer. C'est donc vers une comorbidité à la fois visible, mesurable et extrêmement stigmatisante que va s'orienter l'intérêt des chercheurs après 2003 : la santé mentale[92]. L'état psychologique des patientes est d'abord évalué par des questions fermées ad hoc du type : ''comment vous sentez-vous ?'' Mais ces mesures auto-rapportées posent des problèmes de validité et de fiabilité. Puis apparaissent des scores standards validés[93]. La détresse psychologique des patientes est ainsi mise en évidence et estimée par une série d'études comparatives

[90] Les femmes victimes de fistules obstétricales qui pratiquent la religion musulmane sont considérées ou se considèrent comme impures et, beaucoup arrêtent de prier. Au Soudan, l'un des premiers messages donnés à l'arrivée dans la clinique spécialisée est que les femmes peuvent continuer à prier malgré leur état de santé.(Dr Mansour. Communication orale. Premier symposium sur les fistules obstétricales, Niamey, 24 février 2008). Au Niger, les patientes ne prient pas ou prient en utilisant des sacs de toile au lieu de tapis. A partir de 2009, des cours coraniques, des visites de groupes de femmes musulmanes charitables et autres prêches d'Imam sont organisés dans certains centres. (observations personnelles) Les motifs de ce changement, ainsi que leurs effets sur la vie des patientes restent à explorer : Indicateur d'une meilleure compréhension de la fistule ? Lien avec l'islamisation croissante du pays ? Effet sur la résilience des patientes ?

[91] Mais ici non plus il n'y a pas de consensus sur les instruments de mesure; ce qui empêche les comparaisons multicentriques (PQoL, WHOQoL, King's health Questionnaire, etc.)

[92] On peut se demander quel rôle a joué la médiatisation du profil stéréotypé des patientes dans cette priorisation de la santé mentale. En effet, des cas de suicide sont régulièrement rapportés et la tentative de suicide d'un groupe de femmes souffrant de fistules obstétricales et s'étant enchaînées pour sauter d'un dock à Mogadiscio - ou à Addis-Abeba selon les sources - fait partie des petites histoires classiques du corpus scientifique et médiatique (cf. tradition historique).(55;56)

[93] Mais pas toujours validé dans un contexte subsaharien, ni à fortiori pour un pays ou une culture/langue particulière.

(avant/après la chirurgie, ici/ailleurs et cas/témoins avec le personnel soignant).(121;211;212) En 2007, l'état psychique des femmes souffrants de fistule est estimé comparable à celui de personnes souffrant de stress post-traumatique.(213)

- En ce qui concerne la grossesse sur fistule, c'est quand elle ne survient pas qu'elle suscite potentiellement le stigma – surtout chez les femmes n'ayant pas d'enfant vivant à l'occurrence de la fistule.(214) Si ce stigma a aisément été identifié dans la littérature en raison du profil de primipares de la majorité des patientes et du taux élevé de décès périnatal lors du trauma dystocique(3), il n'est que peu étudié à ce jour par le corpus scientifique sur la fistule[94].(118;219) Nous pensons que ce peu d'intérêt est dû à la combinaison de deux facteurs. D'abord, l'infertilité est peu visible et peu mesurable dans le cadre clinique et les études à court ou moyen terme caractéristiques du paradigme post-positiviste dominant le corpus. Ensuite, pragmatiquement, les systèmes de santé des pays concernés n'ont que peu de solutions à offrir aux patientes souffrant d'infertilité, à fortiori celles qui n'ont que de faibles revenus.(216;220)

Si certaines marques de stigma sont identifiées par les traditions biomédicale et épidémiologique, l'intérêt pour le stigma reste cependant secondaire dans ces publications. La reconnaissance d'un problème d'incontinence résiduelle change la donne puisqu'il s'agit désormais de gérer une maladie chronique porteuse de stigma. L'infertilité secondaire et le taux élevé de fausse couche post-fistule ajoutent un autre risque de stigma à moyen et long terme. Mais, c'est surtout la prise en compte de la santé psychologique des patientes qui met en évidence les risques de stigma et, par-là, renforce l'intérêt pour la perception et le vécu des patientes.

La tradition psychosociale sort du paradigme post-positiviste et élargit le champ du corpus scientifique post-2003. Dans le paradigme constructiviste, elle cherchera à comprendre comment ces femmes en sont arrivées à cet état de détresse et de stigmatisation, mais aussi

[94] Les stigma liés à l'absence d'enfant et aux fausses-couches sont néanmoins étudiés par ailleurs ; mais ces recherches ne sont que très rarement mentionnées dans les publications portant sur la fistule obstétricale.(215-218)

de résilience. Dans le paradigme pragmatique, elle s'interrogera sur ce qu'il y a lieu de faire pour les aider. Et, dans le paradigme transformatif, elle discutera les changements qu'il faut apporter à la Société pour réduire et éviter une telle multi-vulnérabilité.

Les cinq articles (co-)écrits par Bangser, une chercheuse non clinicienne, directrice d'un projet de prise en charge des fistules en Tanzanie[95], sont représentatifs de l'évolution de la tradition psychosociale. En 2006, elle publie le premier article portant spécifiquement sur le stigma de la fistule.(221) Il s'agit d'un article de discussion : les conséquences stigmatisantes de la fistule obstétricale sont expliquées, brièvement illustrées par des observations personnelles, avant une série de recommandations.[96] En 2007, un article présente une intervention de prise en charge holistique et des premiers résultats de recherche basés sur des entretiens avec les 50 premières patientes bénéficiaires de l'intervention.(87) Le profil des patientes commence par l'expérience de l'occurrence de la fistule (et non plus uniquement les causes) mais explore surtout l'effet de la fistule sur les relations interpersonnelles – en d'autres termes, sur le stigma ressenti.

Le troisième article paru dans la foulée en 2007 synthétise les résultats de quatre recherches quantitatives ou qualitatives convergentes[97].(88) Il est à la limite entre le paradigme pragmatique et transformatif : les résultats visent à améliorer le projet en cours mais aussi à soutenir un plaidoyer de priorisation de la santé maternelle dans les politiques de santé publique. Le glissement transformatif apparaît clairement dans la discussion :

> *''Fistula formation and poor health are "markers" for inequities that undermine the capacity of girls and women to achieve good health and well-being after childbirth. Likewise, the health outcomes of the poor reflect the "structural violence" that perpetuate the devastating conditions contributing to the unacceptably low health status of the most marginalized members of society.''(88)*

Le quatrième article paru en 2011 présente les résultats d'une étude qualitative participative, multicentrique et à base communautaire.(179) Il retrace l'expérience de 137 patientes depuis les soins prénataux jusqu'à l'occurrence de la fistule et l'accès au centre de

[95] Women 's Dignity Project a été fondé en 2001. Ce projet a coordonné la mise en place du Tanzanian National Fistula Programme qui regroupe ministères, ONG et partenaires internationaux

[96] Ces recommandations sont : plus de recherche-action sur le sujet, mise en place de partenariats pour répondre à cette problématique complexe, engagement politique pour réduire la vulnérabilité.

[97] L'une de ces études fait partie des résultats de recherche présentés dans le document Risk et Resilience d'Engender Health.

prise en charge de la fistule. Le point de vue des patientes est complété par celui des membres de leurs familles, communautés et soignants. L'analyse des récits croisés s'inscrit dans un paradigme constructiviste. La période reconstituée montre encore une fois la récurrence de l'intérêt pour l'étiologie. Sans surprise, les résultats mettent en évidence les circonstances des trois retards et les manquements du système de santé déjà étudiés par ailleurs. L'innovation de cette recherche réside dans le fait d'avoir considéré l'expérience des patientes jusqu'à l'accès au centre de prise en charge. Le long délai entre l'occurrence de la fistule et le recours effectif aux soins avait déjà été identifié dans des études épidémiologiques ; certaines patientes souffrant de fistule depuis 35 ans et plus. L'article de Bangser explore les raisons de ce long délai mais s'arrête aux portes du centre de prise en charge.
Toujours en 2011, Bangser participe à une recherche explorant le vécu des patientes après la prise en charge lors de leur retour dans les familles et communautés, notamment par un score de qualité de vie et score de réintégration et avec la particularité de le faire à moyen et long terme.(93)

Comme l'ensemble de la tradition psychosociale, la recherche tanzanienne couvre l'avant et l'après traitement. En cela elle se développe en parallèle au continuum prévention – traitement – réinsertion proposé par la campagne internationale pour structurer les interventions. La généralisation de ce design avant/après se vérifie dans le paradigme pragmatique mais aussi dans le paradigme constructiviste qui émerge depuis quelques années.

En effet, c'est à partir de 2009 que la recherche sur la fistule obstétricale commence à s'inscrire dans un paradigme constructiviste. Moins d'une dizaine d'articles de ce type sont publiés à ce jour. Ils se caractérisent par la bonne qualité de leurs méthodes, qualitatives ou mixtes. A l'exception d'un article portant sur le Ghana, tous portent sur l'Afrique de l'Est (Ethiopie, Kenya et Tanzanie[98]). Bien qu'ils ne portent pas directement sur la stigmatisation[99], elle apparaît comme une préoccupation majeure commune à ces articles. Tous examinent les stratégies d'adaptation et mettent en évidence le stigma des patientes –

[98] Les trois articles de Mselle en Tanzanie relatent différents aspects d'une même recherche.
[99] Sans surprise, il y a un grand intérêt pour l'étiologie.

et souvent de leurs familles ou communautés – avant (222-224) ou après le traitement (5;92;225). Autre particularité, mais qui est pleinement dans la dialectique du corpus, toutes ces études s'intéressent tant aux patientes guéries qu'à celles qui ne le sont pas.

L'expérience des patientes et les perceptions des communautés sont désormais étudiées. Cependant, elles ne le sont pas sur l'entièreté du continuum d'intervention : le vécu pendant la période de traitement reste quasiment inexploré par les chercheurs. Et pour cause, même si elle sert de moteur à la tradition psychosociale, la tradition biomédicale garde la mainmise sur le traitement et par extension sur tout ce qui y est relatif pendant le temps passé par la patiente dans les murs des centres de prises en charge.
Pour prendre la durée du traitement en considération, nous lui préférons ici le terme de prise en charge. Ce terme permet également de rappeler le caractère holistique du ''traitement'' c'est-à-dire l'ensemble des soins et supports (santé physique, mentale et sociale) reçus par une patiente pendant son séjour dans le CRFO ou centre spécialisé. La prise en charge se définit comme un processus de soins qui se veut multidisciplinaire et holistique. Elle se déroule dans un lieu et pendant une durée donnés. La prise en charge est analysée ici comme une thématique en devenir et qui devrait, à notre avis, marquer profondément la suite du corpus scientifique.

En cohérence avec l'évolution globale du corpus, la prise en charge c'est d'abord celle des fistules obstétricales avant de devenir celle des femmes qui en souffrent. L'intérêt récurrent porté à la classification des fistules obstétricales dès les années 1980[100] est révélateur du focus sur la pathologie. Dans la majorité des publications, les patientes sont décrites par un bref profil sociodémographique tandis que la typologie et autres caractéristiques cliniques de la fistule sont abondamment détaillées. Les patientes ne sont généralement catégorisées qu'en fonction du résultat chirurgical. Quelques indices sur le déroulement de la prise en charge se retrouvent pourtant dans les publications biomédicales et épidémiologiques, prouvant que les auteurs rencontrent effectivement des difficultés mais ne les considèrent pas comme dignes objets de recherche.
Il s'agit notamment de la longueur du séjour pré-op, post-op et globale, des risques d'engorgement des centres par les patientes incurables et/ou enceintes, de

[100] Et bien avant, la première classification date du début du 19ème siècle.(55)

l'institutionnalisation de certaines d'entre-elles, des problèmes liés à la mendicité aux petits commerces ou à la prostitution de survie des patientes pendant leur séjour, du stigma interne à l'hôpital notamment par les soignants, de la mise en place d'un suivi, du pourcentage élevé de perdues de vue, etc.(44;82;226-228)

Force nous a été de constater que les recherches non-cliniques spécifiquement consacrées à la prise en charge sont très rares à ce jour.[101] La prise en charge n'est d'ailleurs définie que de manière fortuite, imprécise ou implicite. Même dans les publications psychosociales, la prise en charge se détermine principalement par rapport au seul résultat chirurgical ou d'incontinence. L'intervention chirurgicale est considérée comme l'évènement central de la prise en charge. Elle sert de jalon aux études de type avant/après tous paradigmes confondus ; ceci au point d'occulter les autres aspects de la prise en charge.

Dans la littérature, la prise en charge se résume à un évènement en un temps T. Ceci s'explique à notre avis par deux influences majeures : la première est spécifique à la construction du corpus des fistules obstétricales ; la seconde est générale aux systèmes de santé et à la recherche scientifique

L'influence spécifique et interne au corpus, c'est <u>l'effet parasite</u> des tranches de vie de patientes (cf. tradition historique) qui a donné naissance au mythe de la femme opérée qui rentre chez elle guérie et reprend immédiatement une vie sociale et génésique normale. Ce mythe a été entretenu par la campagne internationale à ses débuts et influence toujours la recherche scientifique. Au point d'ailleurs d'être étudié par celle-ci : l'anthropologue Hanning a ainsi déconstruit le façonnage de la marque ''fistule'' par les médias. Elle interprète l'importance accordée à la chirurgie dans une opposition culturelle :

> *''These cultural failings [child marriage, home birth and (auto-) stigma of childlessness] are then juxtaposed with the potency and efficacy of fistula surgery, seen to mend the physical and social self all in one technical performance. Together, these elements have been congealed into an eminently recognizable fistula brand.''(229)*

L'influence générale c'est celle du modèle pasteurien[102] qui gouverne aujourd'hui encore au Nord comme au Sud les systèmes de santé et la recherche scientifique.

Dans le vocabulaire khunien repris par la méthode de revue méta-narrative, le modèle pasteurien est la science normale du corpus ; ses approches empiriques et ses pratiques sont considérées comme allant de soi par les auteurs.(27) Ainsi, envisagé dans un modèle pasteurien, le traumatisme de la fistule et ses conséquences dévastatrices pour la victime sont résolus par une opération miracle spectaculaire qui permet au clinicien de réaliser sa mission salvatrice universelle.

Au-delà du progrès apporté par Pasteur à la recherche et son application clinique, Dujardin a décrit les caractéristiques du modèle pasteurien et leurs effets pervers sur les systèmes de santé. (230) Comme démontré ci-dessous, ces facteurs semblent être particulièrement exacerbés en ce qui concerne la recherche sur la fistule obstétricale :

- Un objectif de maximalisation et d'éradication. Le développement de la recherche scientifique est maximisé par le plaidoyer et les financements d'une campagne internationale pour l'élimination des fistules obstétricales (en anglais : ''end fistula campaign'').(231)
- La recherche d'une solution miracle dans le schéma ''cause-effet-traitement''. Bien qu'elle intègre d'autres dimensions que la santé, la chaîne causale de la fistule (Annexe A) reste le modèle conceptuel dans lequel s'inscrit la quasi-totalité du corpus. En outre, malgré l'évolution de la tradition biomédicale, la littérature scientifique est toujours imprégnée de l'aura de la chirurgie. La chirurgie de la fistule ayant montré ses limites ; c'est celle de l'incontinence qui prend le relais. A noter qu'ici, le processus est inverse à celui de la fistule : alors que l'argument de la simplicité était utilisé pour stimuler la réparation de la fistule avant et après 2003 ; c'est celui de la complexité du traitement de l'incontinence qui est utilisé ces dernières années. Selon Gutman, la spécificité de l'incontinence résultant d'une fistule (par rapport à une incontinence standard occidentale) nécessite même une nouvelle conception de la maladie.(129) Au Congrès Européen de Médecine Tropicale et Santé Internationale de 2013, l'UNFPA organisait une table ronde sur le thème des

[102] Dujardin utilise le terme de paradigme pasteurien ; terme que nous modifions ici pour éviter la confusion avec les paradigmes épistémologiques sur lesquels se base notre analyse.

fistules incurables. Le chirurgien invité[103] considérait qu'il n'y avait pas de cas incurables, seulement des cas complexes dépassant les techniques chirurgicales d'un hôpital donné.

- La spécialisation des professionnels de santé : Dans les années 80, tout clinicien rencontrant des cas de fistules était susceptible de les opérer et d'en faire une série hospitalière.(80;106) Puis, ce sont progressivement les spécialistes qui opèrent et publient (gynécologues, urologues et chirurgiens). Ils dénoncent les dégâts faits par les non-spécialistes et le nombre élevé de patientes multi-opérées pour finalement déclarer qu'aucune fistule n'est simple.(79;122;232) En 2006, l'OMS donne des critères précis qui différencient les ''amateurs'' des spécialistes sur base du nombre d'interventions chirurgicales réalisées annuellement.(21;99) Certains espèrent même pouvoir faire reconnaitre ''la fistulologie'' comme une spécialité à part entière.[104]
- Le syndrome d'allégeance du clinicien/chercheur à ses pairs à un ancrage historique puisque, dès le 19ème siècle, Sims, père de la gynécologie américaine moderne, est aussi considéré comme le père de la chirurgie de la fistule. A la fin du 20ème siècle, les quelques chirurgiens s'étant consacrés avec abnégation et dans un quasi anonymat à la chirurgie depuis les années 1970 sont mis en avant avec l'image de héros solitaires. Ayant opéré pendant de longues années, ces chirurgiens ont réalisé un nombre record d'opérations[105] qui, selon les critères de l'OMS, les placent en tant que ''maîtres de la fistule''. Ils sont adulés par les novices, simples ''champions locaux de la fistule'' voguant sur les vagues successives de financements de la campagne. La plupart ne s'y intéressent d'ailleurs qu'un temps : seuls 4/100 cliniciens formés à Addis-Abeba continueraient effectivement leur carrière dans la chirurgie de la fistule.[106] Au fil des opérations et des publications, quelques élus deviennent pourtant spécialistes s'imposant comme les

[103] Dr Igor Vaz, Hôpital Central de Maputo, Mozambique.
[104] Conversation avec le Prof. Ouattara, Hôpital du Point G, Bamako, Mali, 2009.
[105] Jusqu'à 20.000 interventions chirurgicales pour Waaldijk.
[106] Communication personnelle de Browning, Septembre 2002, in (233)

successeurs des maîtres vieillissants[107] (par exemple Gho et Muleta en Ethiopie). A cela s'ajoute souvent une allégeance d'école/personne : Ethiopie/Hamlin versus Nigéria/Waaldijk avec des nouveaux pôles de formation qui calment le jeu (Tanzanie, RDC, etc.) Le club restant somme toute assez fermé avec moins d'une centaine de chirurgiens réguliers de la fistule dans le monde.(47;234)

Cette allégeance à une école ou aux pairs n'exclut cependant pas une concurrence entre chirurgiens[108] ou structures de référence dans un même pays. Comme démontré dans les différentes traditions de recherche ci-avant, cette concurrence prévaut aussi entre les chercheurs-cliniciens et a des conséquences en termes de biais envers les résultats positifs.

- La prépondérance du corps médical apparaît clairement dans tout le corpus scientifique. Avec la campagne internationale, la multiplication des interventions et leur caractère multidisciplinaire, certains cliniciens s'érigent contre l'arrivée d'autres disciplines. Ainsi, en 2007, Wall explique :

  ''[…] a surgical perspective is crucially relevant when developing solutions to the obstetric fistula problem. Yet ironically, most of the proposals put forward for the elimination of obstetric fistula are coming from the international public health community. Most public health workers are not physicians by training, almost none are surgeons. […]There is also a tendency among public health professionals (who are largely consumed with system issues rather than the fate of individual patients) to treat surgeons as mere "technicians" who can be used to provide "surgical services" within the purview of some other, larger program. This attitude can lead planners to overlook fundamental insights that only surgeons in active practice can provide.''(235)

[107] Catherine Hamlin est née en 1924, Kees Waaldijk en 1941.

[108] Au Niger et au Mali, nous avons observé que cette concurrence se double d'un effet de génération : les maîtres locaux se défient l'un l'autre, contrôlent et promeuvent leurs disciples et laissent peu de place aux concurrents indépendants, souvent plus jeunes qu'eux.

En 2011, les chirurgiens de la fistule créent l'International Society of Obstetric Fistula Surgeon (ISOF) avec sa revue destinée à la ''communauté de la fistule'' et sa conférence annuelle.[109] (234)

- L'extrait ci-dessus fait écho à la caractéristique pasteurienne de vision peu systémique que Dujardin explique par le fait que ''*les professionnels de santé ne se sentent pas partie prenante d'un système. Ils ne se sentent pas concernés par les déterminants socio-politiques et culturels de la santé. Peu intéressés par le comportement des patientes, ils sont bien plus centrsé sur sa pathologie*''.(230) Ceci ne veut certainement pas dire que les cliniciens ne sont pas sensibles à la santé et au devenir de leurs patientes, mais qu'ils ne sont pas ''équipés'' pour en percevoir, et à fortiori en étudier tous les aspects.
- Dans le cas de la fistule, la passivité des patientes, caractéristique du modèle pasteurien, est renforcée par une série de facteurs socio-culturels qui déteignent sur la relation soignant/soigné comme sur la relation chercheur/participant ; notamment ceux liés à l'âge, au genre, au niveau d'éducation, au clivage rural/urbain, etc. A cela s'ajoute le fait que la fistule obstétricale est une ''maladie exotique'' souvent traitée par des spécialistes occidentaux/exogènes à la culture.(17;177;236) Et, finalement, la campagne internationale provoque un afflux de cas qui augmentent la pression sur les cliniciens, les chercheurs et les systèmes de santé. Avec pour conséquence une réduction des opportunités pour les soignants de créer un lien personnalisé avec les patientes.

Tous les facteurs cités ci-dessus vont freiner l'émergence de la tradition psychosociale en général et celle de la thématique de prise en charge en particulier. Tous, sauf le dernier, qui joue paradoxalement un rôle d'accélérateur. En effet, c'est cette ''passivité'' des patientes qui va provoquer un débat éthique sur le traitement chirurgical.

Le questionnement éthique fait partie intégrante de l'histoire de la prise en charge des fistules obstétricales. Les premières patientes opérées par Sims en Alabama étaient des esclaves noires américaines. Leur recrutement, leur consentement pour les opérations

[109] http://www.isof.org/

successives, sans anesthésie, et leur addiction provoquée au laudanum/opium pendant la longue période post-op ont été vivement critiqués à l'époque et sont encore vivement commentés aujourd'hui.[110] L'interrogation de fond étant de savoir si ces femmes noires et/ou pauvres ont été utilisées comme cobayes pour mettre au point une technique chirurgicale qui bénéficiera ensuite prioritairement à des femmes blanches issues de la bourgeoisie américaine et européenne.(55;159;237)

La prévalence de la fistule obstétricale se réduisant dès les années 1930 en occident, ces questions éthiques, comme la persistance du trauma au Sud, n'intéressent plus la communauté scientifique de l'époque.

Après 2003, elles l'intéressent trop. En 2006, dans une lettre, Wall dénonce les ''touristes de la fistule''[111] : ces chirurgiens occidentaux qui viennent se faire la main, voire tester de nouvelles techniques chirurgicales sur des femmes africaines vulnérables.(69) Il rappelle le principe de non-malfaisance du serment médical[112]. Il reçoit une réponse virulente de Morgan qui craint, lui, la non-intervention.(117) Quelques articles plus tard, il devient évident que les aspects chirurgicaux de la prise en charge posent problème : manque de consentement éclairé, cliniciens volontaires peu formés, tendance au ''cut and run''.(235;238;239) Même les camps chirurgicaux visant à opérer un maximum de patientes en un minimum de temps sont remis en question.(84;240)

En 2006, la Fédération Internationale de Gynécologie et Obstétrique (FIGO) publie des recommandations éthiques générales sur la fistule.(52) En 2008, Wall et collègues proposent un code éthique pour le chirurgien de la fistule qui établit des principes clairs et les illustre par des études de cas ou commentaires.(241) A noter que la réflexion éthique se

---

[110] Pour le recrutement : ''*He[Sims] increased the hospital to 16 beds, then made a proposition to the owner of the negro slave, that he would agree not to perform any experiment on surgery on either of them which might endanger their lives. He offered this free, but the owners had to pay their taxes and clothes them*''.(55) Pour les drogues: l'opium ou le laudanum était utilisé en post-opératoire pour faire supporter la douleur, limiter la faim et les selles, favoriser une immobilisation maximale de longue durée. En 1876, Emmet, disciple de Sims note qu'aucun cas ne devrait être considéré comme incurable : ''*The major problem of the incurable cases was […] women who were unable to bear long operation on their knees. […] a small number of patients have been discharged for disorderly conduct*''.(55)
Anarcha, la première femme et esclave à retrouver sa continence a subi - sans anesthésie - 30 interventions chirurgicales en cinq ans. Elle est ensuite devenue assistante à l'hôpital (comme c'est encore le cas aujourd'hui pour certaines patientes) avant de souffrir d'une ré-occurrence de la fistule et de retourner à l'incontinence, la pauvreté et l'anonymat.

[111] Expression attribuée à Dr R. Hamlin, fondateur de l'hôpital d'Addis-Abeba qui regrettait déjà ce phénomène dans son hôpital dès les années 1990.

[112] Cf. Primum non nocere, deinde curare. ''D'abord ne pas nuire, ensuite soigner'' du Serment d'Hippocrate.

passe uniquement entre cliniciens et dans un paradigme post-positiviste. Son leader est encore une fois Wall, le théoricien de la fistule obstétricale.

> *''Ethical code of fistula Surgeons - Article 5: [Surgical] innovation should be evaluated at an early stage through a formal well-constructed research protocol to determine its risks and benefits. All such research should be approved and supervised by an appropriate ethical board. Where such boards do not exist it is imperative that mechanisms to ensure critical oversight of innovation are put into place. Not only should the surgeon engage in critical self-scrutiny himself or herself, but he or she must also be open to objective external scrutiny from the wider community of fistula surgeons in the true spirit of scientific inquiry''.(241)*[113]

Ce n'est pas un hasard si cet article du Code éthique rappelle l'existence et l'importance de l'approbation des comités d'éthique. Avant 2003, la majorité des articles, toutes traditions confondues, ne mentionnent ni approbation par un comité éthique, ni procédure de consentement éclairé. L'approbation éthique des recherches se généralise après 2003[114] (Comité d'éthique ou autorités administratives).

Mais le questionnement éthique en reste là. Ainsi, la mention des précautions éthiques prises pour les recherches est rare dans les publications – à fortiori dans les publications non-cliniques. Seule Bangser, sur base d'une expérience personnelle, attire l'attention sur le fait que la recherche est potentiellement stigmatisante pour les femmes dans les communautés. A titre d'exemple, la méthode décrite ci-dessous a été utilisée en 2009 pour retrouver des anciennes patientes[115] et n'a soulevé aucune question ni réaction.

> *''To identify women for follow-up announcements were made as for the original fistula projects. The lead investigator met with the leaders of all villages from which women had been treated. A list of names was also distributed to local health facilities and the local government departments of Health, Women's Affairs and Social Affairs. Twenty-two women were interviewed in their homes and 16 attended GAH for follow-up interview.''(209)*

[113] Nous soulignons.

[114] En lien avec l'évolution de la littérature scientifique en général quant aux précautions éthiques de la recherche.

[115] Les auteurs mentionnent que ces patientes ont donné leur consentement, mais ne précisent pas à quel moment elles l'ont fait (lors de l'intervention chirurgicale ou au moment même du suivi).

L'éthique de la chirurgie, et particulièrement la question du consentement éclairé, met en exergue les implications multidimensionnelles de la recherche clinique et, dans une moindre mesure, de la recherche non-clinique. En ce, ces questions font écho à la montée de la tradition psychosociale. Elles sont également exploitées dans un paradigme transformatif ; bien nécessaire puisque certaines publications en sont même à penser devoir rappeler que ‘‘*les femmes africaines sont des êtres humains*’’.(238;242)

Si l'éthique donne matière à réflexion, elle n'attire encore une fois l'attention que sur la seule chirurgie. Après 10 ans de campagne, une augmentation exponentielle du nombre d'intervention chirurgicale, la littérature scientifique ne fournit toujours qu'extrêmement peu d'informations sur le processus de prise en charge dans les CRFO comme dans les centres spécialisés.

De 1980 à 2013, la tradition psychosociale comprend 3 types de publications sur la prise en charge :

- Les discussions sur la prise en charge qui font des recommandations sur la structure dans laquelle elle doit avoir lieu (hôpital de district ou de référence, vertical/horizontal)(157;243;244) et sur les soins infirmiers à apporter aux patientes(245;246). Elles s'inscrivent toutes dans un paradigme pragmatique.
- Les recherches qui analysent le caractère holistique ou innovant de leur propre intervention. Elles sont généralement publiées dans un paradigme pragmatique. Si tous mettent en avant une intervention originale, ces articles se caractérisent aussi par leur peu de données sur les aspects holistiques et par des résultats à court terme et par leur faible réflexivité.(233;247-249)

  Un programme holistique mis en place au Burundi par Médecins Sans Frontière illustre ce type de publication, notamment le paradoxe de l'auto-évaluation et les difficultés de la recherche sur la prise en charge:

  ‘‘*This experience, over an 18-month period, shows how a comprehensive package of fistula care can be implemented using a dedicated facility in a rural African setting. The strengths of this study are that: i) data come from a programme setting and thus are likely to reflect the operational*

reality on the ground, ii) the staff at GFC are well trained and supervised, and thus we feel that the clinical data are robust, and iii) a large number of women were included. The study limitations are that: i) follow-up data were incomplete and therefore it was not possible to report on longer term outcomes [of surgery][…]; ii) data were not available to assess the psychosocial and educational effects of this model of care, or how women perceived the quality of care that they received, or their social integration upon leaving GFC and iii) due to an absence of up-to-date estimates on the national incidence of obstetric fistula in Burundi, it was not possible to assess the coverage of our activities.''(249)

- Les recherches qui explorent ce qui se passe dans les centres de la prise en charge. Nous n'en avons compté que quatre dans l'ensemble du corpus à ce jour ; toutes privilégient le point de vue des patientes.

  Le premier parait juste avant le démarrage de la campagne et s'inscrit dans le paradigme constructiviste. Il présente une analyse de contenu d'une chanson entendue dans un centre de prise en charge au Nigeria.(59). La chanson renvoie aux thématiques de l'étiologie et du stigma dans les communautés. Wall s'appuie sur cette soirée festive avant le départ des femmes guéries pour donner sa vision du centre et de la prise en charge :

  ''A fistula ward, with a separate hostel for long-term patients (of whom there are many), provides a uniquely protective and nurturing environment for these women. It is a haven from the abuse of the outside world. For the first time, many of these women realize that they are not alone, that other women also share this burden. The interaction among these patients, telling their stories and listening to each others' experiences, creates a "sisterhood of suffering" that is one of the most important aspects of their treatment. This is "holistic" medicine at its finest —surgical cure combined with emotional support and community spirit.'' (59)

  A ce jour, cette vision idyllique d'un groupe de patientes retrouvant l'harmonie et pleines de reconnaissance pour leurs soignants est l'unique information disponible sur la vie des patientes dans les centres de prise en

charge ! Cet article atteste également du fait que le biais envers les résultats positifs n'épargne pas la recherche constructiviste. Le concept de ''sororité de souffrance'' a été repris dans de nombreux articles scientifiques[116] ainsi que dans les médias. Il représente, à notre avis, un frein mineur à l'émergence de la tradition psychosociale et un frein majeur à celle de la thématique de prise en charge.

Il faut d'ailleurs attendre 2007 pour qu'une deuxième recherche pragmatique au design qualitatif centrée sur l'expérience des femmes avant, pendant et après l'intervention chirurgicale, donne[117] un autre point de vue sur la prise en charge : celui du manque d'information tout au long du processus.[118]

> ''*Only 1 out of the 15 follow-up patients interviewed had received information on the cause of the fistula from health care workers at the time of the repair surgery. Five of the women reported that they received no explanation of what would be done during the surgery to attempt to close the fistula. Only 9 of the follow-up interviewees reported that they received any information from the health care team about what symptoms they would experience during the recovery period, and what care would be provided at that time. Around half of the women said that they were given information about how to care for themselves and maintain general health after returning home.''(251)*

Une troisième recherche s'inscrit elle aussi dans un paradigme pragmatique avec un design mixte. Elle met en évidence la durée de la prise en charge (durée médiane de 2.7 ans) et analyse la mobilité des patientes pendant cette période pour identifier quatre profils de patientes (casanier, itinérant, institutionnalisé et urbanisé). Il plaide pour des soins non seulement

[116] En 2009 et en divergence avec toutes les autres publications, une recherche menée dans un centre de référence béninois indiquait que : ''*The majority (49%) of the participants requested no further reintegration assistance aside from surgery.*''(250)

[117] Si pour les autres points étudiés par les auteurs l'expérience des patientes fait l'objet de verbatim, le manque d'information n'est illustré que par des énumérations.

[118] A noter cependant que l'Erythrée où a été menée cette recherche ne possède pas de centre de prise en charge permanent. La prise en charge est organisée de manière ponctuelle mais régulière dans un hôpital de référence, le tout étant mis en œuvre par le Ministère de la Santé avec le soutien de l'UNFPA.

holistiques mais aussi adaptés à chaque individu.(252) Cette publication constitue le chapitre 2 de la deuxième partie de notre thèse.

La quatrième et dernière publication sur la vie dans les centres de prise en charge est le témoignage d'une patiente nigériane multi-opérée et toujours incontinente.(70) Il s'inscrit pleinement dans un paradigme constructiviste et présente des données quasi brutes, sans commentaire. [119]

> *''The doctor said I had two different and difficult fistula complications, a vesicovaginal fistula and a rectovaginal fistula.[…] The surgery needed to be done by an experienced European surgeon who was coming in two weeks' time. […]After that the days were long and always the same. My mattress was always wet, with urine all over. […]And every day new women with fistulas came to the medical centre, most of them from poor villages with little education. Some of them had had fistula for 10 to 12 years and their ambition in life, their focus, was always to be cured and to be normal. Some had been cured but came again with one, two, three, or more fistulas after bearing more children because there was no one to deliver their babies properly. […]When the surgeon arrived, he investigated me and told me there was a lot of damage to my body and that, before the repair could be made, I needed to eat more fish and chicken with green vegetables to make myself healthy. […] So far I have had surgery four times and I am still not healed because of the extreme nature of my fistulas. […]I feel good whenever I think of my surgeon. He always cares for my condition; he has always given me treatment whenever the need has arisen. But I am traumatised having had a fistula […] And it takes courage to face more painful surgery with no guarantee. Now I am searching for whatever might lead me to a better life […].(70)*[120]

[119] Notez que c'est une clinicienne qui donne la parole à la patiente. On peut y voir un effet d'entraînement de la tradition psychosociale et, plus pragmatiquement, le besoin de relancer le plaidoyer de la campagne en cours en montrant l'étendue des difficultés à affronter. Ceci, additionné à des facteurs culturels, expliquant peut-être pourquoi il n'y a aucune revendication ou critique concernant la prise en charge dans son discours.

[120] Nous soulignons.

La différence entre le construit social de la prise en charge de Wall en 2002 et celui d'Aliyu en 2011 reflète à la fois l'évolution du corpus et celui de la prise en charge : d'un épisode de chirurgie à un processus de prise en charge complexe. Si la notion de processus est désormais acquise, rien ne permet de dire que la complexité est adressée de manière holistique.

La dominance du paradigme post-positiviste – en ce compris le modèle pasteurien – explique la focalisation sur les seuls résultats de la chirurgie. Une avancée majeure de la tradition psychosociale étant la recrudescence d'intérêt pour le point de vue des patientes sur ce résultat. Le témoignage d'Alyiu laisse entrevoir que pour les patientes, ce résultat ne se limite pas à un indicateur de fermeture, de continence ou de guérison (quelle que soit la définition de celle-ci). La prise en charge est vécue pendant une période donnée et dans un lieu spécifique.

Malgré cela, les publications post-positivistes ne cherchent pas à mettre en évidence la relation de cause à effet entre la prise en charge et le devenir social des patientes, entre la prise en charge et la ré-occurrence de la fistule lors de la grossesse suivante, entre la prise en charge et la persistance du stigma, etc.

Il n'y a pas encore de recherche-action pragmatique visant à trouver une solution aux problèmes de la prise en charge mentionnés plus haut.

Les constructivistes n'explorent pas encore les interrelations des patientes avec les soignants ou avec toutes autres personnes ou structures intervenant dans ou avec les CRFO ou centres spécialisés. Quand les tenants du paradigme transformatif réfléchissent à la multi-vulnérabilité des patientes, ils restent centrés sur la seule chirurgie (consentement éclairé, acharnement thérapeutique) et négligent les autres aspects de la prise en charge (gratuité des soins, gratuité des médicaments, confidentialité, contraception, etc.).

En un mot, la prise en charge et son vécu peinent à rentrer dans la dialectique du corpus scientifique. Ce hiatus sera confirmé par la tradition historique.

3.4. La tradition historique

La tradition historique est la quatrième et dernière tradition identifiée dans le corpus scientifique des fistules obstétricales. C'est la seule tradition à s'être développée d'emblée dans le paradigme constructiviste. Après 2003, elle s'inscrit également dans le paradigme transformatif.

Tableau 4.4.

P >T	Les 5 dimensions d'un paradigme appliquées à la tradition de recherche historique				
	Conceptuelle	**Théorique**	**Méthodologique**	**Instrumentale**	**Ethique**
Constructiviste >>>	Comprendre le monde à travers expériences et représentations dialogiques	La réalité est un construit social intersubjectif (chercheur, participant, autres) dans un contexte historico-social donné	Recherche inductive et principalement qualitative en vue de faire émerger les éléments permettant construire une réalité/théorie	Entretien ouvert, observations directe ou participante. Recherche narrative.	Intrinsèque à la recherche : valeur du participants intégré à la recherche. Risque spécifique à la recherche in situ
T. Historique	Retracer la grande et les petites histoires de la FO	Histoire de la chirurgie. Récit de patients et soignants	Recherche documentaire	Récit narratifs Revue de la littérature	Amorce de réflexion sur les problèmes éthiques par l'histoire de la FO
Transformatif >>>	Faire prendre conscience et se libérer des contraintes sociétale et relations de pouvoirs	La réalité est un construit social qui doit prendre tenir compte des plus vulnérables. La recherche se doit d'être engagée	Recherche récursive ou dialectique, principalement qualitative focalisée sur le changement et proposant un agenda politique	Outils participatifs et argumentaires	Prise en compte des capabilités et de la vulnérabilité
T. Historique	Expliquer la mise en œuvre et agenda de la campagne et ses interventions	La FO en tant que catalyseur des droits à la santé sexuelle et reproductive, des droits humains.	Etat de la situation et évaluation	Revue des déterminants Exemple concret de la FO comme argument	Inégalité des relations soignant/soigné et difficulté du consentement éclairé

Sources pour les dimensions théoriques des paradigmes: (58;104)

Cette tradition historique est double : elle fait référence à la fistule obstétricale dans l'Histoire, mais aussi aux petites histoires ou récits des patientes ou de la ‘‘communauté de la fistule’’.

Paradoxalement, pour un trauma longtemps considéré comme négligé, la fistule obstétricale a une longue histoire. Dans un article de 1996, qui propose une nouvelle classification de la fistule, Menfee fait d'ailleurs remarquer que :

> ‘‘*Volumes of literatures exists on the history of urogenital fistulas, since this is one of the best documented problem of women back to the beginning of the history*.’’(253)

En effet, la plus ancienne victime de fistule obstétricale connue à ce jour est la reine égyptienne Henhenit qui vivait en 2050 AC et dont la momie a été retrouvée en 1935. La première source écrite mentionnant le trauma est un papyrus qui date de 1050 AC. L'histoire de la fistule peut ainsi être retracée en parallèle avec celle de la médecine et de la chirurgie : de la perse antique avec Avicenne (qui fait le lien avec la dystocie en 1037) aux Etats-Unis d'Amérique avec Sims (qui ouvre le premier hôpital des fistules à New York, 1855) en passant par le hollandais Van Roonhuyse (qui rédige le premier manuel chirurgical sur les fistules, 1655).

En 1988, Zacharin consacre tout un ouvrage à l'histoire de la fistule et de son traitement chirurgical ; ouvrage qui tient désormais lieu de référence. Son histoire de la fistule s'arrête à Addis-Abeba avec la fondation du premier hôpital des fistules sur le continent africain en 1975[121] par le couple de néo-zélandais Hamlin.
La lecture de l'ouvrage de Zacharin met aussi en évidence qu'il y a dès les premiers développements de la chirurgie, une forte compétition entre chirurgiens, des problèmes éthiques (expérimentation, consentement éclairé, dénégation de la douleur des femmes, etc.) et des petites histoires (principalement des anecdotes sur des dystocies insolites, des succès chirurgicaux et parfois déjà des tranches de vie de patientes).

[121] Soit 120 ans après l'ouverture du premier hôpital américain qui, devenu trop petit en 1857 avait été déplacé sur le site d'un ancien cimetière ou était enterrées 47000 victimes d'une épidémie de choléra. Le stigma de cet emplacement est bien loin aujourd'hui puisqu'il est le site de l'hôtel Waldorf Astoria à New York.(55)

A l'aube de la campagne, les revues historiques de la littérature tendent vers le paradigme transformatif. Elkins découpe l'histoire de la fistule en cinq périodes et en fonction de la capacité de la chirurgie à rendre les patientes continentes. En identifiant le 21ème siècle comme la *''no leak period''*[122], il encourage ses collègues chirurgiens à s'investir dans le traitement des femmes vulnérables d'Afrique de l'Ouest.(254)

Même si les auteurs n'y consacrent pas tout un article, les revues ou simples mentions historiques sont souvent utilisées pour mettre en avant une association (255-257) ou appeler à l'action. En 2004, la FIGO terminait un article partant de l'histoire de la chirurgie de la fistule pour préciser le programme du FIGO en la matière par ce très large appel :

> *''We all can help, not only by raising the awareness of the tragedy of obstetric fistula, but by giving our time to raise funds, and to raise awareness in the community so that more people can become involved. FIGO is looking at ways to do this. Anyone interested in helping us in any way should contact FIGO''(162)*

C'est ensuite la campagne qui prend le relais et s'inscrit dans l'histoire de la fistule en racontant ses débuts, décrivant ses objectifs ou présentant ses résultats.(13-15;240) Les articles s'élargissent pour développer une réflexion de santé publique et promouvoir les droits humains, l'égalité de genre ou, plus rarement, s'interroger sur les collaborations Nord-Sud et durables.(156).

Après la campagne, la référence à l'histoire de la chirurgie de la fistule reste un classique des introductions ou mises en contexte, toutes traditions confondues. Les petites histoires ou tranches de vie le deviennent également, comme s'il fallait humaniser les publications scientifiques en période de plaidoyer.
Ces tranches de vie sont souvent des cas réels rencontrés par les chirurgiens ou auteurs sur le terrain. Elles présentent généralement le cas d'une jeune femme primipare, victime des trois retards dans la prise en charge de son accouchement dystocique, qui devient incontinente et parcourt un long chemin avant d'arriver au CRFO qui la sauvera.(21;56;181) Invariablement, l'histoire s'arrête là.

[122] En référence au modèle pasteurien, ici encore, l'auteur n'a aucun doute sur la victoire prochaine et complète de la chirurgie. Il n'a pas non plus de doute quant à la mission salvatrice des cliniciens sur cette maladie exotique.

Il y a parfois quelques mentions d'une vie nouvelle après l'opération, un mariage ou un enfant. Mais, comme dans la tradition psychosociale, la période de prise en charge est passée sous silence.

En fait, les informations contenues dans ces récits correspondent au questionnaire-type qu'un soignant fera passer à la patiente lors de son admission et de sa sortie. Quelques auteurs invoquent un argument culturel pour expliquer l'absence de feedback demandé aux patientes sur leurs soins : la ''culture africaine'' ne permettrait pas à une femme de faire des commentaires autres que positifs sur les soins reçus – à fortiori sur ceux reçus gratuitement.

Pour la période considérée dans cette revue, c'est la tradition historique qui compte le moins de publications. Néanmoins, elle a la particularité de parasiter les autres traditions en y intégrant systématiquement ses éléments avec plus ou moins de détails.

La tradition historique fait connaître et accroît l'intérêt pour les fistules obstétricales, mais avec des effets pervers sur le corpus scientifique : elle soutient l'épidémiologie circulaire d'avant 2003, renforce le stéréotype des patientes qui ralentit l'émergence de la tradition psychosociale et, surtout, occulte ''l'histoire'' de la prise en charge.

4. Dialectique globale du corpus scientifique

Les quatre traditions participent à l'histoire globale du corpus scientifique des fistules obstétricales en Afrique subsaharienne de 1980 à 2013. Bien qu'il y ait quelques précurseurs qui amorcent le changement, c'est surtout à partir de 2003 que le corpus se transforme par l'interaction dynamique des thématiques intra et inter traditions. Ces interactions provoquent, d'une part, des sauts méthodologiques et, d'autre part, un élargissement du champ de recherche. Ces deux évolutions sont transversales aux différents paradigmes du corpus. Leur récit nous permet de synthétiser l'histoire globale du corpus et de mettre en évidence les hiatus auxquels il se trouve confronté aujourd'hui.

4.1. Evolution méthodologique, validité et crédibilité

L'évolution méthodologique se manifeste par l'apparition, puis la confirmation, des designs qualitatifs et mixtes comme méthodes de recherche. Cette évolution ne va cependant pas jusqu'à la rupture : il n'y a pas de glissement de paradigmes. Le paradigme post-positiviste est et reste dominant sur toute la période, mais, depuis 2003, il cohabite avec d'autres paradigmes. Cohabitation qui l'oblige à renforcer la qualité de sa recherche. Ainsi, pour tendre vers une médecine factuelle, les publications post-positivistes des traditions biomédicale, épidémiologique et psychosociale vont évoluer vers des études ayant un meilleur niveau de preuve[123]. Après vingt ans d'analyse rétrospective, les études prospectives se multiplient. Le type d'étude change également : les séries cliniques augmentent en taille d'échantillon, puis laissent la place à des études cas-témoins, des suivis de cohorte généralement à moyen terme (<1 an) et même quelques essais contrôlés randomisés.

[123] Niveaux de preuves scientifiques pour la recherche au design quantitatif définis en fonction du type d'étude, de sa puissance et des biais potentiels. Selon la classification de l'Oxford Evidence based Medecine Centre, ces niveaux de preuves sont : 1) Revues systématique d'études randomisées et études randomisées ; 2) Revues systématiques d'études de cohorte et études de cohorte ; 3) Revues systématiques d'études cas- témoins et études cas-témoins ; (4) étude de cas ; (5) opinions d'experts.

Cette attention nouvelle pour la validité s'étend aussi aux publications relevant du paradigme constructiviste qui, émergeant plus tard dans le corpus, partent d'emblée avec des critères de qualité plus élevés. Dans un paradigme constructiviste, la validité s'entend en termes de crédibilité[124]. Ainsi, les publications constructivistes s'attachent-elles assez rapidement à trianguler leurs sources (patientes, familles, communautés et parfois soignants), leurs méthodes de collecte de données (focus group, entretiens directifs à ouverts) et leurs localisations (différentes régions ou pays mais en gardant majoritairement une base hospitalière). La plupart s'efforcent de détailler leurs processus de recherche et d'analyse. La transférabilité se heurte, elle, aux différences entre centre spécialisé indépendant et CRFO intégré dans le système de santé. A notre connaissance, aucune étude ne compare ces 2 types de centres.

En ce qui concerne les publications s'inscrivant dans le paradigme pragmatique, elles bénéficient des progrès de validité et crédibilité des autres paradigmes. Quant au paradigme transformatif, il gagne du terrain avec des publications qui s'y inscrivent entièrement et d'autres qui invoquent des arguments d'émancipation ou de droits dans leurs discussions – un peu comme c'était le cas pour les arguments psychosociaux à la fin des années 1990 et jusqu'aux premières années de campagne.

La qualité de l'argumentaire transformatif est néanmoins limitée par le fait que seules des données de seconde main sont utilisées. Il n'y a pas de recherche spécifique sur des thèmes transformatifs ; donc pas de données primaires. C'est dans les données et études de cas des autres paradigmes que les publications transformatives vont chercher de quoi corroborer la nécessité d'un changement de société (émancipation, lutte contre la pauvreté, éthique des soins, accès aux soins, etc.) Ceci expliquant qu'un critère essentiel en termes de qualité de la recherche transformative n'est pas encore atteint : celui de la participation et collaboration active des personnes à se libérer du joug de la société. Ainsi, s'il y a beaucoup de revendications au nom des femmes souffrant de fistule obstétricale, il n'y en a, à notre connaissance, que quelques-unes qui émanent directement d'elles dans le corpus scientifique – et aucune n'a une portée transformative[125].

[124] Aussi appelée plausibilité dont les principaux critères sont : l'imputabilité procédurale, la transférabilité, le potentiel confirmatif, la réflexivité méthodologique.(258;259)

[125] Ces recommandations concernent principalement leur quotidien pendant le traitement et pendant la réinsertion.

Mais pendant ces 33 ans, le corpus est aussi confronté à des obstacles méthodologiques dont certains sont toujours latents aujourd'hui. L'illustration 8 représente les biais et autres phénomènes qui interagissent de manière multidirectionnelle et retardent ou accélèrent l'émergence des thématiques du corpus.

Le premier phénomène qui freine l'évolution du corpus pendant 25 longues années, c'est l'épidémiologie circulaire ; un cercle vicieux de séries cliniques ou épidémiologiques. Kuller, qui a le premier proposé le terme d'épidémiologie circulaire, explique que les effets de celle-ci sont au mieux une solidification des concepts, au pire une absence de nouvelles idées.(260) Par un effet de masse, la répétition de séries épidémiologiques a pu contribuer à faire émerger la problématique de la fistule obstétricale dans les priorité de la santé maternelle ou de la santé globale. Mais, c'est la pression de la campagne internationale en manque de données scientifiques qui a véritablement permis de sortir du cercle vicieux.
Si ce premier blocage est levé, l'épidémiologie circulaire reste un risque pour l'évolution globale du corpus. L'intérêt constant pour l'étiologie de la fistule pourrait bien devenir un nouveau cercle vicieux pour la période post-2003 : la chaîne causale est bien connue, ses différents éléments ont déjà été explorés par ailleurs et aucun élément nouveau n'est apporté par les études successives – tous paradigmes confondus. Pourtant, les publications se succèdent sur ce thème monopolisant l'intérêt, le temps et les forces de la recherche scientifique sur l'aspect préventif de la fistule obstétricale.

Comme l'épidémiologie circulaire, l'interaction de différents biais méthodologiques influence le développement du champ de la recherche, mais surtout la qualité de celle-ci. Outre les biais eux même, le problème vient du fait qu'ils font rarement l'objet d'une réflexion dans les publications.
Le corpus souffre d'un biais de sélection originel : la quasi-totalité des publications ne porte que sur une partie de la population des femmes souffrant de fistule ; à savoir les femmes en contact avec le système de santé. N'ayant aucune information sur les autres femmes, il est difficile de préjuger de la représentativité de l'échantillon accessible. Nul n'ignore l'existence de ces victimes cachées, mais peu la mentionnent et seuls quelques-uns arrivent effectivement à les trouver.(207)

A cela s'ajoute un biais lié aux exclusions puisque les études ne portent généralement pas sur toutes les femmes présentes dans le centre de référence. Certaines sont exclues d'emblée d'une étude donnée sans que cela ne soit mentionné. Ce biais a été dénoncé par Cam lors d'une mission au Niger en 2010(84), les auteurs tendent désormais à donner des informations de base sur les patientes présentes dans les centres mais exclues de leurs études – au minimum leur nombre mais de plus en plus souvent aussi quelques caractéristiques cliniques.

Ce biais d'exclusion est étroitement lié au biais à l'égard des résultats positifs : une série clinique ne considérant que des cas de fistules simples et/ou jamais opérés préalablement a forcément un taux de réussite très élevé. La transformation des résultats négatifs de l'incontinence résiduelle en défi chirurgical valorisant a été décrite dans la narration de la tradition biomédicale et atteste de la prise de conscience de ce biais – même si cette tradition peine encore à trouver un consensus sur ses critères de succès.

Le biais à l'égard des résultats positifs reste cependant latent dans le corpus comme cela se remarque notamment dans les publications pragmatiques qui ne mettent en avant que des expériences positives. Par opposition, les publications constructivistes auraient plutôt tendance à déconstruire ce biais en luttant contre l'image stéréotypée des victimes de fistule obstétricale.

Ce stéréotype, encouragé notamment par la tradition historique, introduit d'ailleurs un phénomène global de bruit dans les données du corpus. Ce bruit a pour effet de compliquer les analyses et de limiter leurs progressions. L'interruption de l'histoire de la patiente entre l'admission et la sortie est, par exemple, un bruit contribuant directement à la stagnation actuelle de la thématique de la prise en charge.

L'acceptation de la multiplicité de profils reste un acquis fragile en raison de quatre biais qui interagissent.

Il y a d'abord les biais liés à l'enquêteur qui se manifestent par une collecte sélective des données sur certains sujets. Cela a été mis en évidence par Yeakey qui a montré que les études avaient tendance à chercher le stigma plutôt que son contraire.(223) La même vision restreinte se remarque pour la santé de la reproduction. En effet, tandis que la grossesse ''post-fistule'' devient une variable classique des études de suivi, la contraception n'est que

rarement considérée[126]. Le non-désir d'enfant est difficilement envisagé ; les relations sexuelles hors mariage et sur fistule pas envisageables pour la plupart des auteurs. Ainsi, les grossesses sont étudiées sur fistule guérie, rarement sur fistule ouverte et encore moins sur fistule incurable.

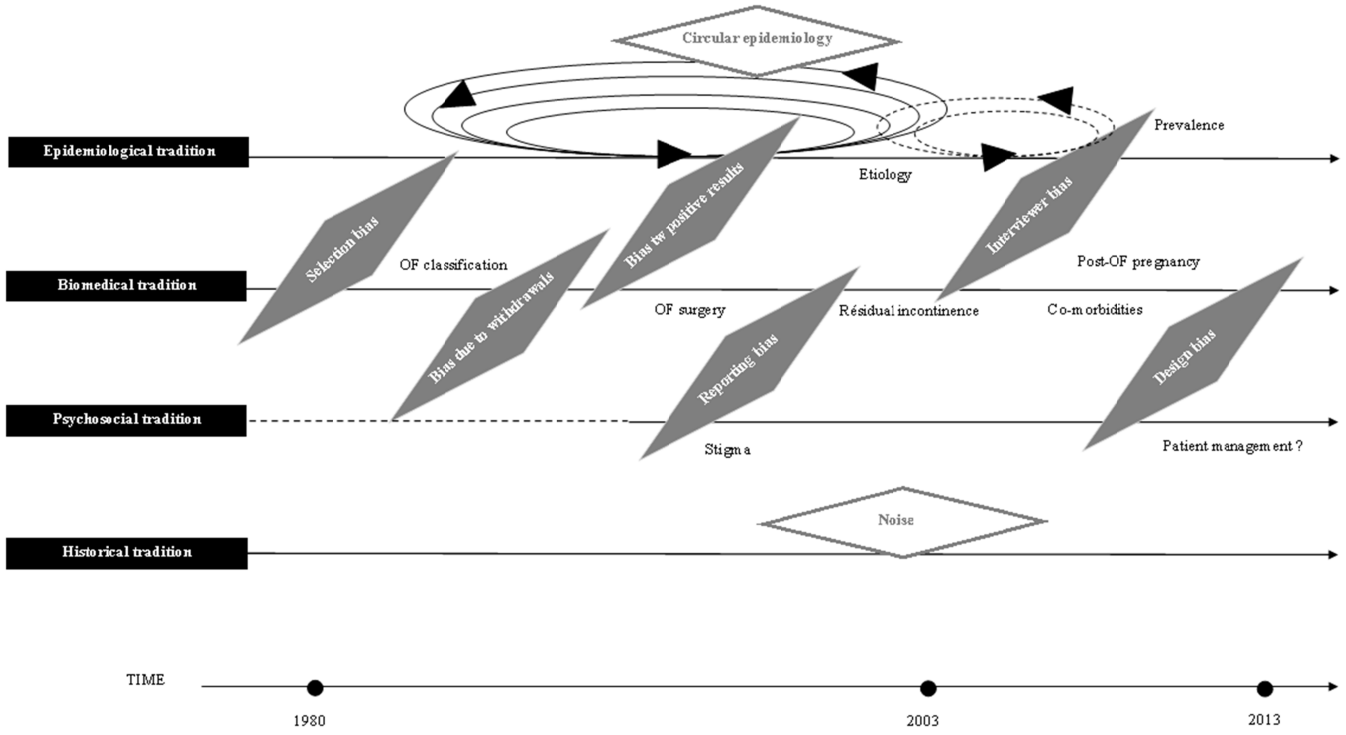
Le biais lié à l'enquêteur peut aussi considérer la position du chercheur. En effet, l'analyse chronotopique des publications met en évidence que la grande majorité des auteurs sont directement impliqués dans les interventions de prévention, prise en charge ou réinsertion des patientes. Quand ils ne le sont pas, ils sont généralement sujets au biais d'encliquage(259) parce qu'associés ou perçus comme associés aux soignants ou autres intervenants auprès des patientes (ONG, assistants sociaux). Ceci principalement pour les besoins de l'enquête (introduction auprès des patientes, utilisation des soignants pour faire passer les questionnaires, traduction, etc.) et du fait que le terrain est généralement court, très court pour les missions chirurgicales. Trop court et avec trop peu d'itération pour pouvoir gérer ce biais. Le biais d'encliquage est un biais classique dans le paradigme constructiviste mais qui, à notre avis, s'applique ici aussi à la ''communauté de la fistule''. A cela s'ajoute encore le biais lié au plan d'étude qui reste inexorablement centré sur l'avant/après chirurgie.

Il découle de ces trois biais que les participantes sont peut-être peu enclines à répondre à des questions sensibles ou taboues, à donner un avis critique sur les soins reçus (à fortiori quand le chercheur est un soignant ou associé aux soignants) ou, simplement à dire qu'elles souffrent de fistule obstétricale dans les enquêtes de prévalence.[127] Ce biais de déclaration comme les trois biais qui y contribuent ne sont que très rarement envisagés dans les publications.

[126] Il n'y a dans le corpus que deux publications traitant spécifiquement de la contraception(261;262) tandis que sept sont consacrées aux grossesses(96;137-140;209;219)

[127] La sensibilité et spécificité de l'EDS pour identifier les cas de fistule obstétricale vient d'être testée au Nigeria en 2014. Néanmoins, le test n'a été réalisé que sur un échantillon de femmes se présentant spontanément au centre de référence.(186)

Illustration 8 : Evolution du corpus par les thématiques selon leur tradition d'émergence et freins méthodologiques à cette évolution sur la période 1980-2013



Commentaire : Les thématiques et biais sont présentés dans leurs traditions d'émergence, mais interagissent de manière multidirectionnelle. L'émergence tardive de la tradition psychosociale illustre, par exemple, l'effet de frein du phénomène d'épidémiologie circulaire et celui du biais envers les résultats positifs

4.2. Evolution du champ de recherche

Les progrès et problèmes méthodologiques ont un impact sur l'évolution du champ de recherche. Paradoxalement, ce sont les limites et le manque de consensus du paradigme post-positiviste dominant qui ont contribué à donner une dimension multidisciplinaire à la problématique. Le champ de recherche s'est considérablement élargi avec les paradigmes pragmatique et constructiviste, puis a été récupéré par le paradigme transformatif. Cette évolution est double : le champ de recherche s'élargit tout en se complexifiant. Le meilleur exemple de cette évolution est celui du concept de guérison en tant que résultat attendu de la prise en charge.

En 1980, la définition de la fistule obstétricale guérie est d'abord celle d'une quasi-certitude de succès chirurgical. A la simple fermeture d'une ouverture anormale s'ajoute ensuite un critère de continence. Ceci implique que le succès peut être relatif, que la chirurgie devient plus complexe et surtout que d'autres disciplines cliniques peuvent aussi intervenir (notamment la kinésithérapie)(132). Le cas des incurables donne un degré d'incertitude aux diverses interventions cliniques.

La possibilité pour la femme de poursuivre sa carrière génésique s'ajoute bientôt comme critère. Outre la multiplication des questions cliniques à considérer (aménorrhée, dyspareunie, taux de fausse couche, accouchement sur fistule par césarienne, contraception, etc.), cela inscrit le concept de guérison dans la durée. Qui plus est, le futur accouchement est une menace potentielle pour le succès chirurgical ; la guérison n'est donc plus que provisoire. La possibilité de comorbidités, immédiates ou futures, renforce encore son caractère provisoire.

Le débat sur l'éthique et l'opportunité de certaines interventions cliniques (diversion urinaire, hystérectomie, système d'occlusion de l'urètre, etc.) oblige à contextualiser la guérison. Par ailleurs, l'exploration du vécu des patientes montre bientôt que l'impact psychosocial de la fistule obstétricale perdure (224;225) ; la guérison devient un processus. Processus dans lequel des acteurs extérieurs aux professionnels de santé ou sociaux sont appelés à intervenir ; la guérison acquiert un caractère psychosocial.

En 2013, la guérison n'est plus un succès chirurgical rapide, elle est un processus holistique long et jamais acquis définitivement. En 33 ans, la dialectique globale du corpus scientifique a transformé un indicateur clinique binaire en une série[128] complexe d'indicateurs multiples et pluridisciplinaires.

4.3. Le hiatus de la prise en charge

Sur la période de 33 ans, et avec une accélération ces dix dernières années, la recherche scientifique a mis en évidence et exploré la nature complexe de l'étiologie, de l'impact, de la chirurgie et de la guérison de la fistule obstétricale. L'évolution du champ de recherche s'inscrit dans une logique pasteurienne, les problématiques sont perçues comme des relations linéaires du type ''causes – effets – solution''. Grâce au développement d'autres paradigmes que le post-positivisme, le champ de recherche s'étend aux effets de la solution et renforce la perspective complexe. La dominance post-positiviste persiste par une ''solution'' étudiée dans ses seuls aspects cliniques.

L'évolution globale du corpus scientifique s'apparente donc au raisonnement de la boîte noire. Il y a un phénomène de cause à effet complexe à l'entrée dans un CRFO et un résultat complexe à la sortie. Hormis les techniques et résultats chirurgicaux, on ne sait quasiment rien des mécanismes survenant entre l'admission et la sortie d'un centre. En d'autres termes, la prise en charge de la fistule obstétricale par le système de santé est une boîte noire inexplorée.
L'illustration 9 replace ce hiatus de la boîte noire dans le continuum d'intervention ''prévention – traitement – réinsertion''. La recherche a exploré la grande majorité des mécanismes de l'étiologie de la fistule obstétricale potentiellement utiles à sa prévention. Par opposition à la boîte noire de la prise en charge, la prévention est une boîte blanche. La partie réinsertion ou post-prise en charge constitue une boîte grise, en cours d'exploration.

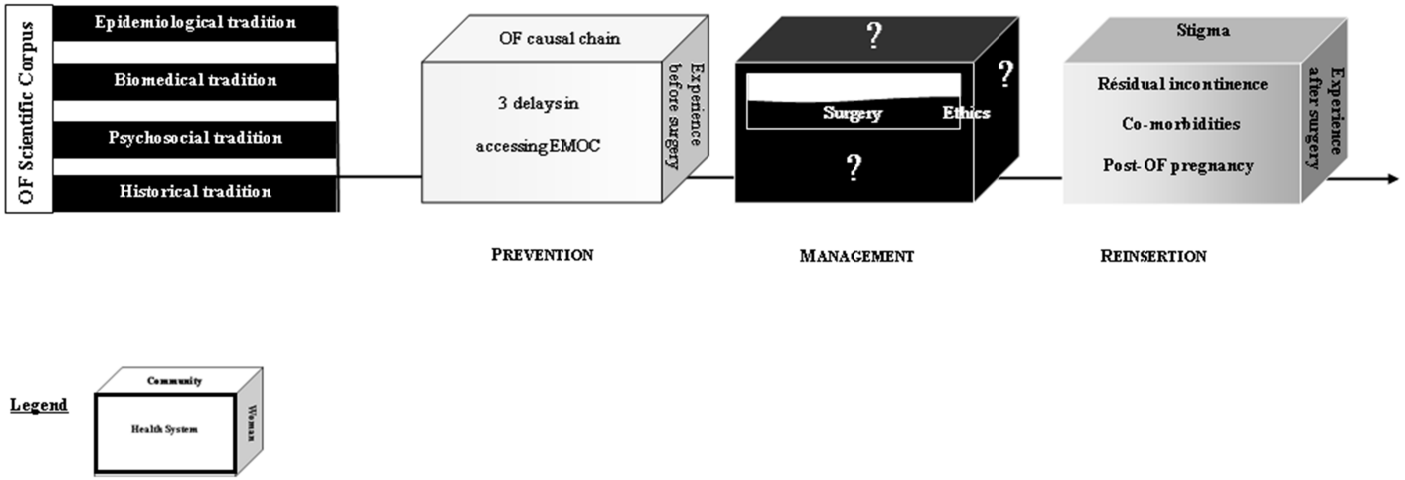
[128] Nous utilisons le terme série et non pas système parce qu'à notre connaissance, il n'y a à ce jour aucune analyse systémique de la problématique, de ses causes ou de ses résultats holistiques.

La conséquence de ce hiatus sur la prise en charge est que, à ce stade, la recherche scientifique ne dispose pas d'éléments pour contribuer au but global d'amélioration de la prise en charge des fistules obstétricales par les systèmes de santé en Afrique Subsaharienne.

Le corpus scientifique sur les fistules obstétricales a pourtant connu une évolution sans précédent. Ses différentes thématiques semblent converger vers le résultat de la prise en charge. Résultat qui, lui aussi, même si il n'y a pas encore de consensus, a vu sa définition évoluer radicalement.
La thématique de la chirurgie, complétée par celle de l'incontinence résiduelle et de la classification, tente de réduire le degré d'incertitude de la guérison. Les thématiques de comorbidités et grossesse post-fistule cherchent à réduire les conséquences présentes et futures de la fistule, à inscrire la guérison dans la durée. L'exploration de la thématique de stigmatisation pré- et post-fistule fait de même avec une vision de la guérison élargie à la famille et la communauté. La thématique de l'étiologie renforce le caractère holistique de la guérison par une exploration des causes de la fistule et des besoins découlant des comorbidités. La thématique de la prévalence tente d'estimer la charge de la fistule obstétricale pour les populations et le système de santé. Le caractère relatif de la guérison étant un nouvel élément dans l'estimation de cette charge.

Mais quid du processus complexe qui mène à la guérison ? Quid de la prise en charge elle-même ? Cette question se pose tant du point de vue de l'expérience des patientes (éthique, vécu, efficience et impact de la prise en charge sur le devenir de la femme) que du point de vue du système de santé (organisation, qualité, efficience de la prise en charge). Notre revue méta-narrative montre que la thématique de la prise en charge globale est sur le point d'émerger dans le corpus scientifique. Le glissement de paradigme n'a pas encore eu lieu, mais peut-être qu'il s'annonce ?

Illustration 9 : La boîte noire de la prise en charge dans le continuum d'intervention des fistules obstétricales



Commentaires : Les éléments de la prise en charge de la fistule obstétricale sont uniquement ceux qui s'inscrivent dans la perspective du système de santé, les points de vue et perspectives de la femme victime du trauma et de sa communauté ne sont pas encore considérés comme des objets d'étude potentiels

DISCUSSION

1. Synthèse et perspectives dialectiques

Notre revue méta-narrative retrace la transformation radicale du corpus scientifique des fistules obstétricales en Afrique subsaharienne sur la période 1980 – 2013. Si l'évolution du corpus s'est accélérée peu après le démarrage de la campagne internationale pour l'élimination des fistules obstétricales en 2003, les prémisses de la transformation se trouvent dans la période précédente. En retraçant l'enchaînement des publications et l'émergence des thématiques des quatre traditions qui composent le corpus scientifique, nous proposons une interprétation de l'évolution de la recherche et de ses paradigmes épistémologiques qui a la particularité d'être ancrée dans son contexte défini comme les interrelations entre le temps, les lieux et les auteurs.

La fistule obstétricale a contribué au développement de la chirurgie gynécologique dès le 17ème siècle. Des chirurgiens passionnés ont partagé leurs tentatives, leurs désaccords et leurs progrès techniques dans de nombreuses publications dont l'étude fonde la tradition historique toujours présente dans le corpus scientifique actuel. La production scientifique se raréfie avec la diminution de la prévalence de la fistule en occident dès le début du 20ème siècle. Quelques séries cliniques éparses continuent pourtant à paraître sur ce trauma obstétrical grave, mais désormais considéré comme tropical et rare. La tradition biomédicale centrée sur la chirurgie et la tradition épidémiologique centrée sur l'étiologie apparaissent comme les traditions naturelles du corpus à la fin du 20ème siècle. C'est l'effet conjugué des limites de la chirurgie, du manque de consensus interne sur les résultats à publier, d'anomalies et d'erreurs fécondes qui vont faire émerger de nouvelles thématiques (incontinence résiduelle, comorbidités, classification des types de fistules et gestion des grossesses post-fistule).

L'engrenage est amorcé et va provoquer la montée progressive de la tradition psychosociale. Elle se fait d'abord discrètement avec quelques éléments dans les publications biomédicales et épidémiologiques, puis avec des publications spécifiques sur

le vécu des patientes et le stigma ressenti. Le développement de cette tradition psychosociale est déclenché par les précurseurs du pôle nigérian et poursuivi avec méthode par les techniciens du pôle éthiopien. Le processus est renforcé par les besoins - et les financements - de la campagne internationale.
Après 2003, les publications augmentent en nombre et en qualité. Le champ de recherche s'étend également, mais reste sous influence du paradigme post-positiviste dominant en s'intéressant aux causes, aux effets et à la solution – même si cette solution n'est plus envisagée comme uniquement chirurgicale. Mais la transformation majeure, c'est le changement de perspective de la recherche : la patiente, la femme souffrant de fistule obstétricale fait désormais partie de l'équation. Son devenir après la chirurgie commence à être exploré. Par conséquent, la guérison tend à être perçue comme un processus complexe.

En 33 ans d'évolution, le corpus scientifique des fistules obstétricales a dépassé le hiatus de la continence et adresse désormais le hiatus de la patiente. Reste celui de la prise en charge.

Avec le développement du paradigme pragmatique, il y a certes des directives et quelques échos de prises en charge pluridisciplinaires positives.(21;157;249) Mais, il y a aussi les études de cas et discussions éthiques qui émanent de la tradition biomédicale, et qui sont somme toute assez inquiétantes.(235) Quelques soignants, souvent endogènes, épinglent des dysfonctionnements (délai pré et post opératoire, encombrement des services, institutionnalisation, prostitution, etc.) mais ne s'y attardent pas.(227;228) Quant aux premiers feed-back constructivistes donnés par les anciennes patientes, ils mettent en évidence l'attente et le manque d'information pendant la prise en charge.(251)

Notre revue méta-narrative identifie différents facteurs d'émergence et de stagnation des thématiques dans la dialectique du corpus. Parmi ces facteurs, on compte le poids du modèle pasteurien qui apparaît comme la science normale du corpus, l'effet parasite de la tradition historique qui renforce les biais liés au design avant/après, la faible réflexivité globale – y compris sur le modèle théorique initial de prise en charge centré sur la chirurgie et qui, de l'avis de tous est désormais dépassé. Ces facteurs – et d'autres liés notamment à la campagne internationale et à la politique de publication scientifique qui dépassent le

champ de notre revue – participent à l'explication du peu d'intérêt passé et présent pour la thématique de prise en charge de la fistule (hors chirurgie).

Le hiatus de la recherche sur la prise en charge étant démontré, notre interrogation sur l'opportunité que représente la prise en charge et les moyens de l'améliorer dans les CRFO d'Afrique Subsaharienne reste entière.
Notre réponse s'inscrit dans la prolongation de l'histoire du corpus scientifique : faire entrer la prise en charge globale dans l'équation de recherche dans l'un ou l'autre paradigme. Il suffirait par exemple :

- qu'une erreur féconde survienne dans le paradigme post-positiviste qui est confronté à la complexité croissante de la prise en charge?
- De chercher des réponses aux dysfonctionnements déjà identifiés dans la littérature scientifique, comme ce fut le cas pour la réponse pragmatique apportée à l'interrogation éthique sur certaines procédures cliniques ?
- De faire émerger du terrain de quoi construire un nouveau modèle théorique de prise en charge qui prendrait en compte le point de vue des différents acteurs – y compris celui des patientes et des soignants dans les systèmes de santé sous tension des pays à faibles revenus ?
- Ou, à l'aube de l'ère post-2015, d'utiliser stratégiquement la prise en charge des fistules obstétricales comme catalyseur du droit aux soins de qualité – de la même manière que lorsque la fistule obstétricale est utilisée dans la lutte contre la mortalité maternelle et le mariage précoce.

La dialectique de la littérature scientifique sur la fistule obstétricale s'est caractérisée ces dernières années par sa capacité d'évolution transversale aux paradigmes et traditions. La prise en charge est, à notre avis, la thématique susceptible de lui donner un nouvel élan théorique, méthodologique et éthique.

2. Forces et limites de la revue méta-narrative

Bien qu'ayant été sélectionné de manière systématique, notre corpus ne prétend pas l'exhaustivité. Le nombre de publications identifiées est cohérent avec celui d'autre revues systématiques sur le sujet(9;101;144;214) ; ce qui nous laisse penser que notre échantillon est assez grand pour être représentatif de l'ensemble de la littérature sur le sujet.
La méthode de revue méta-narrative nous a permis d'approfondir de manière systématique notre interprétation du corpus scientifique. Nous avons parfois été surprises par les résultats, ce qui a nécessité de nombreuses itérations et encouragé la réflexivité. Nous pensons que cette méthode contribue à faire dépasser certains à priori et à nuancer des positions dichotomiques simplistes (Quanti/quali, Nord/Sud, etc.). Le processus d'analyse a été inductif ; les modèles théoriques utilisés pour l'interprétation ayant en quelque sorte émergé des données.

Comme mentionné dans la méthodologie, notre travail est limité par le fait qu'une seule personne l'a réalisé. La connaissance préalable d'une grande partie des publications s'est révélée être un avantage pour naviguer – sans se noyer – dans la littérature. L'avis de pairs, imprégnés de la littérature et avec un profil différent du nôtre, ainsi que l'avis ponctuel d'experts aurait certainement été un atout pour l'interprétation.
Nous avons tenté de retracer l'évolution des publications de quelques auteurs, mais comprendre leurs motivations pour développer telle ou telle thématique aurait permis de véritablement réaliser la chronotopie du corpus. Si nous pensons avoir bien exploité la comparaison régionale avec l'identification des pôles de recherche, la comparaison entre centre spécialisé et CRFO n'a été qu'amorcée. Les publications ne précisent pas toujours sur quel type de centre elles portent et nous nous sommes rendu compte que notre interprétation pourrait ici être biaisée par notre terrain qui a été réalisé uniquement dans les CRFO ainsi que par notre méconnaissance des centres spécialisés.

La difficulté de l'analyse narrative réside finalement dans la conciliation de la linéarité du récit et de la non-linéarité ou complexité des interrelations des traditions et thématiques qui le font évoluer. La tentation linéaire est d'autant plus forte qu'elle est présente – et identifiée comme frein – dans le corpus étudié.

3. Conclusions et recommandations

Après une décade d'évolution accélérée, la dialectique de la littérature scientifique sur la fistule obstétricale arrive à un tournant. Les progrès méthodologiques et l'élargissement du champ de recherche ont exploré et démontré la complexité de la problématique ainsi que la nécessité d'une approche holistique du continuum d'intervention (prévention, prise en charge, réinsertion). Par conséquent, la recherche est appelée à devenir pluridisciplinaire.

Notre revue méta-narrative a confirmé l'urgence d'arriver à une définition consensuelle des principaux concepts de la prise en charge, à commencer par son succès ou guérison de la patiente. (1)
Elle a mis en évidence le manque de réflexivité de la recherche et l'importance d'une réflexion sur un nouveau modèle de la ‘‘maladie’’ et de sa prise en charge. (122) Ceci implique le dépassement de la réflexion linéaire des déterminants pour se diriger vers une approche systémique intégrant la complexité de la problématique des fistules obstétricales (approche écologique, dialogique ou autres).
Mais le changement d'approche ne pourra se réaliser que si la ‘‘communauté de la fistule’’, principalement composée de cliniciens, accepte d'ouvrir ‘‘son’’ terrain de recherche à d'autres disciplines (santé publique, économie de la santé, psychologie, socio-anthropologie, etc.) ce qui ne signifie aucunement qu'elle renonce à s'investir dans l'éthique de la recherche et le bien-être des patientes.

Enfin, la revue méta-narrative a identifié une pénurie de données concernant la mise en œuvre de la prise en charge et la nécessité d'en recueillir, tant pour la qualité des soins et leur organisation efficiente et intégrée, que pour ne pas manquer l'opportunité de transformation que ce long séjour dans le système de santé représente dans la trajectoire de vie des femmes souffrant de fistule obstétricale.

RÉFÉRENCES

(1) Arrowsmith SD, Barone MA, Ruminjo J. Outcomes in obstetric fistula care: a literature review. Curr Opin Obstet Gynecol 2013 Oct;25(5):399-403.
(2) Wall L.L., Arrowsmith S.D., Briggs N.D., Browning A., Lassey A. The obstetric vesicovaginal fistula in the developing world. Obstet Gynecol Surv 2005 Jul;60(7 S1):S3-S51.
(3) Ahmed S, Holtz SA. Social and economic consequences of obstetric fistula: Life changed forever? Int J Gynecol Obstetric 2007;99(S1):10-5.
(4) Yeakey MP, Chipeta E, Rijken Y, Taulo F, Tsui AO. Experiences with fistula repair surgery among women and families in Malawi. Glob Public Health 2011;6(2):153-67.
(5) Mselle LT, Evjen-Olsen B, Moland KM, Mvungi A, Kohi TW. "Hoping for a normal life again": reintegration after fistula repair in rural Tanzania. J Obstet Gynaecol Can 2012 Oct;34(10):927-38.
(6) Muleta M, Rasmussen S, Kiserud T. Obstetric fistula in 14,928 Ethiopian women. Acta Obstet Gynecol Scand 2010 Jul;89(7):945-51.
(7) Landry E, Frajzyngier V, Ruminjo J, Asiimwe F, Barry TH, Bello A, et al. Profiles and experiences of women undergoing genital fistula repair: findings from five countries. Glob Public Health 2013;8(8):926-42.
(8) Maheux-Giroux M, Filippi V, Samadoulougou S, Castro MC, Maulet N, Meda N, et al. Prevalence of vaginal fistula in SubSaharan Africa: A meta-analysis of national household survey data. Lancet Global Health 2015;3 e271-78.
(9) Adler AJ, Ronsmans C, Calvert C, Filippi V. Estimating the prevalence of obstetric fistula: a systematic review and meta-analysis. BMC Pregnancy Childbirth 2013 Dec 30;13(1):246.
(10) Fiander A, Ndahani C, Mmuya K, Vanneste T. Results from 2011 for the transportMYpatient program for overcoming transport costs among women seeking treatment for obstetric fistula in Tanzania. Int J Gynaecol Obstet 2013 Mar;120(3):292-5.
(11) Ahmed S, Tuncalp O. Burden of Obstetric fistula: From measurement to action. Lancet Global Health 2015 Mar;3:e243-e244.
(12) Maheu-Giroux M., Filippi V, Samadoulougou S, Castro MC, Maulet N, Meda N, et al. Prevalence of vaginal fistula in SubSaharan Africa: A meta-analysis of national household survey data. Lancet Global Health 2015 May;3:271-8.
(13) Donnay F, Weil L. Obstetric fistula: the international response. Lancet 2004 Jan 3;363(9402):71-2.
(14) Velez A, Ramsey K, Tell K. The Campaign to End Fistula: What have we learned? Findings of facility and community needs assessments. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S143-S150.
(15) Donnay F, Ramsey K. Eliminating obstetric fistula: progress in partnerships. Int J Gynaecol Obstet 2006 Sep;94(3):254-61.
(16) Osotimehin B. Obstetric fistula: ending the health and human rights tragedy. Lancet 2013 May 18;381(9879):1702-3.
(17) Graham W. The Scandal of the century. Br J Obstet Gynaecol 1998;105:375-6.
(18) Obstetric fistula [Editorial]. Lancet 1981 Jun 27;1(8235):1402-3.
(19) Tahzib F. An initiative on vesicovaginal fistula. Lancet 1989 Jun 10;1(8650):1316-7.
(20) Creanga AA, Ahmed S, Genadry RR, Stanton C. Prevention and treatment of obstetric fistula: Identifying research needs and public health priorities. Int J Gynaecol Obstet 2007 Nov;99(Supplement 1):S151-S154.
(21) World Health Organization. Obstetric Fistula: Guiding principles for clinical management and programme development. Geneva: WHO; 2006.
(22) Lapierre J-W, Le Moigne J-M. Petit lexique de la complexité. http://www.reds.msh-paris.fr/communication/textes/lexique.htm . 2014. 20-10-0014.
(23) Sanchez-Palencia E. Promenade dialectique dans les sciences. 1 ed. 2012.
(24) Wright Mills C. L'imagination sociologique. Paris: 2006.
(25) Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O, Peacock R. Storylines of research in diffusion of innovation: a meta-narrative approach to systematic review. Soc Sci Med 2005 Jul;61(2):417-30.
(26) Wong G, Greenhalgh T, Westhorp G, Buckingham J, Pawson R. RAMESES publication standards: meta-narrative reviews. BMC Med 2013;11:20.
(27) Wong G, Greenhalgh T, Westhorp G, Buckingham J, Pawson R. RAMESES publication standards: meta-narrative reviews. BMC Med 2013;11:20.
(28) Morin E. La connaissance de la connaissance: Anthropologie de la connaissance. Paris: 1992.

(29) Kuhn TS. The structure of scientific revolution. 2 ed. Chicago: 1970.
(30) Greene J, Hall J. Dialectics and Pragmatism: Being of consequences. In: Tashakkori A, Teddlie C, editors. Sage handbook of mixed methods in social and behavioral research. 2d ed. Thousands Oaks: Sage; 2010. p. 119-43.
(31) Mertens DM. What comes first? The Paradigm or the Approach? Journal of Mixed Methods Research 2012;6(4):255-7.
(32) Greenhalgh T. Meta-narrative mapping: A template for applying it more generally. Narrative research in health and illness. Wiley; 2005. p. 372-8.
(33) Potts HWW. The meta-narrative review: Systematic reviewing across different paradigms. At Mixed Methods Evidence Synthesis: How to combine qualitative and quantitative evidence in systematic reviews - Workshop, editor. 12-3-0013. University of Manchester/NICE Evidence Synthesis Network. Personal Communication
(34) Kuhn TS. The structure of scientific revolution. 2 ed. Chicago: 1970.
(35) Greenhalgh T, Heath I. Measuring quality in the therapeutic relationship--part 1: objective approaches. Qual Saf Health Care 2010 Dec;19(6):475-8.
(36) Greenhalgh T, Russell J. Reframing evidence synthesis as rhetorical action in the policy making drama. Healthc Policy 2006 Jan;1(2):34-42.
(37) Hanning A. The superlative sufferers: branding fistula in the war of culture. 2014. Unpublished Work
(38) Bakhtine M M. Esthétique et théorie du roman. Paris: 1978.
(39) Gardiner M E. Le défi dialogique de Bakhtine aux sciences sociales: The University of Western Ontario; 2007.
(40) Collins PA, Hayes MV. The role of urban municipal governments in reducing health inequities: A meta-narrative mapping analysis. Int J Equity Health 2010;9:13.
(41) Guba E, Lincoln YS. Paradigmatic controversies, contraditctions and emerging confluence. In: Sage, editor. The Sage Handbook of qualitative research. 3d ed. 2005. p. 191-215.
(42) Guba E, Lincoln YS. Paradigmatic controversies, contraditctions and emerging confluence. In: Sage, editor. The Sage Handbook of qualitative research. 3d ed. 2005. p. 191-215.
(43) Coetzee T, Lithgow DM. Obstetric fistulae of the urinary tract. Journal og Obstetrics and Gynaecology of the Commonwealth 1966;73:837-44.
(44) Murphy M. Social consequences of vesico-vaginal fistula in northern Nigeria. J Biosoc Sci 1981 Apr;13(2):139-50.
(45) Goh JT, Sloane KM, Krause HG, Browning A, Akhter S. Mental health screening in women with genital tract fistulae. BJOG 2005 Sep;112(9):1328-30.
(46) Savan K, Ekin M, Kupelioglu L, Oral S, Yasar L. Surgical repair of genitourinary fistulae: comparison of our experience at Turkey and Niger. Arch Gynecol Obstet 2009 Dec 6.
(47) Arrowsmith SD, Ruminjo J, Landry EG. Current practices in treatment of female genital fistula: a cross sectional study. BMC Pregnancy Childbirth 2010;10:73.
(48) Frajzyngier V, Li G, Larson E, Ruminjo J, Barone MA. Development and comparison of prognostic scoring systems for surgical closure of genitourinary fistula. Am J Obstet Gynecol 2013 Feb;208(2):112-11.
(49) Barone MA, Frajzyngier V, Ruminjo J, Asiimwe F, Barry TH, Bello A, et al. Determinants of postoperative outcomes of female genital fistula repair surgery. Obstet Gynecol 2012 Sep;120(3):524-31.
(50) Frajzyngier V, Ruminjo J, Asiimwe F, Barry TH, Bello A, Danladi D, et al. Factors influencing choice of surgical route of repair of genitourinary fistula, and the influence of route of repair on surgical outcomes: findings from a prospective cohort study. BJOG 2012 Oct;119(11):1344-53.
(51) Barone MA, Frajzyngier V, Arrowsmith S, Ruminjo J, Seuc A, Landry E, et al. Non-inferiority of short-term urethral catheterization following fistula repair surgery: study protocol for a randomized controlled trial. BMC Womens Health 2012;12:5.
(52) FIGO. Ethical Issues in Gynecology and Obstetrics. London: FIGO; 2012 Oct.
(53) Ellen K, Campbell B, Abraha T. Mending Torn Lives: A series of open conversations with women suffering from obstetric fistula in Eritrea. New York: United Nations Population Fund (UNFPA); Government of the State of Eritrea; 2003.
(54) Engender Health, Women Dignity Project. Risk and Resilience: Obstetric Fistula in Tanzania. Dar Es Salaam, Tanzania; 2006.
(55) Zacharin RF. Obstetric Fistula. New York: Springer-Verlag; 1988.
(56) Wall L.L., Arrowsmith S.D., Briggs N.D., Browning A., Lassey A. The obstetric vesicovaginal fistula in the developing world. Obstet Gynecol Surv 2005 Jul;60(7 S1):S3-S51.

(57) Ahmed S, Genadry R, Stanton C, Lalonde AB. Dead women walking: Neglected millions with obstetric fistula. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S1-S3.
(58) Creswell JW. Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 3d ed. Thousand Oaks: Sage; 2009.
(59) Wall LL. Fitsari 'dan Duniya. An African (Hausa) praise song about vesicovaginal fistulas. Obstet Gynecol 2002 Dec;100(6):1328-32.
(60) Ojanuga D. Social work practice with childbirth-injured women in Nigeria. Health Soc Work 1994 May;19(2):120-4.
(61) Zacharin RF. A history of obstetric vesicovaginal fistula. Aust N Z J Surg 2000 Dec;70(12):851-4.
(62) Zoun-Kanyi J, Sow D. Le point sur les fistules vésico-vaginales à l'hôpital de Yaoundé: A propos de 111 cas observés en 10 ans. Annales d'urologie 1990;24:457-61.
(63) Tebeu PM, de Bernis L., Boisrond L, Le Duc A., Mbassi AA, Rochat CH. [Knowledge, attitude and perception about obstetric fistula by Cameroonian women]. Prog Urol 2008 Jun;18(6):379-89.
(64) Tebeu PM, de BL, Doh AS, Rochat CH, Delvaux T. Risk factors for obstetric fistula in the Far North Province of Cameroon. Int J Gynaecol Obstet 2009 Oct;107(1):12-5.
(65) Tebeu PM, Rochat CH, Kasia JM, Delvaux T. Perception and attitude of obstetric fistula patients about their condition: A report from the Regional Hospital Maroua, Cameroon. Urogynaecologia International Journal 2010;24(2-3).
(66) Tebeu PM, Fomulu JN, Mbassi AA, Tcheliebou JM, Doh AS, Rochat CH. Quality care in vesico-vaginal obstetric fistula: case series report from the regional hospital of Maroua-Cameroon. Pan Afr Med J 2010;5:6.
(67) Tebeu PM, Maninzou SD, Kengne FG, Jemea B, Fomulu JN, Rochat CH. Risk factors for obstetric vesicovaginal fistula at University Teaching Hospital, Yaounde, Cameroon. Int J Gynaecol Obstet 2012 Sep;118(3):256-8.
(68) Wall LL. Hard questions concerning fistula surgery in Third World countries [Editorial]. J Womens Health (Larchmt) 2005 Nov;14(9):863-6.
(69) Wall LL, Arrowsmith SD, Lassey AT, Danso K. Humanitarian ventures or 'fistula tourism?': the ethical perils of pelvic surgery in the developing world. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2006 Nov;17(6):559-62.
(70) Aliyu F, Esegbona G. Living with obstetric fistula. BMJ 2011;342:d2881.
(71) Sombie I, Kambou T, Conombo SG, Sankara O, Ouedraogo L, Zoungrana T, et al. [Retrospective study of urogenital fistula in Burkina Faso from 2001 to 2003]. Med Trop (Mars) 2007 Feb;67(1):48-52.
(72) Ndiaye P, Amoul KG, Adama F, Idrissa A, Tal-Dia A. [Obstetric urogenital fistula (OUGF): cost analysis at the Niamey National Hospital (Niger)]. Rev Epidemiol Sante Publique 2009 Oct;57(5):374-9.
(73) World Health Organization. The Prevention and Treatment of Obstetric Fistulae: Report of a Technical Working Group. Geneva; 1989.
(74) Stanton C, Holtz SA, Ahmed S. Challenges in measuring obstetric fistula. Int J Gynecol Obstet 2007 Nov;99(Supplement 1):S4-S9.
(75) Direct Relief TFF, United Nations Population Fund. Global fistula map. http://www globalfistulamap org/ 2013
(76) Harouna YDSA, Djambeidou J, Sangare A, Bilane SS, Abdou HM. La fistule vésico-vaginale: Enquête auprès de 52 femmes admises au village des fistuleuses. Médecine d'Afrique Noire 2001;48(2):55-9.
(77) Sanda G, Nafiou I, Mounkaila A. La fistule urogénitale au Niger: Aspects épidémiologiques et conséquences. African Journal of Urology 2001;7(3):103-8.
(78) Falandry L. [Double autoplasty of the labium majus in the surgical repair of vesico-recto-vaginal fistula of obstetric origin. Apropos of 17 cases]. J Chir (Paris) 1990 Feb;127(2):107-12.
(79) Falandry L. [Repair of large urogenital necrosis of obstetrical origin by pedicled myocutaneous plasty of the greater lip. Technique and results]. J Chir (Paris) 1991 Mar;128(3):120-6.
(80) Vanderputte SR. Obstetric vesicovaginal fistulae. Experience with 89 cases. Ann Soc Belg Med Trop 1985 Sep;65(3):303-9.
(81) Meyer L, Ascher-Walsh CJ, Norman R, Idrissa A, Herbert H, Kimso O, et al. Commonalities among women who experienced vesicovaginal fistulae as a result of obstetric trauma in Niger: results from a survey given at the National Hospital Fistula Center, Niamey, Niger. Am J Obstet Gynecol 2007 Jul;197(1):90-4.
(82) Roenneburg ML, Genadry R, Wheeless CR, Jr. Repair of obstetric vesicovaginal fistulas in Africa. Am J Obstet Gynecol 2006 Dec;195(6):1748-52.

(83) Ascher-Walsh CJ, Capes TL, Lo Y, Idrissa A, Wilkinson J, Echols K, et al. Sling procedures after repair of obstetric vesicovaginal fistula in Niamey, Niger. International Urogynecology Journal and Pelvic Floor Dysfunction 2010;21(11):1385-90.
(84) Cam C, Karateke A, Ozdemir A, Gunes C, Celik C, Guney B, et al. Fistula campaigns--are they of any benefit? Taiwan J Obstet Gynecol 2010 Sep;49(3):291-6.
(85) Karateke A, Cam C, Ozdemir A, Guney B, Vatansever D, Celik C. Characteristics of obstetric fistulas and the need for a prognostic classification system. Arch Med Sci 2010 Apr 30;6(2):253-6.
(86) Alio AP, Merrell L, Roxburgh K, Clayton HB, Marty PJ, Bomboka L, et al. The psychosocial impact of vesico-vaginal fistula in Niger. Arch Gynecol Obstet 2011 Aug;284(2):371-8.
(87) Bangser M, Gumodoka B, Berege Z. A Compréhensive Approach to Vesico-Vaginal Fistula: A project in Mwaza Tanzania. Safe Motherhood Initiatives 2007;157-64.
(88) Bangser M. Strengthening public health priority-setting through research on fistula, maternal health, and health inequities. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S16-S20.
(89) Fiander AN, Vanneste T. TransportMYpatient: An initiative to overcome the barrier of transport costs for patients accessing treatment for obstetric fistulae and cleft lip in Tanzania. Tropical Doctor 2012;42(2):77-9.
(90) Kazaura MR, Kamazima RS, Mangi EJ. Perceived causes of obstetric fistulae from rural southern Tanzania. African Health Sciences 2011;11(3):377-82.
(91) Mselle LT, Kohi TW, Mvungi A, Evjen-Olsen B, Moland KM. Waiting for attention and care: birthing accounts of women in rural Tanzania who developed obstetric fistula as an outcome of labour. BMC Pregnancy Childbirth 2011;11:75.
(92) Mselle LT, Moland KM, Evjen-Olsen B, Mvungi A, Kohi TW. "I am nothing": experiences of loss among women suffering from severe birth injuries in Tanzania. BMC Womens Health 2011;11:49.
(93) Pope R, Bangser M, Harris RJ. Restoring dignity: Social reintegration after obstetric fistula repair in Ukerewe, Tanzania. Glob Public Health 2011 Mar 4;6(8):859-73.
(94) Siddle K, Mwambingu S, Malinga T, Fiander A. Psychosocial impact of obstetric fistula in women presenting for surgical care in Tanzania. Int Urogynecol J 2012 Nov 24.
(95) van Beekhuizen HJ, Unkels R, Mmuni NS, Kaiser M. Complications of obstructed labour: pressure necrosis of neonatal scalp and vesicovaginal fistula. Lancet 2006 Sep 30;368(9542):1210.
(96) Masinde A, Gudumodoka B, Im H.B. Reopening a previously repaired fistula following obstructed labour: a case commentary. The internet J of Gynecology & Obstetric 2010;12(2).
(97) Landry E, Frajzyngier V, Ruminjo J, Asiimwe F, Barry TH, Bello A, et al. Profiles and experiences of women undergoing genital fistula repair: findings from five countries. Glob Public Health 2013;8(8):926-42.
(98) Barone MA, Frajzyngier V, Ruminjo J, Asiimwe F, Barry TH, Bello A, et al. Determinants of postoperative outcomes of female genital fistula repair surgery. Obstet Gynecol 2012 Sep;120(3):524-31.
(99) de Bernis L. Obstetric fistula : Guiding principle for clinical management and programme development; a new WHO guideline. Int J Gynaecol Obstet 2007;99(S1):117-21.
(100) Rushwan H, Khaddaj S, Knight L, Scott R. Need for a global obstetric fistula training strategy. Int J Gynaecol Obstet 2012 Oct;119 Suppl 1:S76-S79.
(101) Zheng AX, Anderson FW. Obstetric fistula in low-income countries. Int J Gynaecol Obstet 2009 Feb;104(2):85-9.
(102) Kelly J, Winter RH. Reflection on the knowledge base for obstetric fistula. Int J Gynecol Obstet 2007;99(S1):21-4.
(103) Arrowsmith SD. The classification of obstetric vesico-vaginal fistulas: A call for an evidence-based approach. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S25-S27.
(104) Alvesson M, Skoldberg K. Post-positivism, social constructivism, critical realism: three reference points in the philosophy of sciences. In: Sage, editor. Reflexive methodology: New vists for qualitative research. 2 ed. London: 2010. p. 15-52.
(105) Tomlinson AJ, Watson AJ. Acutely inverted bladder through a vesicovaginal fistula: a complication of prolonged labour. Br J Urol 1997 Jul;80(1):154.
(106) Lufuma LN, Tshipeta N, Uwonda A, Tozin R. [Obstetrical vesicovaginal fistulas in Africa. Apropos of 57 cases]. Ann Urol (Paris) 1985;19(2):87-9.
(107) Guirassy S, Bah I, Diallo MB, Sow KB, Diallo IS, Diabate I, et al. [Repair of a vesicovaginal fistula in the ventral supine position (34 cases)]. Prog Urol 1994 Aug;4(4):561-2.
(108) Elkins TE, Ghosh TS, Tagoe GA, Stocker R. Transvaginal mobilization and utilization of the anterior bladder wall to repair vesicovaginal fistulas involving the urethra. Obstet Gynecol 1992 Mar;79(3):455-60.

(109) Falandry L. [Urethroplasty using a pedicled labial flap in the treatment of urethral destruction of obstetrical origin: technics and results]. Prog Urol 1997 Feb;7(1):64-73.
(110) Elkins TE, Drescher C, Martey JO, Fort D. Vesicovaginal fistula revisited. Obstet Gynecol 1988 Sep;72(3 Pt 1):307-12.
(111) Docquier J. Urogenital fistulas of obstetrical origin. A propos of 421 cases. Acta Urol Belg 1988;56(4):535-44.
(112) Husain A, Johnson K, Glowacki CA, Osias J, Wheeless CR, Jr., Asrat K, et al. Surgical management of complex obstetric fistula in Eritrea. J Womens Health (Larchmt) 2005 Nov;14(9):839-44.
(113) Cook RJ, Dickens BM, Syed S. Obstetric fistula: the challenge to human rights. Int J Gynaecol Obstet 2004 Oct;87(1):72-7.
(114) Harrison KA. Obstetric fistula: one social calamity too many [Editorial]. Br J Obstet Gynaecol 1983 May;90(5):385-6.
(115) Kelly J. Vesicovaginal fistula. Lancet 1989 Jul 8;2(8654):109.
(116) Nafiou I, Idrissa A, Gha∩chatou AK, Roenneburg ML, Wheeless CR, Genadry RR. Obstetric vesico-vaginal fistulas at the National Hospital of Niamey, Niger. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S71-S74.
(117) Morgan MA. Another view of "humanitarian ventures" and "fistula tourism". Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2007 Jan 25.
(118) Arrowsmith S.D., Hamlin EC, Wall L.L. Obstructed labor injury complex: obstetric fistula formation and the multifaceted morbidity of maternal birth trauma in the developing world. Obstet Gynecol Surv 1996;51(9):568-74.
(119) Waaldijk K, Elkins TE. The Obstetric Fistula and Peroneal Nerve Injury: An analysis of 947 Consecutive Patients. International Urogynecology Journal 1994;5:12.
(120) Mensah A, Ba M, Gueye SM, Sylla C, Ndoye AK, Moreira P, et al. [Neurologic aspects of vesico-vaginal fistula of obstetrical origin]. Prog Urol 1996 Jun;6(3):398-402.
(121) Goh JT, Sloane KM, Krause HG, Browning A, Akhter S. Mental health screening in women with genital tract fistulae. BJOG 2005 Sep;112(9):1328-30.
(122) Genadry RR, Creanga AA, Roenneburg ML, Wheeless CR. Complex obstetric fistulas. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S51-S56.
(123) Kelly J, Kwast BE. Obstetric Vesicovaginal Fistulas: Evaluation of Failed Repairs. Int Urogynecol J 1993;4:271-3.
(124) Nardos R, Browning A, Chen CC. Risk factors that predict failure after vaginal repair of obstetric vesicovaginal fistulae. Am J Obstet Gynecol 2009 May;200(5):578-4.
(125) Murray C, Goh JT, Fynes M, Carey MP. Urinary and faecal incontinence following delayed primary repair of obstetric genital fistula. BJOG 2002 Jul;109(7):828-32.
(126) Browning A. Risk factors for developing residual urinary incontinence after obstetric fistula repair. BJOG 2006 Apr;113(4):482-5.
(127) Browning A. Prevention of residual urinary incontinence following successful repair of obstetric vesico-vaginal fistula using a fibro-muscular sling. BJOG 2004 Apr;111(4):357-61.
(128) Browning A. A new technique for the surgical management of urinary incontinence after obstetric fistula repair. BJOG 2006 Apr;113(4):475-8.
(129) Gutman RE, Dodson JL, Mostwin JL. Complications of treatment of obstetric fistula in the developing world: Gynatresia, urinary incontinence, and urinary diversion. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S57-S64.
(130) Goh JT, Krause H, Tessema AB, Abraha G. Urinary symptoms and urodynamics following obstetric genitourinary fistula repair. Int Urogynecol J 2013 Jun;24(6):947-51.
(131) Goh JT, Browning A. Use of urethral plugs for urinary incontinence following fistula repair. Aust N Z J Obstet Gynaecol 2005 Jun;45(3):237-8.
(132) Castille YJ, Avocetien C, Zaongo D, Colas JM, Peabody JO, Rochat CH. Impact of a program of physiotherapy and health education on the outcome of obstetric fistula surgery. Int J Gynaecol Obstet 2013 Sep 5.
(133) Brook G, Tessema AB. Obstetric fistula: the use of urethral plugs for the management of persistent urinary incontinence following successful repair. Int Urogynecol J 2013 Mar;24(3):479-84.
(134) LONGO LD. POSTOBSTETRIC GENITOURINARY-TRACT FISTULA. A REPORT OF 38 CASES IN A WEST AFRICAN COMMUNITY. Obstet Gynecol 1964 May;23:768-73.
(135) Aimakhu VE. Reproductive functions after the repair of obstetric vesicovaginal fistulae. Fertil Steril 1974 Jul;25(7):586-91.
(136) Evoh NJ, Akinla O. Reproductive performance after the repair of obstetric vesico-vaginal fistulae. Ann Clin Res 1978 Dec;10(6):303-6.

(137) Lassey AT, Peterson CF, Ampofo K. Pregnancy and delivery after ureterosigmoidotomy for vesicovaginal fistula. Int J Gynaecol Obstet 2002 Oct;79(1):25-6.
(138) Otubu JA, Kumi GO, Ezem BU. Pregnancy and delivery after successful repair of vesicovaginal fistula. Int J Gynaecol Obstet 1982 Apr;20(2):163-6.
(139) Emembolu J. The obstetric fistula: factors associated with improved pregnancy outcome after a successful repair. Int J Gynaecol Obstet 1992 Nov;39(3):205-12.
(140) Browning A. Pregnancy following obstetric fistula repair, the management of delivery. BJOG 2009 Aug;116(9):1265-7.
(141) Muleta M, Tafesse B, Aytenfisu HG. Antibiotic use in obstetric fistula repair: single blinded randomized clinical trial. Ethiop Med J 2010 Jul;48(3):211-7.
(142) Safan A, Shaker H, Abdelaal A, Mourad MS, Albaz M. Fibrin glue versus martius flap interpositioning in the repair of complicated obstetric vesicovaginal fistula. A prospective multi-institution randomized trial. Neurourol Urodyn 2009;28(5):438-41.
(143) Tomlinson AJ, Thornton JG. A randomised controlled trial of antibiotic prophylaxis for vesico-vaginal fistula repair. Br J Obstet Gynaecol 1998 Apr;105(4):397-9.
(144) Frajzyngier V, Ruminjo J, Barone MA. Factors influencing urinary fistula repair outcomes in developing countries: A systematic review. American Journal of Obstetrics and Gynecology 2012;207(4):248-58.
(145) Browning A, Allsworth JE, Wall LL. The relationship between female genital cutting and obstetric fistulae. Obstet Gynecol 2010 Mar;115(3):578-83.
(146) Peterman A, Johnson K. Incontinence and trauma: sexual violence, female genital cutting and proxy measures of gynecological fistula. Soc Sci Med 2009 Mar;68(5):971-9.
(147) Nardos R, Menber B, Browning A. Outcome of obstetric fistula repair after 10-day versus 14-day Foley catheterization. Int J Gynaecol Obstet 2012 Jul;118(1):21-3.
(148) Ojengbede OA, Morhason-Bello IO, Shittu O. One-stage repair for combined fistulas: Myth or reality? International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S90-S93.
(149) Waaldijk K. The immediate management of fresh obstetric fistulas. Am J Obstet Gynecol 2004 Sep;191(3):795-9.
(150) Raassen TJ, Verdaasdonk EG, Vierhout ME. Prospective results after first-time surgery for obstetric fistulas in East African women. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2007 May 11.
(151) Goh JT, Browning A, Berhan B, Chang A. Predicting the risk of failure of closure of obstetric fistula and residual urinary incontinence using a classification system. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2008 Dec;19(12):1659-62.
(152) Goh JTW. A new classification for female genital tract fistula. ANZJOG 2004;44:502-4.
(153) Capes T, Stanford EJ, Romanzi L, Foma Y, Moshier E. Comparison of two classification systems for vesicovaginal fistula. Int Urogynecol J 2012 Dec;23(12):1679-85.
(154) Goh JT, Krause HG, Browning A, Chang A. Classification of female genito-urinary tract fistula: Inter- and intra-observer correlations. J Obstet Gynaecol Res 2009 Feb;35(1):160-3.
(155) Umoiyoho AJ, Inyang-Etoh EC. Obstetric fistula repair: A guide to patient selection. Urogynaecologia International Journal 2011;25(1).
(156) Horton R. Development aid: manna or myth? Lancet 2000 Sep 23;356(9235):1044-5.
(157) Hamlin EC, Muleta M, Kennedy RC. Providing an obstetric fistula service. BJU Int 2002 Mar;89 Suppl 1:50-3.
(158) Hancock B, Collie M. Vesico-vaginal fistula surgery in Uganda. East and Central African Journal of surgery 2004 Jun 1;9(2):32-7.
(159) Wall LL. The medical ethics of Dr J Marion Sims: a fresh look at the historical record. J Med Ethics 2006 Jun;32(6):346-50.
(160) Wong MJ, Wong K, Rezvan A, Tate A, Bhatia NN, Yazdany T. Urogenital fistula. Female Pelvic Med Reconstr Surg 2012 Mar;18(2):71-8.
(161) Last JM. Dictionnaire d'épidémiologie. Oxford: Edisem; 2004.
(162) Browning A, Patel TL. FIGO initiative for the prevention and treatment of vaginal fistula. Int J Gynaecol Obstet 2004 Aug;86(2):317-22.
(163) Akpan EO. Early Marriage in Eastern Nigeria and the Health Consequences of Vesico-Vaginal Fistulae (VVF) among Young Mothers. Gender and Development 2003 Jul;11(2):70-6.
(164) Ojanuga D. Preventing birth injury among women in Africa: case studies in northern Nigeria. Am J Orthopsychiatry 1991 Oct;61(4):533-9.
(165) Tsui AO, Creanga AA, Ahmed S. The role of delayed childbearing in the prevention of obstetric fistulas. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S98-S107.
(166) Balogun SK. Age as a correlate of incidence of vesico vaginal fistula: The Nigerian example. Issues in Health Psychology 1995;2(1):44-51.

(167) McFadden E, Taleski SJ, Bocking A, Spitzer RF, Mabeya H. Retrospective review of predisposing factors and surgical outcomes in obstetric fistula patients at a single teaching hospital in Western Kenya. J Obstet Gynaecol Can 2011 Jan;33(1):30-5.
(168) Umoiyoho AJ, Abasiattai AM, Akaiso OA. Review of obstetric fistulas in a rural hospital in South-South Nigeria. Urogynaecologia International Journal 2011;25(1).
(169) Melah GS, Massa AA, Yahaya UR, Bukar M, Kizaya DD, El-Nafaty AU. Risk factors for obstetric fistulae in north-eastern Nigeria. J Obstet Gynaecol 2007 Nov;27(8):819-23.
(170) Hilton P, Ward A. Epidemiological and surgical aspects of urogenital fistulae: a review of 25 years' experience in southeast Nigeria. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 1998;9(4):189-94.
(171) Creanga AA, Genadry RR. Obstetric fistulas: A clinical review. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S40-S46.
(172) Thaddeus S, Maine D. Too far to walk: maternal mortality in context. Soc Sci Med 1994 Apr;38(8):1091-110.
(173) Mc Carty J, Maine D. A framework for analyzing the determinants of maternal mortality. Stud Fam Plann 1992;23(1):23-33.
(174) Wall LL. A framework for analyzing the determinants of obstetric fistula formation. Stud Fam Plann 2012 Dec;43(4):255-72.
(175) Wall LL. Overcoming phase 1 delays: the critical component of obstetric fistula prevention programs in resource-poor countries. BMC Pregnancy Childbirth 2012;12:68.
(176) Wall LL. Preventing obstetric fistulas in low-resource countries: insights from a Haddon matrix. Obstet Gynecol Surv 2012 Feb;67(2):111-21.
(177) Wall LL. Obstetric fistula is a "neglected tropical disease". PLoS Negl Trop Dis 2012;6(8):e1769.
(178) Browning A. Obstetric fistula: current practicalities and future concerns. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2008 Mar;19(3):333-4.
(179) Bangser M, Mehta M, Singer J, Daly C, Kamugumya C, Mwangomale A. Childbirth experiences of women with obstetric fistula in Tanzania and Uganda and their implications for fistula program development. Int Urogynecol J 2011 Jan;22(1):91-8.
(180) Kabir M, Illiyasu Z, Abubakar S, Umar UI. Medico-social problems of patients with vesico vaginal fistula in Murtala Mohammad Specialist Hospital, Kano. Ann Afr Med 2004;2:54-7.
(181) Waaldijk K, Armiya'u YD. The Obstetric Fistula: A Major Public Health Problem Still Unsolved. Int Urogynecol J 1993;4:126-8.
(182) Danso KA, Opare-Addo HS, Turpin CA. Obstetric fistula admissions at Komfo Anokye Teaching Hospital, Kumasi, Ghana. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S69-S70.
(183) Ekanem EI, Ekott MI, Ekabua JE, Agan TU, Inyang-Otu A. Outcome of management of obstetric genito-urinary fistulae in the General Hospital, Ikot Ekpene, Akwa Ibom state, Nigeria. Urogynaecologia International Journal 2010;24(2-3).
(184) Sunday-Adeoye I, Okonta P, Ulu OL. Prevalence, profile and obstetric experience of fistula patients in Abakaliki, Southeast Nigeria. Urogynaecologia International Journal 2011;25(1).
(185) Vangeenderhuysen C, Prual A, Ould el JD. Obstetric fistulae: incidence estimates for sub-Saharan Africa. Int J Gynaecol Obstet 2001 Apr;73(1):65-6.
(186) Tuncalp O, Isah A, Landry E, Stanton CK. Community-based screening for obstetric fistula in Nigeria: a novel approach. BMC Pregnancy Childbirth 2014;14:44.
(187) Filippi V, Marshall T, Bulut A, Graham W, Yolsal N. Asking questions about women's reproductive health: validity and reliability of survey findings from Istanbul. Tropical Medecine and International Health 1997;2:47-56.
(188) Johnson K, Peterman A. Incontinence data from the DHS: Comparative analysis of a proxy measurement of vaginal fistula and recommendations for future population-based data collection. Calverton, Maryland, USA: Macro International Inc.; 2008. Report No.: 17.
(189) Zheng AX, Harrington AH, Love SA, Thelemaque LD, Anderson FW. Fistula awareness among sisters of women with fistula. Int J Gynaecol Obstet 2013 Mar;120(3):232-5.
(190) Kalilani-Phiri LV, Umar E, Lazaro D, Lunguzi J, Chilungo A. Prevalence of obstetric fistula in Malawi. Int J Gynaecol Obstet 2010 Jun;109(3):204-8.
(191) WHO. Global burden of disease. 2014. Online Source
(192) Murphy M, Oseyile Z. A social rehabilitation programme for patients suffering from vesico-vaginal fistulae at Abu hospital, Zaria. Savana 1976;5(185).
(193) Bello K. Vesico-vaginal fistula: Only to a woman accursed. In: Hatchers Roberts J, Vlassof C, editors. The female client and the healthcare provider.Ottawa: International Research Development Centre; 1995. p. 19-42.

(194) Jones N. Culture and Reproductive Health: Challenges for feminist philantropy. In: Donchin A, Prudy L M, editors. Embodying bioethics: Recent feminist advances. 1 ed. Lanham: Rowman & Littlefield Publisher Inc.; 1999. p. 223-38.
(195) Ojanuga DN, Onolemhemhen D, Ekwempu CC. An investigation of sociomedical risk factors associated with vaginal fistula in northern Nigeria. Women Health 1999;28(3):103-16.
(196) Onolemhemhen DO. Combating Vesico Vaginal Fistula in Northern Nigeria: The Transformation of Women's Health in Africa Social Development Issues 2000;22(2-3):32-8.
(197) Onolemhemhen D. A social worker s' investigation of childbirth injured women in Northern Nigeria. 1 ed. Latham: University Press of America; 2005.
(198) Onolemhemhen DN. An evaluation of a vesicovaginal fistula risk assessement workshop in Nigeria: Training the trainers. Social Work Education 2005 Sep;24(6):603-15.
(199) Ojanuga D, Johnson M. Hausa families and health care choices: Birth injuries in african communities. Family Systems Medicine 1992;10(4):413-21.
(200) Ojanuga DN. Education: the key to preventing vesicovaginal fistula in Nigeria [Letter]. World Health Forum 1992;13(1):54-6.
(201) Balogun SK. The buffering effects of social support on personality disposition of VVF victims of a stressful life event: The case of the vesico vaginal fistula victims. IFE Psychologia 1994;2(2):36-151.
(202) Balogun SK. Social support, coping behaviour and psychopathology: A model and an Empirical test on VVF victims. Nigerian journal of clinical and counselling pschology 1997;3(1):46-55.
(203) Balogun SK. A comparison of psychosocial status of vesico vaginal fistula sufferers and non-sufferrers in Southern Nigeria. IFE Psychologia 1998;2(1):6-14.
(204) Balogun SK. Coping strategy as a mediatory influence on psychopathology level among VVF and non-VVF victims: Evidence from a Nigerian sample. The Exceptional Child 1998;2(2):106-9.
(205) Balogun SK. Towards healthy family planning attitude: a self persuasion approach. Indian J Behav 1990 Jul;14(3):34-40.
(206) Gharoro EP, Agholor KN. Aspects of psychosocial problems of patients with vesico-vaginal fistula. J Obstet Gynaecol 2009 Oct;29(7):644-7.
(207) Muleta M, Hamlin EC, Fantahun M, Kennedy RC, Tafesse B. Health and social problems encountered by treated and untreated obstetric fistula patients in rural Ethiopia. J Obstet Gynaecol Can 2008 Jan;30(1):44-50.
(208) Hanning A. The pure and the pious: Corporeality, flow and transgression in Ethiopian Orthodox Christianity. Journal of religion in Africa 2013;43:297-328.
(209) Nielsen HS, Lindberg L, Nygaard U, Aytenfisu H, Johnston OL, Sorensen B, et al. A community-based long-term follow up of women undergoing obstetric fistula repair in rural Ethiopia. BJOG 2009 Aug;116(9):1258-64.
(210) Umoiyoho AJ, Inyang-Etoh EC, Abah GM, Abasiattai AM, Akaiso OE. Quality of life following successful repair of vesicovaginal fistula in Nigeria. Rural Remote Health 2011 Jul;11(3):1734.
(211) Browning A, Fentahun W, Goh JTW. The impact of surgical treatment on the mental health of women with obstetric fistula. BJOG 2007;114(11):1439-41.
(212) Weston K, Mutiso S, Mwangi JW, Qureshi Z, Beard J, Venkat P. Depression among women with obstetric fistula in Kenya. Int J Gynaecol Obstet 2011 Oct;115(1):31-3.
(213) Wall LL, Arrowsmith SD. The "continence gap": a critical concept in obstetric fistula repair [Editorial]. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2007 Mar 30.
(214) Roush KM. Social implications of obstetric fistula: an integrative review. J Midwifery Womens Health 2009 Mar;54(2):21-33.
(215) Dellicour S, Desai M, Mason L, Odidi B, Aol G, Phillips-Howard PA, et al. Exploring risk perception and attitudes to miscarriage and congenital anomaly in rural Western Kenya. PLoS One 2013;8(11):e80551.
(216) Gerrits T, Shaw M. Biomedical infertility care in sub-Saharan Africa: a social science-- review of current practices, experiences and view points. Facts Views Vis Obgyn 2010;2(3):194-207.
(217) Jaffre Y, Diallo Y, Vasseur P, Grenier-Thores C. La bataille des femmes: Analyse anthropologique de la mortalité maternelle dans quelques services d'obstétrique d'Afrique de l'Ouest. Descartes; 2009.
(218) Moussa A H. Entre absence et refus d'enfant: socio-anthropologie de la gestion de la fécondité féminine à Niamey, Niger. Paris: L'Harmattan; 2012.
(219) Wilson AL, Chipeta E, Kalilani-Phiri L, Taulo F, Tsui AO. Fertility and pregnancy outcomes among women with obstetric fistula in rural Malawi. Int J Gynaecol Obstet 2011 Jun;113(3):196-8.
(220) Okonofua FE, Obi H. Specialized versus conventional treatment of infertility in Africa: time for a pragmatic approach. Afr J Reprod Health 2009 Mar;13(1):9-15.
(221) Bangser M. Obstetric fistula and stigma. Lancet 2006 Feb 11;367(9509):535-6.

(222) Mselle LT, Moland KM, Mvungi A, Evjen-Olsen B, Kohi TW. Why give birth in health facility? Users' and providers' accounts of poor quality of birth care in Tanzania. BMC Health Serv Res 2013;13:174.
(223) Yeakey MP, Chipeta E, Taulo F, Tsui AO. The lived experience of Malawian women with obstetric fistula. Cult Health Sex 2009 Jun;11(5):499-513.
(224) Mwini-Nyaledzigbor PP, Agana AA, Pilkington FB. Lived experiences of ghanaian women with obstetric fistula. Health Care Women Int 2013 Jun;34(6):440-60.
(225) Khisa AM, Nyamongo IK. Still living with fistula: an exploratory study of the experience of women with obstetric fistula following corrective surgery in West Pokot, Kenya. Reprod Health Matters 2012 Dec;20(40):59-66.
(226) Wall LL. Obstetric vesicovaginal fistula as an international public-health problem. Lancet 2006 Sep 30;368(9542):1201-9.
(227) Ndiaye P, Amoul KG, Abdoulaye I, Diagne CM, Tal-Dia A. [Itinerary of women suffering from obstetric fistula in Niger]. Med Trop (Mars) 2009 Feb;69(1):61-5.
(228) Rijken Y, Chilopora GC. Urogenital and recto-vaginal fistulas in southern Malawi: A report on 407 patients. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S85-S89.
(229) Hanning A. The superlative sufferers: branding fistula in the war of culture. 2014. Unpublished Work
(230) Dujardin B. Politiques de santé et attentes des patients: Vers un nouveau dialogue. Paris: Karthala; 2003.
(231) United Nations Population Fund. Global campaign. www endfistula org/countries htm 2008 [cited 8 A.D. Jan 29];
(232) Attah CA, Ozumba BC. Management of unrepairable urinary vaginal fistulae in a developing country. Aust N Z J Surg 1993 Mar;63(3):217-20.
(233) Kelly J, Lynch M. A teamwork approach to obstetric fistula repair training in Uganda. Int J Gynaecol Obstet 2012 Mar;116(3):261-3.
(234) Elneil S, Browning A. Obstetric fistula--a new way forward. BJOG 2009 Oct;116 Suppl 1:30-2.
(235) Wall LL. Ethical issues in vesico-vaginal fistula care and research. Int J Gynecol Obstetric 2007;10(1016):1-8.
(236) Stolz J, Le FP. [The secret suffering of African women]. Riv Inferm 1997 Oct;16(4):241-3.
(237) Wall LL. Did J. Marion Sims deliberately addict his first fistula patients to opium? J Hist Med Allied Sci 2007 Jul;62(3):336-56.
(238) Wall LL, Arrowsmith SD, Hancock B. Ethical aspects of urinary diversion for women with irreparable obstetric fistulas in developing countries: response to comments by Morgan and Husain. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2009 Jan 10.
(239) Morgan MA, Husain A. Comment on Wall et al.: "Ethical aspects of urinary diversion for women with irreparable obstetric fistulas in developing countries". Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2009 May;20(5):611-2.
(240) Ramsey K, Iliyasu Z, Idoko L. Fistula Fortnight: Innovative partnership brings mass treatment and public awareness towards ending obstetric fistula. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S130-S136.
(241) Wall LL, Wilkinson J, Arrowsmith SD, Ojengbede O, Mabeya H. A code of ethics for the fistula surgeon. Int J Gynaecol Obstet 2008 Apr;101(1):84-7.
(242) Wilkinson JP, Lyerly AD, Masenga G, Hayat SK, Prabhu M. Ethical dilemmas in women's health in under-resourced settings. Int J Gynecol Obstet 2011;113(1):25-7.
(243) Wall LL. Where should obstetric vesico-vaginal fistulas be repaired: At the district general hospital or a specialized fistula center? International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S28-S31.
(244) Gessessew A, Mesfin M. Genitourinary and rectovaginal fistulae in Adigrat Zonal Hospital, Tigray, north Ethiopia. Ethiop Med J 2003 Apr;41(2):123-30.
(245) Ramsey K, Pinel A. Where urology and obstetrics meet: the campaign to end fistula. International Journal of Urological Nursing 2007;1(1):48-52.
(246) Rai D.S. Women living with obstetric fistula and nurse role in preventative measures. Int J Nursing and Midewifery 2011 Sep;3(9):150-3.
(247) Mohammad RH. A community program for women's health and development: Implications for the long-term care of women with fistulas. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S137-S142.
(248) Johnson KA, Turan JM, Hailemariam L, Mengsteab E, Jena D, Polan ML. The role of counseling for obstetric fistula patients: Lessons learned from Eritrea. Patient Educ Couns 2009 Dec 22.

(249) Tayler-Smith K, Zachariah R, Manzi M, van den Boogaard W, Vandeborne A, Bishinga A, et al. Obstetric Fistula in Burundi: a comprehensive approach to managing women with this neglected disease. BMC Pregnancy Childbirth 2013 Aug 21;13(1):164.
(250) Nathan LM, Rochat CH, Grigorescu B, Banks E. Obstetric fistulae in West Africa: patient perspectives. Am J Obstet Gynecol 2009 May;200(5):40-2.
(251) Turan JM, Johnson K, Polan ML. Experiences of women seeking medical care for obstetric fistula in Eritrea: implications for prevention, treatment, and social reintegration. Glob Public Health 2007;2(1):64-77.
(252) Maulet N, Keita M, Macq J. Medico-social pathways of obstetric fistula patients in Mali and Niger: an 18-month cohort follow-up. Trop Med Int Health 2013 May;18(5):524-33.
(253) Menefee SA, Elkins T. Urinary fistula. Curr Opin Obstet Gynecol 1996 Oct;8(5):380-3.
(254) Elkins TE. Fistula surgery: past, present and future directions. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 1997;8(1):30-5.
(255) Wall LL. Obstetric fistulas in Africa and the developing world: new efforts to solve an age-old problem. Womens Health Issues 1996 Jul;6(4):229-34.
(256) Margolis T, Mercer LJ. Vesicovaginal fistula. Obstet Gynecol Surv 1994 Dec;49(12):840-7.
(257) Walley RL, Kelly J, Matthews KM, Pilkington B. Obstetric fistulae: a practival review. Review in gyneacological practice 2004;4:73-81.
(258) Guba E, Lincoln Y S. Fourth generation evaluation. Newbury Park, CA: Sage Publication; 1989.
(259) Olivier de Sardan J-P. La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique. Louvain-la-Neuve: Académia Bruylant; 2008.
(260) Kuller L. Circular epidemiology. Am J Emidemiology 1999;50(897):903.
(261) Benfield N, Kinsindja RM, Kimona C, Masoda M, Ndume J, Steinauer J. Fertility desires and the feasibility of contraception counseling among genital fistula patients in eastern Democratic Republic of the Congo. Int J Gynaecol Obstet 2011 Sep;114(3):265-7.
(262) Weston K, Wakasiaka S, Kagema F, Omoni G. Contraception knowledge and practice among fistula patients in referral centers in Kenya. International Journal of Gynecology and Obstetrics 2012;118:220-2.

PARTIE 2 - CHAPITRE 1

Obstetric fistula ‘‘disease’’ and ensuing care: Patients’ views in West-Africa

Co-auteurs[129] : Nathalie Maulet[1], Abdramane Berthé[2], Salamatou Traoré[3], Jean Macq[1].

African Journal of Reproductive Health, 19 (1), 112-123, March 2015.

RÉSUMÉ

Nous avons exploré l’expérience des patientes souffrant de fistule obstétricale pendant leur prise en charge par le système de santé. Notre objectif était d’analyser comment le point de vue de ces femmes influencent leur utilisation des soins et leurs stratégies de coping. Nous avons réalisé 67 entretiens approfondis avec 35 patientes ou anciennes patientes de cinq centres de traitement de la fistule intégrés dans des hôpitaux de références au Mali et Niger. Les perceptions de la fistule obstétricale et le vécu de la prise en charge s’influencent réciproquement. La fistule obstétricale est perçue comme une maladie chronique grave en raison de la durée du processus de soins, des limites de la chirurgie et d’une souffrance physique et morale persistante. Nous mettons en évidence l’opportunité que représentent le point de vue et le vécu des patientes pour mettre en place une véritable prise en charge holistique des fistules obstétricale.

ABSTRACT

We explored obstetric fistula patients’ real-life experience of care in modern Health System. Our aim was to analyze how these women’s views impacted their care uptake and coping. We conducted 67 in-depth interviews with 35 fistula patients or former patients in 5

[129] [1] Institute of Health and Society, Université Catholique de Louvain, Brussels, Belgium. [2] Centre Muraz, Bobo-Dioulasso, Burkina Faso. [3] ONG Dimol, Niamey, Niger

fistula repair centers within referral hospitals in Mali and Niger. Perceptions of obstetric fistula influenced the care experience and vice versa. Obstetric fistula was viewed as a severe chronic disease due to length of care process, limitation of surgery and persisting physical and moral suffering. We highlight the opportunity to build on patients' views on obstetric fistula trauma and care in order to implement an effective holistic care process.

Keywords: Vesico-vaginal fistula, long-term care, social perception, chronic disease, qualitative research, West Africa.

INTRODUCTION

Obstetric fistula is commonly defined as a vesico- or rectovaginal fistula resulting from prolonged obstructed labour. Lack of access to quality emergency obstetric care (cesarean) is the main underlying cause of fistula continuation in developing countries. This multifaceted birth-injury is coupled with the devastating medico-social consequences of chronic urinary/fecal incontinence (1;2).

A 10-year international campaign to end fistula has increased awareness and boosted implementation of care programs throughout Africa(3). Likewise, the knowledge base has expanded(4). Assessment of surgical outcomes, which has been limited to fistula closure for decades, now includes post-surgical residual incontinence(5-8). The persistence of psycho-social problems despite surgical success has been highlighted in comparative and qualitative studies(9-12). An increasing interest in the possibilities of pregnancy after fistula surgery has slowly led researchers to investigate reproductive health issues linked to fistulas(13-15).

These new developments have created a change in fistula care perception. Surgery is still paramount but interest in co-morbidities is growing. Nevertheless, most analyses are still based on a before/after repair design(9-12). Despite scattered data showing that fistula care is expected to include from 1 to several months of stay in a repair center(16-19), the literature still presents care as a short-term episode. Consequently, care interventions have rarely been studied as such(4). How care should be provided is mainly addressed through clinical guidance and recommendations(20;21). Information on care provision is given by western caregivers relating their illuminating experiences in fistula repair centers(22;23). Interestingly, real-life reports of fistula victims' experiences address difficulties in accessing care and challenges of post-repair reintegration(24-28). Patients' viewpoints of the care itself are absent from the current fistula literature – or rather are presented similarly in awareness pamphlets and in scientific papers, i.e., a praise for lifesaving surgery(29;30).

This paper explores the real-life experience of obstetric fistula care. We aim to highlight how patients' perceptions impact care uptake and coping. An in-depth understanding of patients' views could open the way to reflect on obstetric fistula care and follow-up.

METHODS

1. Research design

The present qualitative analysis is part of a larger concurrent mixed methods research studying medico-social issues related to obstetric fistula patients in Mali and Niger (2008-2009). In a bottom-up positioning, we considered patients' viewpoints as a pre-requisite for care improvement. Accordingly, we collected descriptive accounts of patients' care process experiences.

2. Sample

Primary inclusion criteria were age (minimum 16), diagnosis (any type of fistula subsequent to obstructed labor and resulting in chronic urinary/fecal incontinence) and language (Bambara or Fulfulde in Mali and Hausa or Zarma in Niger).

Our sampling procedure was based on spatial and temporal criteria. Spatial triangulation was threefold: (1) country, (2) region, (3) fistula repair center. Patients were recruited in Mali and Niger. Prior to fistula development, participants were living in the regions delimiting our research area (Koulikouro, Segou and Mopti regions in Mali and Tillabery, Dosso, Maradi and West-Zinder regions in Niger). All were or had been admitted to the participating fistula repair center within a general hospital or maternity unit with a permanent in-house local fistula surgeon specialist: in Mali, Teaching Hospital of Point G/Bamako and Regional Hospital of Sominé Dolo/Mopti; in Niger, National Hospital/Niamey, National Hospital of Lamordé/Niamey and Central Maternity Hospital/Zinder.

Time triangulation was twofold: (1) care process and (2) time spent in the fistula repair center. We recruited patients at different stages of their care process so that we would collect a large range of experiences. We also included former patients to collect their retrospective views. The total duration of stay in the repair center was expected to strongly impact on the care experience, but proved impossible to estimate because patients had different mobility patterns(17). Furthermore, even when using references appropriate to the

local culture, participants were often confused about time. We, therefore, used the number of fistula surgeries as a proxy measure of the time spent in the repair center.

Participants (N: 35) were recruited in fistula repair centers (n: 29), through NGOs providing reinsertion support (n: 4) or through the sisterhood method (n: 2). It is to note that 21/29 patients recruited in the fistula repair centers also participated in the quantitative part of our mixed methods research that was explained elsewhere(17). Their profiles are described separately. In the repair centers, the research was introduced to all patients collectively with the support of care providers and/or social staff. Participants recruited elsewhere were approached on behalf of a trusted person (NGO staff or peer fistula patients).

3. Fieldwork and data collection

First author conducted all interviews with the help of 1 local female assistant per country. We devoted about 25% of our research time to establishing a rapport and maintaining contact with the participants during 18 months.
Study settings were linked to participants' place of life and sometimes changed during the course of the research: fistula repair centers or their neighborhoods, towns or remote villages. Intensive presence in a repair center provided us an opportunity to complete our data by direct observations. This was less possible in communities where, for ethical and logistical reasons, we only spent a limited time before and after interviews.

We conducted 67 semi-structured interviews (1 to 7 interviews per patients, mean: 2) Interviews lasted approximately 1 hour, were audio recorded, transcribed and translated into French. Interviews started with an informed consent procedure and were held in a private place.
The research was approved by the University of Bamako's Ethical Committee in Mali and the Ministry of Public Health in Niger; it was subsequently authorized by each surveyed health structure authority.

4. Analytical framework

A perception is defined as a person/group view based on her/their own system of reference, stemming from interactions and generating meaningful adaptive behaviors(31;32). Hence, construction of a perception is a dynamic social process.

In order to explore gradual changes in patients' perception of what happened to them; we decided to be coherent with the course of events starting from fistula trauma before moving to care process as such.

Three dimensions influencing perception and potentially impacting care uptake and coping emerged from our data. These 3 interlinked dimensions are our analytical lines: (1) patients' interpretation of obstetric fistula etiology; (2) real-life experience of care; (3) multifaceted suffering.

FINDINGS

Obstetric fistula occurred after the first pregnancy for 19/35 participants. Twenty-four women underwent more than 1 surgical intervention and only 16/35 were continent at the end of our study. Sample profile is summarized in table 1 and individual characteristics are detailed in appendix D.

Obstetric fistula occurrence is an extremely traumatic experience. Obstructed labor for a fistula patient generally ends in referral to a health structure providing emergency obstetric care. The cesarean that saved the women's lives – but usually not those of their babies – can generate conflicting feelings towards care providers.
The search for specialized fistula care varies from an immediate patient referral to a long-lasting and difficult quest. Hence, each woman is admitted to a fistula repair center with a set of experiences, feelings and beliefs liable to mark subsequent interactions with modern health care.

1. Before the care process: the burden of etiology

The *disease of the urine* is the generic term used for obstetric fistula in all 4 languages of our research area (Lexis in appendix E). This denomination implies incontinence in Mali and Niger. In Niger, urine disease can also mean urinary infection and, in Mali, can sometimes be linked with a sexually transmitted infection. The fistula patients disliked this simplistic stigmatizing denomination and were eager to clarify how they got ill.

Our participants highlighted that fistula is a disease given by God; that is they got it by accident and that no one – especially themselves – could be held responsible for it. ''It is God's will'' is a common phrase used as a mechanism of acceptation and/or defense. This first etiological perception is called prosaic as it does not hold any specific symbolic or magico-religious meaning (33). The prosaic perception emphasizes that causality is considered as plain and natural.

Table 1: Socio-medical characteristics of women at the end of the study period by type of participation (N: 35)

Characteristics	**Quali only** (P1-P14)	**Quali & quanti** (P15-P35)
Country		
Mali	7	9
Niger	7	12
Age		
Mean (SD)	*29 (8.9)*	*33 (11.1)*
10-19	2	0
20-29	6	9
30-39	5	5
≥40	1	7
Marital status		
Married	7	11
Divorced	6	8
Single or widow	1	2
Gravidity		
Mean (SD)	*3.4 (2.2)*	*2.8 (0.8)*
1	4	5
2-4	5	10
≥ 5	5	6
With ≥ 1 child	9	8
Number of surgeries		
Mean (SD)	*1.9 (1.5)*	3.9 (2.6)
0	1	1
1	7	2
2	2	4
3-4	3	8
≥ 5	1	6
Fistula duration [a]		
Mean (SD)	*5.3 (7)*	*11.9 (12*)
0-1	6	1
2-5	4	9
>5	4	11
Incontinence status		
Urinary	3	14
Urinary & fecal	1	1
Continent[a]	10	6

[a] Fistula duration in years[b] Continence is defined as a closed fistula without any residual or stress incontinence.

Despite previous statements in the literature(2), fistula was never attributed to a curse during our research. Fistula was linked to a sin of the flesh only in the experience of an unmarried participant who in fact refuted this sentence, appealing to God's will. Although the notion of punishment of deviant behavior cannot be excluded, obstetric fistula is clearly part of "the large category of natural or God's illnesses already identified as common in Islamized West African countries"(34).

> *It is nobody's fault, I give it to God. […] Hence, nobody can harm me. When my sister-in-law said nasty things to me, I told myself that she was not addressing me but rather God. (P7)*

> *As far as I am concerned, God placed the disease in me. I only know I got it during childbirth. (P28)*

A second etiological perception coexisted in fistula patients' minds. We call it a pragmatic perception: women understand that something went wrong during childbirth. Although excessive duration of labor was identified as the major causal factor, it only represented the beginning of women's questioning. Having survived a near-fatal event, our participants all had experienced one or several of the three delays causing maternal mortality (deciding to seek appropriate medical care, reaching an obstetric facility, and actually receiving adequate care)(35). In the tragic account they gave, they emphasized that these delays were the cause of their urine disease.

> *The long labor caused this disease. When you are in labor for 2 to 3 days, even if someone brings you to hospital, you might get this disease. (P14)*

> *Someone brought me to a small health center; a student nurse was there. He did not tell us he could not do anything for me. Yet, he did not let me go so that my family-in-law could take me elsewhere. […]When we arrived in [the big] health center, they also threw me into a room without looking at me. I stayed there lying in the delivery room for an hour. I was in great pain. After all this time, they told us they could not do anything and that we should call Y [referral hospital]. Once in Y, I also lay down for a long time with my pain before they came to operate on me. (P4)*

Looking further to find a meaning for their fate, participants identified two main causal agents: their unborn child and the care providers. As with labor duration, dystocia was correctly identified as the underlying factor: *baby was stuck and/or tired*. Yet, trauma itself was believed to be due to the unborn baby's hands, feet or hairs injuring the bladder. Another explanation was linked to the women basic understanding of the childbirth process and their own body representation: the baby *took the wrong way, the way of the urine, to come out.*

Prosaic and pragmatic etiological perceptions not only co-exist but have complementary psychological functions. A pragmatic search for a meaning or someone to blame is more or less achieved by the prosaic acceptance process. Our participants paradoxically felt resentful towards care providers who delivered them from dystocia. Some examples of the patients' words reveal the aggression they felt:

> *It's the long labor; when there's a problem to get the baby out. It's because midwifes are forcefully pulling the baby out. (P26)*

> *When they operated on me [C-section], they cut the urine box. They forgot to stitch it and to put it back in its right place. I lose urine since my surgery. (P5)*

> *I believe that doctors' scissors cut the place where the baby was. This kind of disease doesn't exist back home. People say that it happens when doctors don't know how to operate. (P1)*

> *They [care providers] don't even deserve a look. Aren't they the ones who assassinated my child?! They made a mistake. […] If you go to them, not only do they force you to do the labor but if you don't start, they put iron bars in you [forceps] and they slap you in the face. They even hit me! They are useless. As far as I'm concerned, I don't even want my enemy to be taken to the hospital of X [regional hospital]. (P11)*

Despite their dramatic childbirth experience in hospital, and probably because they perceived the disease as resulting from it, women considered modern care as the only way to be cured. Yet, women often wandered between different modern health structures before being directed to an effective fistula repair center. Only a few of our participants initially consulted witchdoctors before turning to modern health care. Women resorted to traditional care for lack of proper referral, because it was close at hand in the community or in an attempt to maintain some social support by complying with local practices and family advice.

The path to care was an integral part of the women's disease experience. Moreover, elapsed time before and throughout care impacted on the women's health and, consequently, their care needs.

2. During the care process: Domination and limitations of surgery

Once admitted to a fistula repair center, surgery was the main event expected by woman. However, surgery could be delayed if the patient was in a poor physical condition (fistula co-morbidities, malnutrition, malaria, etc.) or because of surgeon workload. Surgery postponement was perceived by the women as poor care organization and potentially jeopardized further treatment. During our fieldwork, we observed reactions going from infinite patience to anger and despair. This delay contributed to perceiving the disease as a long-lasting one.

> *Three times! My belly was washed up to 3 times [pre-surgery purge]. It was only the fourth time that I was operated on. […] I don't want to go back through all that, because it's exhausting. (P17)*

> *I don't know where they will do the work [surgery]; on the belly or inside [vaginal route]. […] I don't worry about the work itself; I do worry about NOT having the work done. […] Didn't I wait for 3 whole months?! Can someone who waited for 3 months decently go home to come back once again?! (P34)*

With the exception of a specific psycho-social care initiative in 1/5 fistula repair centers, individual communication between patients and care providers was scarce. Patients recalled having had a very basic informed consent process. Most information on disease or treatment was gained from other patients. Expert-patients (incurable or cured women hired to help with daily organization or basic nursing care) were sometimes mentioned as informants. Nurses were seldom mentioned throughout the care process stories.

Women expressed a limited interest in the treatment itself because were eager to be cured. Nonetheless, our participants' care stories show that with the little information grasped, they decoded pre- and post-surgery procedures quite well; surgery itself remaining more obscure. Table 2 relates the main steps of surgical care as understood by patients.

Women logically referred to daily life items to describe their bladder (a pot, a cup, a bag, a can, a room or a place) and what surgeons did to repair it. In their body representation, the bladder appeared as a 'container' with the specific function of keeping the urine, like other 'containers' for baby, food or feces. Surgery actually contributed to identify the bladder injury as the biological cause of the disease. It allowed women to locate and picture their injury with the direct consequence of reassuring them on their chances of having another child.

Patients further sharpened their perception through the outcome of their surgery. Here again, a mix of prosaic and pragmatic arguments was used to justify surgical outcome. Women were appealing to *God's will* as a commonplace saying to justify surgery success as well as failure. At the same time, surgery outcomes were pragmatically explained by the existence of several types of urine diseases. The distinction between these types of disease was mainly a function of the perceived etiological agent: obstetric or ''iatrogenic'' fistula.

> *Diseases are not the same. For A, one repairs [holes] one by one. She has little holes. As for me, medical scissors cut the cup of urine and it's a big hole. (P5)*

> *For some, the bag of urine moved. Other women have one hole; in that case, it's easier to repair. Others on the contrary have several holes and that's not easy to repair. […] Yes, they stitch the holes. They stitch one hole and leave the others. One can't repair them all together. After 3 months, they'll do another hole. (P4)*

Table 2: Surgical care as experienced by patients

Informed consent
As God is my witness, they [care providers] told me that they would operate on me and asked what I thought about that? I told them that I came to get my health back, be in good health and be able to be with my friends.[…] *They told me that they would draw the urine tube back to my behind [urinary diversion]. I only told them to do something that would allow me to be cured; that is what I came for. I did not come here to be spoiled; so they should do something good for me. […] If only I had suspected that it might not work, I would never have accepted! (P10)*
Pre-op check up
Once they have listened to your heart and taken your blood pressure, it's done. Only the people who operate on you look down there [gynecological examination]. (P16) *It was medical water. It's like blue but not quite blue [methylene blue]. […] It's to check you properly and find your injury. […] I understood on my own that it's what they do because they do it in twos: one person puts medical water on your genitals, and the other looks inside. He sits and he looks. (P1)*
Operating room
When you arrive, their belongings are everywhere and they [surgeons] start to work. But as soon as they suspect that you are looking, they put a loincloth between you and them. […] *One places a drip. They tell you to sit up and they do an injection into your back. They ask you to lift your feet, so when you cannot, one knows the injection is working. […]* *You see what is happening because you stay awake. Their hands go back and forth. You see iron items passing on your belly. They place irons where they do the surgery. (P3)*
Surgery
They were fixing the urine box. As for the rest, I have no idea at all. […] They stitched it or glued it, I haven't got a clue! (P3) *You see, when you sew a loincloth, you fold it, don't you? Well, that is how they do it. I understood it by myself […] No, one sewed on the outside. They stitch inside first and then on the outside. The heat inside your belly will remove the sewing threads. They use little nylon threads. (P6)*
Post-op care
After surgery, you lie down on a bed. You don't feel anything; they give you painkillers. They come to look at you. Yes, they come to see you during the night, in the morning and in the afternoon. They keep coming to check on you at any moment (loitering). (P16)

The same ‘‘*one hole at a time*’’ perception of surgery was spontaneously expressed in all 5 fistula repair centers: it was said to have been heard from care providers in 1 center and reasoned out by women themselves in the 4 others. While this perception has the beneficial effect of ease acceptance of surgical outcome, it extends the care process till ‘‘*the very last hole*’’. The fact that it postponed the dreaded diagnosis of incurability probably explains the attractiveness of this version for patients as well as for surgeons. Yet, sooner or later, consciously or not, deemed incurable women accepted their fate.

> *They [care providers] told me that if I come back a third time, it will be over. I was operated on twice but it's not over yet. So, I was supposed to go back a third time. Some women endured 4 surgeries others 5 and yet they're not cured. I don't think it's working; their repairs are not working. (P17, decided not to go back for a 3^{d} surgery)*

> *I believe it's not going to work. With each work [surgery] I endure, it gets better but, as soon as one removes the catheter, the urine comes back. God, I am truly in despair. (P4)*

Whether experienced or observed, repeated surgery shakes a patients' confidence in treatment. Although absent from fistula trauma etiology, the supernatural element sometimes appeared with repetition of surgical attempts: only a curse could explain repeated failures. One can ask to what extent this justification was linked with the experience of being ostracized by the community. Nevertheless, the woman in question considered any surgeon's effort futile before turning to the intervention of a witchdoctor.

3. Before, during and after the care process: holistic suffering

Paradoxically, women did not feel the *injury of their urine box*. However, their daily suffering was a core component of their disease experience. Women spontaneously mentioned their physical pain during childbirth and post-surgery stories, but their first statement regarding their fistula was *I do not feel anything in my body*. Fistula co-morbidities then emerged from conversations.

Women first mentioned visible co-morbidities, such as foot drop, that they described as a handicap rather than a source of pain. Invisible co-morbidities followed. Skin excoriation due to constant urine leakage on genitals and thighs appeared to be the main source of chronic pain. Women felt ashamed and wanted to keep it secret from care providers as well as from other patients; a prevailing idea among patients being that chronic excoriations occurred when one was not able *to maintain one's disease*.

> *Urine flows and causes an open wound on your genitals. […]If you put a loincloth on the wound, it is as if someone was burning you. […] You bear pain alone in your room; you are worried until it goes away. (P2)*

All patients agreed that surgery was not a painful procedure. The post-surgery period was experienced as a respite from incontinence but not always from pain. Two main painful after-effects of surgery were the indwelling urinary catheter and scars. Patients' viewpoints differed regarding the permanent catheter placed for 10-14 days post-surgery: some complained of constant pain, others pain only when moving, and others no pain at all. Here again, the prevailing perception was that, as all women were in pain, there was no point in complaining. Community life combined with cohabitation of several ethnic groups influenced the women's propensity to express pain: ethnicity was emphasized to proudly draw attention to ones' stamina. This behavior has already been noted for childbirth(36). Regarding the fistula, bravery was specifically noted for post-surgery and permanent catheter.

In contrast with the above, women easily complained of numerous 'standard' troubles (headaches, constipation, etc.) that they – rightly or not – considered as linked to their fistula condition. All in all, they clearly felt a progressive alteration in their general health status.

> *Urine disease is disturbing. Since I got ill, I've had no child. I was fat; can't you see how tiny I have become?! […] You're so worried that all you eat turns into water in your stomach. (P17)*

When you have this disease, your body gets tired. You always feel miserable. And you can't go near other people. You isolate yourself. You don't want to live anymore. (P2)

Physical troubles were systematically associated with moral torment and interlinked with social stigma. Impairment of social relationships clearly appeared as a main cause of suffering. Patients acknowledged that moral torment deeply and enduringly affected them. Moreover, lack of social support and stigma were perceived as aggravating factors.

My body is full of hatred. Because of this disease, your husband tells you that he doesn't love you anymore. I keep thinking about that. If nobody assaulted on you because of the disease, you will not feel that way. (P14)

Once I had surgery and it was not successful, I was lost, I even cried.[…] So, I told myself that I was not the only one; that there were some women here who had been operated on 2 or 3 times. But, it's not the same because some people supported them. If nobody helps you, your suffering gets worse. (P7)

Intertwined chronic physical pain and psychological suffering appeared central to the women's experiences. Their perception of obstetric fistula highlighted the main features of a chronic disease: complex causality, prolonged course of illness leading to other illnesses and associated with disabilities. Repeated surgery, cases of residual incontinence and stagnation of deemed incurable' patients in repair centers implies that the urine disease is difficult to cure completely. Unfortunately, provision of psychological support, chronic pain management and tertiary prevention, were the most notable absentees from our participants' care stories.

DISCUSSION

1. Neglected etiological perceptions

In line with classical anthropological studies of disease representations(37), our research highlighted that several etiological perceptions co-existed and evolved as the urine disease took hold of a woman's body and soul.

Furthermore, fistula perceptions and care experiences influenced one another. In a cultural framework encouraging acceptance of one's fate, an interpretation of fistula etiology as resulting from childbirth medical care (Caesarean) directed women straight to modern health care. Within fistula repair centers, evolution of perceptions of fistulas appeared to be determined by real-life experiences of surgery and social interactions among patients. The duration and course of care also impacted patients' perceptions with a boomerang effect on their suffering and ensuing care behavior.

In the current literature, the etiological perception of obstetrical fistula is limited to a listing of perceived causes. Patients'(38;39), community (40;41) and care providers'(42) listings are usually intended to support prevention initiatives. Sensitization messages are often based on this superficial understanding of local perceptions. Moreover, perceived causes are mostly considered as misconceptions to correct; denying them a role in the coping process.

Our in-depth analysis emphasized that patients' views are rooted in their culture and real-life experiences. As such, they represent a valuable starting point for psycho-social counseling. To our knowledge, only two scientific evaluations of counseling programs have been published to date. An Eritrean intervention confirmed the positive effects of individualized and culturally adapted counseling on patients' ability to cope(43). In Benin, a case-control study demonstrated the significant impact of a combined education and physiotherapy program on continence outcomes(44).

Our patients' confidence in modern health care - as opposed to traditional care - is coherent with a study of surgery outcome perception in Malawi(45). However, another study in North Nigeria attributed delay of care to patients antipathy towards modern care(46).

Our longitudinal approach qualified these findings: confidence depended on a complex set of factors and varied during the care process. More research is needed to explore other coping factors from admission to final discharge.

The contribution of our study lies in its longitudinal approach over the period of care, but it also has some limitations. Our work concerned fistula patients who had been influenced by their contacts and stay(s) within the Health System. As such, their perceptions might not be representative of all obstetric fistula victims. Because our participants' profiles and real-life experiences are quite diversified and their perceptions juxtaposing, it was not possible to compare the women's views based on their health or social characteristics.

Our sample only included women treated in fistula repair centers within a referral hospital. The same analysis in a stand-alone repair center may have given noticeably different results. Nevertheless, our analysis should not be considered as an evaluation of a certain type of repair center.

We tried to achieve a good compromise between anthropological depth and the practicality of our public health objective. Therefore, we did not go in-depth into women's anatomic body representation. Patient suffering unsurprisingly highlighted conflicting social interactions and stigma. These aspects were deliberately overlooked as they were beyond the scope of this paper. Finally, due to lack of back translation, we cannot exclude translation bias.

2. Neglected care process

Patients' care stories reflected the predominance of surgical repair on co-morbidity management. Consequently, patients tended to consider themselves as not entitled to care apart from surgery. The free or nearly free fistula care also curbed any "extra" care requests. In addition to the fistula repair centers' organization and patients' community practices within it, duration of stay appeared as a strong determinant of patients' attitudes towards their care.

When women benefited from some kind of psychological support, they attributed it to NGO staff and, failing that, to their co-patients. Our observations over 18 months and our

conversations with patients led us to believe that psychosocial sequela and pain management were disregarded during care – except for the surgical episode.
Overall, women felt that they were “on hold” during their care process. Waiting times before and after surgery along with repeated surgery reinforced perception of fistula as a chronic disease.

3. Conclusion

World Health Organization guidance recommends a multidisciplinary and holistic approach to fistula care(21). The holistic approach is also a standard recommendation of most scientific papers on the subject. Yet, this approach is neither implemented in a structured manner in West Africa nor has it been researched in-depth. We believe this lapse is the result of three factors.
Firstly, in the “prevention-treatment-reintegration” triad recommended for fistula programs, prevention and reintegration are usually considered as complex processes whereas treatment is viewed either as a medical procedure or as a benchmark; hence, the lack of feedback on care experience, organizational and non-surgical components.
Secondly, patients’ perceptions of fistula as a chronic disease stressed the need of long-term care and tertiary prevention measures. This necessitates an effective understanding of patients’ global suffering, but the lack of valid data on the burden and social implications of fistula have already been underlined in the literature(4;47).
Thirdly, implementation of holistic care is a challenge for any Health System; a fortiori those in low resource countries. Some stand-alone fistula hospitals and international NGOs may venture into this realm(48;49). The task may be less easy for fistula repair centers integrated within referral hospitals, as they are more inclined to biomedical care and overwhelmed by emergencies(21).

Our research calls for the integration of the “burden of care” within the scope of fistula research. Patients’ information and psychosocial counseling throughout the care process should be considered as an essential component of obstetric fistula management.
The holistic approach represents the real challenge for obstetric fistula care and research.

REFERENCES

(1) Arrowsmith S, Hamlin EC, Wall LL. Obstructed labor injury complex: obstetric fistula formation and the multifaceted morbidity of maternal birth trauma in the developing world. Obstet Gynecol Surv 1996 Sep;51(9):568-74.

(2) Wall L.L., Arrowsmith S.D., Briggs N.D., Browning A., Lassey A. The obstetric vesicovaginal fistula in the developing world. Obstet Gynecol Surv 2005 Jul;60(7 S1):S3-S51.

(3) Velez A, Ramsey K, Tell K. The Campaign to End Fistula: What have we learned? Findings of facility and community needs assessments. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S143-S150.

(4) Zheng AX, Anderson FW. Obstetric fistula in low-income countries. Int J Gynaecol Obstet 2009 Feb;104(2):85-9.

(5) Goh JT, Browning A, Berhan B, Chang A. Predicting the risk of failure of closure of obstetric fistula and residual urinary incontinence using a classification system. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2008 Dec;19(12):1659-62.

(6) Browning A. Risk factors for developing residual urinary incontinence after obstetric fistula repair. BJOG 2006 Apr;113(4):482-5.

(7) Nielsen HS, Lindberg L, Nygaard U, Aytenfisu H, Johnston OL, Sorensen B, et al. A community-based long-term follow up of women undergoing obstetric fistula repair in rural Ethiopia. BJOG 2009 Aug;116(9):1258-64.

(8) Browning A, Menber B. Women with obstetric fistula in Ethiopia: a 6-month follow up after surgical treatment. BJOG 2008 Nov;115(12):1564-9.

(9) Alio AP, Merrell L, Roxburgh K, Clayton HB, Marty PJ, Bomboka L, et al. The psychosocial impact of vesico-vaginal fistula in Niger. Arch Gynecol Obstet 2011 Aug;284(2):371-8.

(10) Umoiyoho AJ, Inyang-Etoh EC, Abah GM, Abasiattai AM, Akaiso OE. Quality of life following successful repair of vesicovaginal fistula in Nigeria. Rural Remote Health 2011 Jul;11(3):1734.

(11) Browning A, Fentahun W, Goh JTW. The impact of surgical treatment on the mental health of women with obstetric fistula. BJOG 2007;114(11):1439-41.

(12) Goh JT, Sloane KM, Krause HG, Browning A, Akhter S. Mental health screening in women with genital tract fistulae. BJOG 2005 Sep;112(9):1328-30.

(13) Aimakhu VE. Reproductive functions after the repair of obstetric vesicovaginal fistulae. Fertil Steril 1974 Jul;25(7):586-91.

(14) Bangser M, Mehta M, Singer J, Daly C, Kamugumya C, Mwangomale A. Childbirth experiences of women with obstetric fistula in Tanzania and Uganda and their implications for fistula program development. Int Urogynecol J 2011 Jan;22(1):91-8.

(15) Wilson AL, Chipeta E, Kalilani-Phiri L, Taulo F, Tsui AO. Fertility and pregnancy outcomes among women with obstetric fistula in rural Malawi. Int J Gynaecol Obstet 2011 Jun;113(3):196-8.

(16) Coombes R. Supporting surgery for obstetric fistula. BMJ 2004 Nov 13;329(7475):1125.

(17) Maulet N, Keita M, Macq J. Medico-social pathways of obstetric fistula patients in Mali and Niger: an 18-month cohort follow-up. Trop Med Int Health 2013 May;18(5):524-33.

(18) Nafiou I, Idrissa A, Ghaכchatou AK, Roenneburg ML, Wheeless CR, Genadry RR. Obstetric vesico-vaginal fistulas at the National Hospital of Niamey, Niger. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S71-S74.

(19) Ndiaye P, Amoul KG, Abdoulaye I, Diagne CM, Tal-Dia A. [Itinerary of women suffering from obstetric fistula in Niger]. Med Trop (Mars) 2009 Feb;69(1):61-5.

(20) Constantine G. Practical obstetric fistula surgery. The Obstetrician & Gynaecologist 2013;12 (1)(66).

(21) World Health Organization. Obstetric Fistula: Guiding principles for clinical management and programme development. Geneva: WHO; 2006.

(22) Ng'ang'a N. Women of the courtyard. A nurse's journey to treat obstetric fistulae in Niger. AWHONN Lifelines 2006 Oct;10(5):410-7.

(23) Kent A. Working in a fistula hospital. Practising Midwife 2010;13(4):15-6.

(24) Khisa AM, Nyamongo IK. Still living with fistula: an exploratory study of the experience of women with obstetric fistula following corrective surgery in West Pokot, Kenya. Reprod Health Matters 2012 Dec;20(40):59-66.

(25) Mselle LT, Moland KM, Evjen-Olsen B, Mvungi A, Kohi TW. "I am nothing": experiences of loss among women suffering from severe birth injuries in Tanzania. BMC Womens Health 2011;11:49.

(26) Mselle LT, Evjen-Olsen B, Moland KM, Mvungi A, Kohi TW. "Hoping for a normal life again": reintegration after fistula repair in rural Tanzania. J Obstet Gynaecol Can 2012 Oct;34(10):927-38.

(27) Mwini-Nyaledzigbor PP, Agana AA, Pilkington FB. Lived experiences of ghanaian women with obstetric fistula. Health Care Women Int 2013 Jun;34(6):440-60.
(28) Yeakey MP, Chipeta E, Taulo F, Tsui AO. The lived experience of Malawian women with obstetric fistula. Cult Health Sex 2009 Jun;11(5):499-513.
(29) Aliyu F, Esegbona G. Living with obstetric fistula. BMJ 2011;342:d2881.
(30) Wall LL. Fitsari 'dan Duniya. An African (Hausa) praise song about vesicovaginal fistulas. Obstet Gynecol 2002 Dec;100(6):1328-32.
(31) Jodelet D. Les représentations sociales. Paris: PUF; 1991.
(32) Flament C. Structures, dynamiques et transformations des représentations sociales. In: Abric J-C, editor. Pratiques sociales et représentations.Paris: PUF; 2003. p. 12-37.
(33) Olivier de Sardan J-P. La logique de la nomination. Représentations fluides et prosaiques de deux maladies au Niger. Sciences sociales et santé 12[3], 15-45. 1994. Anthropologie de la maladie: nouveaux lieux, nouvelles approches.
(34) Olivier de Sardan J-P. La représentation sociale des maladies: des modules? In: Jaffré Y & Olivier de Sardan, editor. La construction sociales des maladies: les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest.Paris: PUF; 1999. p. 15-40.
(35) Thaddeus S, Maine D. Too far to walk: maternal mortality in context. Soc Sci Med 1994 Apr;38(8):1091-110.
(36) Olivier de Sardan J-P, Moumouni A, Souley A. L'accouchement c'est la guerre. Grossesse et accouchement en milieu rural nigérien. [1]. 2001. Niamey, LASDEL. Etudes et Travaux. Serial (Book,Monograph)
(37) Herzlich C. Health and illness: a social-psychological analysis. 3 ed. London: Academic Press; 1992.
(38) Nathan LM, Rochat CH, Grigorescu B, Banks E. Obstetric fistulae in West Africa: patient perspectives. Am J Obstet Gynecol 2009 May;200(5):40-2.
(39) Hassan MA, Ekele BA. Vesicovaginal fistula: do the patients know the cause? Ann Afr Med 2009 Apr;8(2):122-6.
(40) Tebeu PM, de Bernis L., Boisrond L, Le Duc A., Mbassi AA, Rochat CH. [Knowledge, attitude and perception about obstetric fistula by Cameroonian women]. Prog Urol 2008 Jun;18(6):379-89.
(41) Zheng AX, Harrington AH, Love SA, Thelemaque LD, Anderson FW. Fistula awareness among sisters of women with fistula. Int J Gynaecol Obstet 2013 Mar;120(3):232-5.
(42) Kazaura MR, Kamazima RS, Mangi EJ. Perceived causes of obstetric fistulae from rural southern Tanzania. African Health Sciences 2011;11(3):377-82.
(43) Johnson KA, Turan JM, Hailemariam L, Mengsteab E, Jena D, Polan ML. The role of counseling for obstetric fistula patients: Lessons learned from Eritrea. Patient Educ Couns 2009 Dec 22.
(44) Castille YJ, Avocetien C, Zaongo D, Colas JM, Peabody JO, Rochat CH. Impact of a program of physiotherapy and health education on the outcome of obstetric fistula surgery. Int J Gynaecol Obstet 2013 Sep 5.
(45) Yeakey MP, Chipeta E, Rijken Y, Taulo F, Tsui AO. Experiences with fistula repair surgery among women and families in Malawi. Glob Public Health 2011;6(2):153-67.
(46) Onolemhemhen DO. Combating Vesico Vaginal Fistula in Northern Nigeria: The Transformation of Women's Health in Africa. Social Development Issues 2000;22(2-3):32-8.
(47) Roush KM. Social implications of obstetric fistula: an integrative review. J Midwifery Womens Health 2009 Mar;54(2):21-33.
(48) Tayler-Smith K, Zachariah R, Manzi M, van den Boogaard W, Vandeborne A, Bishinga A, et al. Obstetric Fistula in Burundi: a comprehensive approach to managing women with this neglected disease. BMC Pregnancy Childbirth 2013 Aug 21;13(1):164.
(49) Williams G. The Addis Ababa fistula hospital: an holistic approach to the management of patients with vesicovaginal fistulae. Surgeon 2007 Feb;5(1):54-7.

PARTIE 2 – CHAPITRE 2

Medico-social pathways of obstetric fistula patients in Mali and Niger: An 18 month cohort follow-up

Co-authors[130] : Nathalie Maulet[1], Mahamoudou Keita[2], Jean Macq[1].

Tropical Medicine &International Health, 18 (5), 524-533, May 2013.

RÉSUMÉ

Objectifs

Comprendre la mobilité et les parcours de soins des patients dans les centres de prises en charge de la fistule obstétricale en Afrique de l'Ouest francophone.

Méthodes

Dix-huit mois de suivi prospectif d'une cohorte de patientes souffrant de fistule obstétricale au Mali et au Niger (2008-2009). Cent vingt femmes recrutées aléatoirement pendant leur processus de soins dans cinq centres de prise en charge. Collecte de données par entretiens basé sur un questionnaire fermé répété à six et dix-huit mois. Analyse longitudinale du profil médico-social et de la mobilité des participantes.

Résultats

Notre échantillon se caractérise par un ratio de nouveaux (≤ 1 intervention chirurgicale) et d'anciens cas de fistule obstétricale (≥ 2 interventions chirurgicales) de 0.4 (31/78). Parmi les 40/109 femmes ayant retrouvé leur continence à la fin de notre recherche, le ratio nouveau/ancien cas était de 1.3 (23/17). Les nouveaux cas ont recouvré leur continence avec moins d'intervention chirurgicale (moyenne de 1.5/4) et pendant une période médiane plus courte que les anciens cas (0.6/4.9 ans). Le temps médian passé dans les centres de prise en charge pendant la période de 18 mois était de 7 mois (EIQ :10). Quatre types de mobilité ont été identifiés : casanier, itinérant, institutionnalisé et urbanisé.

Conclusion

La quête de continence ne se termine pas à l'admission dans un centre de prise en charge de

[130] [1]Institute of Health and Society, Université Catholique de Louvain, Brussels, Belgium. [2]Sominé Dolo Hospital/Mopti, Ministry of Health, Mali.

la fistule obstétricale. Une analyse du déroulement de la prise en charge dans le temps et en tenant compte des différents lieux mettent en évidence deux sous-populations dans les centres. Les résultats médico-sociaux mitigés qui appellent à de nouveaux développement en termes de soins comme de recherche.

ABSTRACT

Objectives

To gain understanding of longitudinal care pathways and induced mobility patterns of obstetric fistula patients in French speaking West African fistula repair centres.

Methods

We implemented a 18 month prospective follow-up of an obstetric fistula patient cohort in Mali and Niger (2008-2009). 120 obstetric fistula patients were recruited randomly in the course of their care process in 5 repair centres. Follow-up was done in repair centres and/or communities. Quantitative data were collected through interviews by questionnaires at 3 time points. A longitudinal analysis of medico-social profile and movements of participants was completed.

Results

Our sample consisted of an unbalanced number of new (≤ 1 surgery) and old obstetric fistula cases (≥ 2 surgeries): 0.4 new/old ratio (31/78). Among the 40/109 continent participants at the end of study, new/old ratio was 1.3 (23/17). New cases gained continence with less surgeries (mean 1.5 /4 surgeries) and in a lower median care process duration than old ones: 0.6/4.9 years. Median time spent in fistula repair centre during our 18 months study period was 7 months (IQR: 10). Four patients' mobility patterns were identified: homebound, itinerant institutionalized and urbanized.

Conclusion

Quest for continence doesn't end with admission to a fistula repair centre. Analysing fistula care experience across time within the varying settings highlights the twofold population and mixed socio-medical outcomes that should prompt new development in obstetric fistula care management and research

Keywords: Vesicovaginal fistula, urinary incontinence, long term care, West Africa.

INTRODUCTION

Obstetric fistula is the generic name standing for vesico/recto-vaginal fistula caused by obstructed labour without timely skilled medical intervention. Besides chronic incontinence, obstetric fistula has a range of intertwined health and social consequences.(1)

Lack of evidence base and paucity of fistula data has long been deplored. For decades, scientific literature focused on fistula aetiology and surgical treatment.(1;2) In 2003, an international campaign to end fistula helped escape circular epidemiology, boosting both research and care programs.(3) Consequently, fistula knowledge base has broadened to new outcomes such as psychological status (4;5), quality of life (6;7) and post-fistula reproductive health.(8-10)
Nevertheless, to date, understanding of fistula victims' harsh reality is still fragmented. Studies tend to hinge on singular events before or after repair. Very few authors have documented fistula patients' actual experience while in care.(11-13)

Getting rid of the preconceived idea that fistula repair comes down to one single short-lived care episode is a challenge. Indeed, after obstetric trauma and a stigmatizing journey, admission to a fistula repair centre is seen as the near end of women's pain and torment. However, considering the estimated fistula backlog and surgeons' workload - especially in hospitals not exclusively dedicated to fistula surgery, waiting period for surgery is habitually counted in weeks and treatment completeness can take several months. (1) Additionally, several surgeries might be needed and not all women will gain continence nor have the opportunity to resume their former life.

Our research aims to gain understanding of the medico-social pathways of obstetric fistula patients during their care process. In doing so, it highlights mixed prospects of care and ensuing specific needs.

MATERIALS AND METHODS

In the framework of a large mixed methods study on medico-social future ahead of obstetric fistula patients, a prospective follow-up of a 120 fistula patients' cohort was organised in Mali and Niger from February 2008 until November 2009. This paper presents the quantitative data collected through 3 repeated interviews by questionnaire applied verbally. It provides a quantitative analysis of obstetric fistula patients' subjective health and social experience.

Participants were recruited in the 5 hospitals recognized as reference fistula repair centres with a permanent in-house local fistula surgeon specialist (14). In Mali: Teaching Hospital of Point G/Bamako and Regional Hospital of Mopti. In Niger: National Hospital of Niamey, National Hospital of Lamordé/Niamey and Regional Maternity Hospital of Zinder.

Inclusion criteria were age (minimum 16), diagnosis (any type of obstetric fistula), language (Bambara/Fulfulde in Mali and Haussa/Zarma in Niger), and residence (Koulikouro, Segou and Mopti regions in Mali and Tillabery, Dosso, Maradi and West-Zinder regions in Niger).

Participants were recruited regardless of their previous fistula care management: some just arrived with a recent fistula trauma; others had suffered for many years and/or had already experienced several surgeries.

Selection and first data collection (Phase A) were organized successively in the 5 fistula repair centres. Follow-ups took place respectively at 6 (Phase B) and 18 months (Phase C) after inclusion, either in health structures or at participants' homes when participants had already returned to her family or workplace. A set of questions on participants' family, housing, occupation and village with several crosschecking was prepared to that end. Periods of data collection are detailed in Table 1.

All interviews were conducted by the author with the help of 2 graduated local female assistants, lasted approximately 1 hour, included an informed consent procedure and were held in a private place at the best convenience of participant. Research was approved by Ministry of Public Health in Niger and University of Bamako's Ethical Committee in Mali. It was subsequently authorised by each surveyed health structure authorities.

Table 1: Data collection periods

Data collection[1]		**Niger**	**Mali**
Phase A Recruitment	(N=120)	28/02/08 – 10/04/08	19/05/08 – 21/07/08 28/08/08[2]
Phase B + 6 months	(N= 115)	01/08/08 – 18/10/08 23/12/08[2]	11/11/08 – 08/01/09
Phase C + 18 months	(N=109)	07/07/09 – 18/08/09 09/10/09 – 11/10/09[3]	19/10/09 – 26/11/09 25/01/10[2]

[1] Mean time between Phase A and B was 182 days (SD: 27) and 323 days between Phase B and C (SD: 32)
[2] One last participant was included or found back on mentioned date.
[3] Due to the rain season, 4 participants were unreachable during the last follow-up and had to be visited later.

Our research exclusively deals with data provided by patients during interviews. We could not make use of clinical files due to their nonexistence or incompleteness in some repair centres.

An ad hoc questionnaire was produced and pre-tested by research team. It was revised between each follow-up with minor additions aiming to confirm or detail specific information. It comprised around 25 close-ended questions. It focused on basic socio-demographic and obstetrical variables, and on care and social pathways. Socio-demographical variables included ethnicity, age, literacy status, and living area (rural/urban) and gravidity. Care and social pathways were described through 6 indicators defined in box 1: (1) fistula total duration (2) care process duration, (3) continence (4) number of surgical repair endured, (5) marital status, (6) mobility.

Firstly, fistula total duration covers the period going from trauma to study inclusion. Secondly, we adopted participants' definition of their care process duration: care process starts with first admission to a fistula repair centre and ends with continence gain, or with a diagnosis of incurability. Thirdly and likewise, referring to patients' perception, continence was defined as "being dry"; that is a closed fistula without any residual or stress incontinence. Continence was considered as the sole factor for repair success and recorded as a binary variable. Continence status of women with a catheter was regarded as unknown.

Two participants having had a urinary diversion (15) described themselves as incontinent and were registered as such.

We found 2 cases of fistula re-occurrence at study inclusion, care pathway data solely started from the second event onwards. A case was considered re-occurent when a first surgery in a reference fistula repair centre had regain in complete regain of continence, and a second fistula or incontinence episode occurred after a subsequent pregnancy.

Fourth, total number of surgical repairs per woman was used to define a new/old cases ratio (≤1 surgery/≥ 2 surgeries).It was linked to continence rate in order to present 2 indicators recommendedby WHO : proportion of women continent after a first repair attempt, proportion of women operated on twice or more without success. Fifth, marital status was further explored by investigating polygamy and marital abandon. To exclude cases of seasonal exodus, our cut-off for determining marital abandon was stretched to 1 year. Finally, we described mobility during the 18 months of follow-up. We reconstructed any change of place of stay for a minimum period of 1 month. Participants were deductively sorted in 4 mobility patterns according to their main place of stay (cut-off ≥ 9 months aggregated time period in the same place) and their number of movements (cut off < 3 changes of place).

Lost to follow-up and deceased participants were excluded from the final analysis to enable comparison with the aim to highlight medico-social pathway evolution. Their profiles did not significantly differ from the other participants.

In accordance with our descriptive purpose, statistics were restricted to uni- and bivariate analysis. Differences in independent groups were checked using Pearson or Fisher's exact test for proportions and the Mann-Whitney test for distributions. Wilcoxon signed rank or binomial tests allowed comparisons between sub-sample and total sample. Mc Nemar chi^2 or Wilcoxon sign test were used to detect differences between 2 phases, and the Friedman test or Cochrane Q test for comparison between 3 phases. Relative risks were used to determine associations. Confidence interval was fixed at 95%. Data were analysed using STATA 11.

Box 1 : Definitions of medico-social pathways' indicators

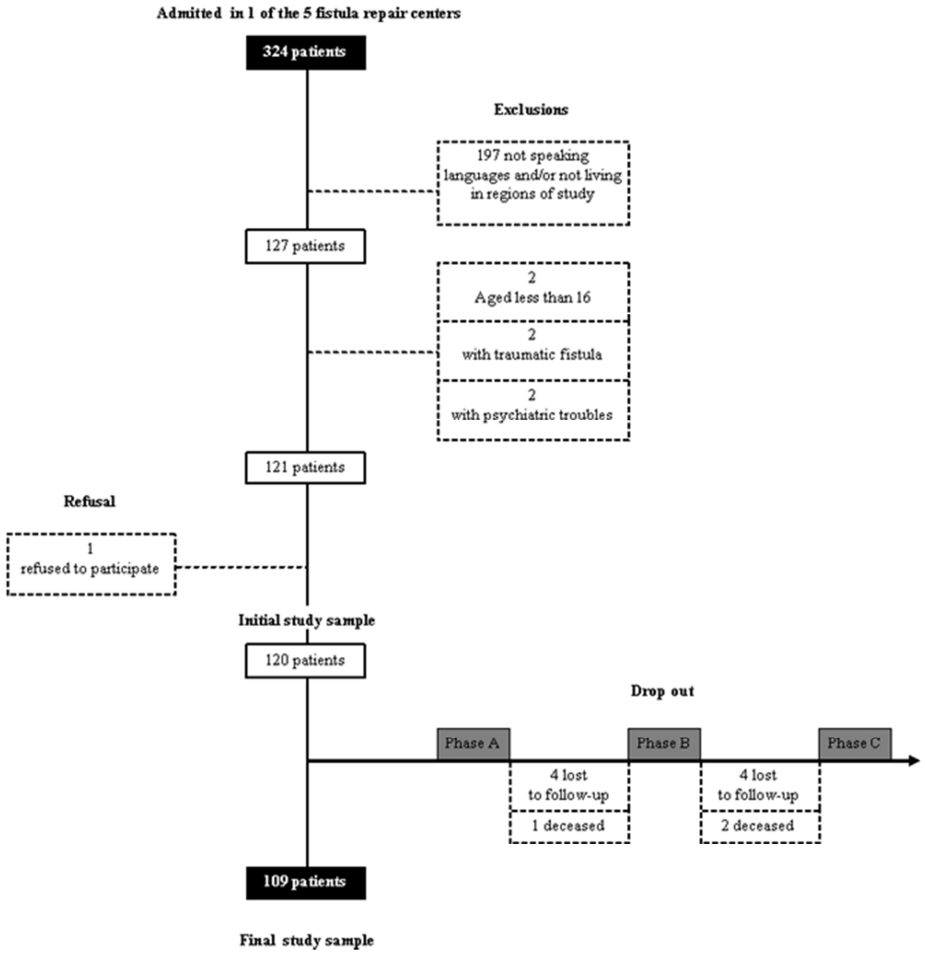
Indicators	**Definitions**
Fistula total duration	Period going from obstetric fistula occurrence to study inclusion.
Care process duration	Period starting with first admission to a fistula repair centre and ending with continence gain, or with a diagnosis of incurability. [1]
Continence	The fact of "being dry".[1] A closed fistula without any residual or stress incontinence.
- Women with catheter	Continence status was registered as unknown.
- Women with urinary diversion[3]	Continence status was registered as incontinent. [1]
- Women with re-occurent fistula[3]	When complete continence of obstetric fistula trauma was regained through surgery(es) in a reference fistula repair centre and a subsequent pregnancy caused second fistula or incontinence episode.
Number of surgical repairs	Total number of obstetric fistula surgery endured by a woman after a fistula trauma.
- New/old cases ratio	Number of patients with ≤1 obstetric fistula surgery reported to number of patients with ≥ 2 surgeries at study baseline
Marital status	Women's marital status including mention of polygamy.
- Marital abandon	Women without any sign of their husband during ≥ 1 year. [2]
Mobility	Any change of place of stay for a minimum period of 1 month during the 18 months study period.
- Mobility patterns	Deductive sorting of mobility according to participants' main place of stay (cut-off ≥ 9 months aggregated time period in the same place) and their number of movements (cut off < 3 changes of place).

[1] As per patients own definition.
[2] Cut off ≥ 1 year was determined to exclude case of seasonal exodus usually lasting less than 1 year.
[3] Our sample counted 2 cases of urinary diversion and 2 cases of fistula re-occurrence. In case of fistula re-occurrence at study inclusion, care pathway data solely started from the second event onwards.

RESULTS

All 324 patients admitted in 1 of the 5 fistula repair centres were contacted. Figure 1 details exclusion at recruitment, refusal to participate and drop out during study.

Figure 1: Sample recruitment process



Our initial sample of 120 patients was reduced to 109 participants due to 8 (7%) lost to follow-up and 3 deaths. Cause of death was investigated through relatives, health staff at fistula repair centre or local health centre, and NGO in charge of women reinsertion.

Despite source triangulation, 2 of the 3 deaths' causes remained doubtful (because of contradictory information) and relation with fistula co-morbidity complications could not be excluded. The third death was due to an HIV/AIDS opportunist tuberculosis. Their profile did not differ from the rest of the sample except for a significantly higher fistula duration (p=0.009). *).* All deceased had endured several surgeries (2, 4 and 13) but only one gained continence a few weeks before dying. Only 1 was married and 2/3 had lived several years in fistula repair centre before settling in its neighbourhood

The number of participants visited in their communities was 27/109 (25%) at phase B and 65/109 (60%) at phase C; all others were found back in fistula wards.

The 109 women followed during the whole study represented 17 ethnic groups. All but 4 came from a rural and generally remote environment. Cohort education level was very low: only 9/109 (8%) participants were literate.

Median fistula duration being 4 years (IQR: 8.50), global profile at baseline data collection had significantly evolved (Table 2). Alterations of marital status illustrate how time impacted social status. The most radical change was divorce that happened right after incontinence diagnosis or later, when the care process took longer than expected and irreversibility of incontinence was feared (11/73 women still married at recruitment were divorced during study).

Another change in marital status is related to the common practice of polygamy in research countries: 22/76 participants remaining married after trauma had to accept an additional co-spouse in their household at fistula occurrence (3 of them later became widows and never remarried) and 8/73 during study. The last way fistula affected marriage is by reducing it to social convenience only. Husbands of 10/73 married participants had absconded for more than 1 year (Me: 2, IQR:1) in phase C.

Nevertheless, participants marital prospects continued while in care: 13 women got married during study among them 7 were still incontinent and 5/7 got married while still living in fistula repair centres or their neighbourhoods.

Table 2: Socio-obstetrical profile, surgeries and continence status at fistula occurrence and during 18 month follow-up (n = 109)

Outcomes	At fistula occurrence			Recruitment – Phase A			+ 6 months – Phase B			+18 months – Phase C		
	n	%	Me (IQR)	n	%	Me (IQR)	n	%	Me (IQR)	n	%	Me (IQR)
Age (years) [1]			21 (11)			28 (12)			28 (11)			28 (13)
10-19	49	45		14	13		13	12		13	12	
20-29	44	40		44	40		45	41		44	40	
30-39	13	12		31	28		31	28		31	28	
40-49	3	3		14	13		14	13		15	14	
≥50	0	0		6	6		6	6		6	6	
Marital status[2]												
Married	104	95		73	67		69	63		73	67	
Divorced	0	0		28	26		30	28		29	27	
Widowed	0	0		3	3		5	5		3	3	
Single	5	4		5	5		5	5		4	4	
Gravidity [3]			1 (3)			2 (4)			2 (4)			3 (4)
Primigravida (1)	64	59		41	38		41	38		36	33	
Gravida (2-4)	26	24		37	34		37	34		42	39	
Gravida (≥5)	19	17		31	28		31	28		31	28	
Number of surgeries						2 (2)			3 (1)			3 (2)
0	/			13	12		2[4]	2		2[4]	2	
1	/			18	17		23	21		18	17	
2	/			25	23		19	17		17	16	
3 - 4	/			35	32		42	39		37	34	
≤ 5	/			18	17		23	21		35	32	
Incontinence status												
Urinary	104	95		73	67		65	60		65	60	
Urinary & faecal	5	5		4	4		3	3		4	4	
Unknown (Catheter)	0	0		23	21		8	7		0	0	
Continent	0	0		9[5]	8		33	30		40	37	

[1] Median age at Phase A is significantly higher than at fistula occurrence (p=0.000).
[2] Marital status in phase B and C vary with participants getting married, divorced or widowed. Moreover, multiple changes also happened with the following patterns in A-B-C: 1 case of marriage-divorce-marriage, 2 case of divorce-marriage-divorce, 1 case of marriage-widowhood-marriage.
[3] Median gravidity is significantly lower at trauma than at Phase A (p=0.0000). Differences in gravidity distributions are statistically different at each phase: From trauma occurrence to A (p=0.002). From B to C (p=0.000). From B to C (p=0.000).
[4] Cases of spontaneous fistula closure and continence recovery by early insertion of catheter without surgical intervention.
[5] Thirty one surgeries were performed in the 3 months before recruitment and resulted in 9 continence gain.

Median time between trauma and first contact with a fistula repair centre was 2 months (IQR: 11.96), with a minimum of 1 day and a maximum of 29 years. Our cohort counts 28% (31/109) new cases and 72% (78/109) old cases (new/old case ratio : 0.4). Consequently, at recruitment, a total of 299 surgeries (Me: 3, IQR: 2) already had been

endured by our participants. An additional 101 surgeries were performed during study on 65 participants.

Table 3 shows continence outcome of these 101 surgeries taking into account the number of surgeries endured before our study. Proportion of women continent after a first repair attempt was 75% (15/18). Twenty-three other participants needed to be operated twice or more to gain continence. Two cases of fistula spontaneous closure by early insertion of catheter without surgical intervention were also registered.

New/old ratio among the 40 continent participants at the end of follow-up was 1.3 (23/17). New cases needed a mean of 1.5 surgeries (SD: 1.3) to gain continence while old cases needed significantly more surgeries (mean: 4, SD:1.6, p=0.0000). Continence gain was statistically associated with the number of fistula surgeries already undergone (p = 0.000). Old cases having 3.4 time less chance to gain continence than new ones..

Total duration of care process to gain continence was significantly higher (p= 0.0000) for old cases than for new ones: a median of 4.9 (IQR: 7.1) years versus 0.6 years (IQR:1.5).

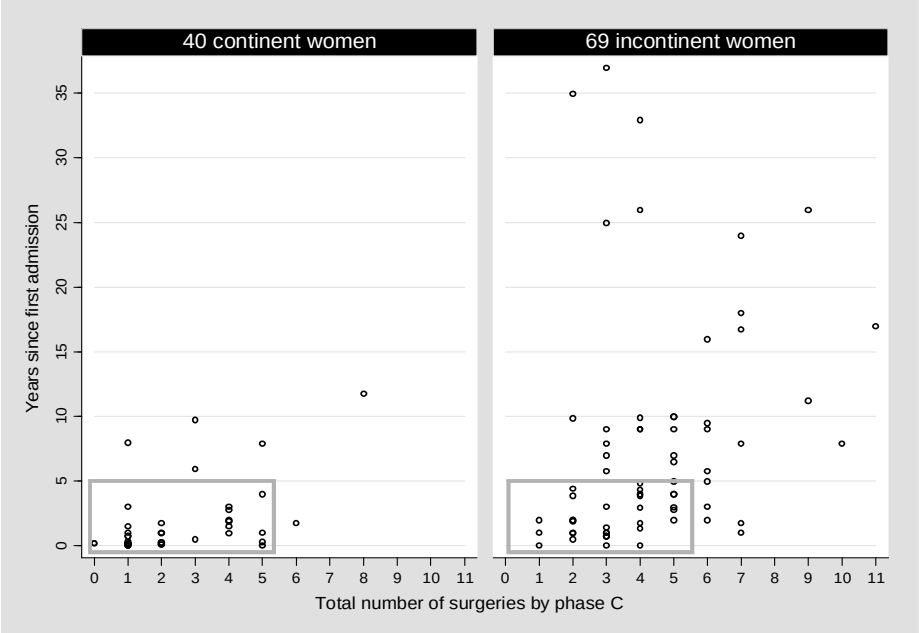
Table 3: Final continence status disaggregated by number of surgeries before and during follow-up

Number of prior surgeries	**Continence status at the end of the study by number of surgery during study**												**Patient type**
	0		**1**		**2**		**3**		**4**		**Total**		
	C	**I**	**C**	**I**	**C**	**I**	**C**	**I**	**C**	**I**	**C**	**I**	
0	2 [2]	0	8	0	3	0	0	0	0	0	**13**	**0**	**31**
1	7	3	0	2	1	2	0	1	2	0	**10**	**8**	**New**
2	4	8	1	8	1	2	0	1	0	0	**6**	**19**	**78**
3 – 4	2	10	5	8	0	8	0	2	0	0	**7**	**28**	**Old**
≥ 5	2	6	1	4	1	4	0	0	0	0	**4**	**14**	
Total	**17** [1]	**27** [3]	**15**	**22**	**6**	**16**	**0**	**4**	**2**	**0**	**40**	**69**	**109**

[1] 15/17 participants were operated on successfully just before study recruitment (0 to 90 days).
[2] 2/17 didn't need surgery (fistula spontaneous closure by catheter).
[3] 27 participants were not operated at all during study. All already had had at least on surgery previously.
Proportion of patients gaining continence after a single repair (15/18)
Proportion of patients having had 2 or more unsuccessful surgeries (82/109)

Up to 72% (82/109) of our cohort was operated on twice or more without success. Figure 2 highlights that most continence gain occurred within 5 years of care and with 5 or less surgeries. Acknowledging this fact, 22% (19/86) of the old cases could be considered as deemed incurable.

Figure 2: Relation between elapsed time since first admission in fistula repair centre and total number of surgeries according to continence status at the end of study



Comments: Continence is generally gained during a care process of maximum 5 years with a maximum of 5 surgeries (34/40 participants). The future lying ahead of the 35/69 incontinent women represented outside the grey rectangle raise questions concerning advisability of repeated surgeries and adapted medico-social care to be provided to deemed incurable patients.

Length of stay in a fistula repair centre and return home depends on a set of intertwined clinical, socio-economical and health system factors. Median time spent in fistula repair centre during our study period was 7/18 months (IQR: 10). Stay duration was statistically shorter for patients gaining continence than for those who did not ($p = 0.004$) but duration did not differ between new and old patients ($p= 0.2$). Nine participants (all old cases, 8/9 incontinent, 2/9 deemed incurable) did not move at all from the centre during the whole 18

months. The 100 others all changed their place of stay from 1 to 7 times. A median of 2 (IQR: 2) movements per participant was registered.

Four mobility patterns emerged from monthly movement monitoring: (1) homebound, (2) itinerant, (3) institutionalised, (4) urbanised. Table 4 highlights medico-social specificities associated with each pattern.

Table 4 : Patients' profile per mobility pattern at end of study period (Phase C)

Outcomes	All (N=109)		Profile 1 Homebound (n=42)		Profile 2 Itinerant (n=21)		Profile 3 Institutionalised (n=23)		Profile 4 Urbanised (n=23)	
	N	Me (IQR)	n	Me (IQR)	n	Me (IQR)	n	Me (IQR)	n	Me (IQR)
Age (years)		28 (13)		26.50 (9)		30 (13)		30 (15)		30 (14)
Marital status										
Married	73		36		14		10		13	
Divorced	29		5		7		10		7	
Widowed	3		1		0		2		0	
Single	4		0		0		1		3	
Gravidity		3(4)		3 (4)		1 (4)		2 (3)		3 (3)
Primigravida (1)	36		10		11		8		7	
Gravida (2-4)	42		17		2		11		12	
Gravida (≥5)	31		15		8		4		4	
With living children	50		23		8		9		10	
Number of surgeries		4 (3)		2 (3)		4 (2)		4 (3)		4 (2)
0	2		1		1		0		0	
1	18		12		2		1		3	
2	17		10		0		5		2	
3 – 4	37		10		11		6		10	
≥ 5	35		9		7		11		8	
New/old case (ratio)	33/86 (0.38)		17/25 (0.68)		6/15 (0.40)		5/18 (0.27)		3/20 (0.15)	
Incontinence status										
Urinary	65		20		11		18		16	
Urinary & faecal	4		0		0		2		2	
Continent	40		22		10		3		5	
Duration[1] (years)										
Fistula		3.99 (8.47)		3.49 (4.98)		1.99 (6.98)		4.98 (7.98)		7.98 (7.98)
Fistula care[2]		2.74 (6.96)		0.99 (3.78)		1.91 (4.98)		3.98 (7.48)		6.48 (7.25)
In fistula centre during study		7 (10)		4 (3)		9 (4)		17 (7)		2 (7)

Comments: Continence is generally gained during a care process of maximum 5 years with a maximum of 5 surgeries (34/40 participants). The future lying ahead of the 35/69 incontinent women represented outside the grey rectangle raise questions concerning advisability of repeated surgeries and adapted medico-social care to be provided to deemed incurable patients.

Pattern 1 homebound participants aim to go back home as soon as possible. Archetypal pathway is a woman returning to her family right after a successful surgery. With 20/42 women still incontinent, pattern 1 also hides the harsher reality that some have accepted their fate resignedly. Homebound presents the highest proportion of married women (86%) and with children (55%). Difference with other patterns is significant for marital status (p= 0.001), but not for the child factor (p= 0.14).

Pattern 2 includes participants with multiple comings and goings between repair centre and community. With a median of 4 (IQR: 2) movements/participants, they moved significantly more than the rest of the cohort (p= 0.0000). However, the total time of their episodic stays in repair centre is higher than the median stay duration of all other participants (p= 0.001). Moreover, proportion of multi-operated women is significantly higher in this pattern than in the rest of the cohort (p= 0.03).

Pattern 3 is characterized by a significantly longer continuous stay in fistula repair centre than all others (p= 0.0000). At first, institutionalised women were determined to settle until continence recovery. Over time, if the situation was not psychologically unbearable, women ended up acknowledging the incurability of their condition. Some stayed because they had nowhere to go, others because the repair centre routine gradually became their only reality. Notably, 2 participants who got continent in phase B were still living in the repair centre one year later with no intention to leave.

Pattern 4 regroups women who stayed purposefully in the vicinity of repair centre or settled in town either for medical reasons (awaiting a new surgery, afraid of recurrence or new pregnancy) or for psycho-economical reasons (fistula victims sisterhood or work opportunity in/near fistula repair centre or in town).

Total lifetime with fistula was significantly shorter for homebound and itinerant participants than for institutionalised and urbanised ones (p= 0.000). Likewise, women in patterns 1 and 2 have a significantly higher continence rate than in patterns 3 and 4 (p= 0.000). New cases were to be found in each pattern but their proportion decreased under the 4 successive patterns. There is a moderate positive correlation between duration of care process and the successive patterns (p= 0.0003).

DISCUSSION

This paper reports results of an obstetric fistula patients cohort followed-up in the spatial-temporal facet of their care process. So far, this topic has been very little studied. Duration and difficulties in fistula care were only incidentally reported in few articles.(16;17)

Until now the before/after study design prevailed.(18-21) Consequently, it is assumed that fistula patients are either in the repair centre before surgery or at home after it. Our analysis of care process duration and the resulting "patient wandering" helps overcome this simplistic time and location dichotomy.

Cohort socio-demographic profile at fistula occurrence is similar to other studies.(1) Patients' profile evolution echoes qualitative findings of the existence of a wide variety of lives experiences with fistula.(17) Participants' socio-medical pathways point out several persisting problems already subject to research, such as residual incontinence (22;23) or reproductive health issues.(10;24) Others issues are still unexplored: experience of deemed incurables, mobility during care process and institutionalisation in fistula repair centre.

Inverse correlation between continence and number of surgeries is known.(1;14) .Previous surgeries and inoperable cases are mentioned occasionally in literature.(13).

Our results reveals obstetric fistula population in care is twofold: new cases (≤1 surgery) standing a good chance of rapid continence gain and old cases (≥2 surgeries) multi-operated clinging to hope. New/old ratio might vary between type of fistula repair centres (stand-alone fistula hospital, fistula repair centre within general hospital, repair camp, etc.). Old cases might be less noticeable, notably because of their mobility patterns. Yet they do exist and have long and/or recurrent periods of stay in fistula repair centre. Conversely, a high patients' turnover characterized the group of new cases. Surgery success rate of new patients was as high as those previously reported in literature. (1) Nevertheless, care process duration of several months among new cases in our study deserve to be further investigated.

Patients' clinical file would have sharpened our new/old ratio (fistula type) and other outcomes (closure/continence). Our study is limited by the type of information collected:

subjective and not checked with clinical or familial sources. Notable efforts were made to reduce interview biases. We believe growing trust of participants towards researchers increased quality of our data and reduced potential adverse effects inherent in any quantitative and community based research.

We intentionally opted for a patient-centred research and strived to be representative of **all** fistula patients involved in a care process. Spatial triangulation (5 centres/7 regions/2 countries) and investigation in 4 different languages aimed to increase representativeness. Regional and/or language selection bias may yet exist.

Sample size (N: 120) is larger and has a smaller drop-out rate (7%) than in other community based follow-up studies.(10;25) Nevertheless, it was still too small to highlight all statistical significance.

Our results emphasize the negative outcomes of some women that underwent fistula repair. Negative outcomes are not frequent in the literature. We believe this is due to a strong bias towards positive outcome reports. The fact that fistula repair tend to be used as catalyst for maternal morbidity reduction efforts may be one of the reasons behind this bias. However, publication of negative results should be encouraged to grasp reality of fistula repair process and outcomes.

It is understood that obstetric fistula needs a holistic management.(26) Given the length and the mixed socio-medical outcomes of care process, it would also require customized care. An acute care approach for new fistula cases should be combined with a chronic care approach for patients with a long obstetric fistula or care pathway.

With a care process often spreading over several months, patients' profiles and their bonds with fistula repair centres change. Insufficient and isolated solutions are currently proposed for deemed incurables. Issues such as institutionalisation or other specific problems resulting from long term care processes should receive more attention from health planners. New/old cases ratio is a straightforward indicator that could be used for public health planning as well as for awareness raising.

Despite the increasing number of publications, research struggles to come closer to obstetric fistula patients' reality. Long term, multi-settings and mixed methods research might be strategic orientations to improve understanding of obstetric fistula care needs.

REFERENCES

(1) Wall LL, Arrowsmith SD, Briggs ND, Browning A., Lassey A. The obstetric vesicovaginal fistula in the developing world. Obstet Gynecol Surv 2005 Jul; 60 (7S1):S3-S51.
(2) Kelly J, Winter RH. Reflection on the knowledge base for obstetric fistula. Int J Gynecol Obstet 2007;99(S1):21-4.
(3) Donnay F, Ramsey K. Eliminating obstetric fistula: progress in partnerships. Int J Gynaecol Obstet 2006 Sep;94(3):254-61.
(4) Nielsen HS, Lindberg L, Nygaard U, Aytenfisu H, Johnston OL, Sorensen B, et al. A community-based long-term follow up of women undergoing obstetric fistula repair in rural Ethiopia. BJOG 2009 Aug;116(9):1258-64.
(5) Gharoro EP, Agholor KN. Aspects of psychosocial problems of patients with vesico-vaginal fistula. J Obstet Gynaecol 2009 Oct;29(7):644-7.
(6) Pope R, Bangser M, Harris RJ. Restoring dignity: Social reintegration after obstetric fistula repair in Ukerewe, Tanzania. Glob Public Health 2011 Mar 4;6(8):859-73.
(7) Umoiyoho AJ, Inyang-Etoh EC, Abah GM, Abasiattai AM, Akaiso OE. Quality of life following successful repair of vesicovaginal fistula in Nigeria. Rural Remote Health 2011 Jul;11(3):1734.
(8) Bangser M, Mehta M, Singer J, Daly C, Kamugumya C, Mwangomale A. Childbirth experiences of women with obstetric fistula in Tanzania and Uganda and their implications for fistula program development. Int Urogynecol J 2011 Jan;22(1):91-8.
(9) Benfield N, Kinsindja RM, Kimona C, Masoda M, Ndume J, Steinauer J. Fertility desires and the feasibility of contraception counseling among genital fistula patients in eastern Democratic Republic of the Congo. Int J Gynaecol Obstet 2011 Sep;114(3):265-7.
(10) Wilson AL, Chipeta E, Kalilani-Phiri L, Taulo F, Tsui AO. Fertility and pregnancy outcomes among women with obstetric fistula in rural Malawi. Int J Gynaecol Obstet 2011 Jun;113(3):196-8.
(11) Yeakey MP, Chipeta E, Rijken Y, Taulo F, Tsui AO. Experiences with fistula repair surgery among women and families in Malawi. Glob Public Health 2011;6(2):153-67.
(12) Ndiaye P, Amoul KG, Abdoulaye I, Diagne CM, Tal-Dia A. [Epidemiology of women suffering from obstetric fistula in Niger]. Med Trop (Mars) 2009 Feb;69(1):61-5.
(13) Cam C, Karateke A, Ozdemir A, Gunes C, Celik C, Guney B, et al. Fistula campaigns--are they of any benefit? Taiwan J Obstet Gynecol 2010 Sep;49(3):291-6.
(14) World Health Organization. Obstetric Fistula: Guiding principles for clinical management and programme development. Geneva: WHO; 2006.
(15) Genadry RR, Creanga AA, Roenneburg ML, Wheeless CR. Complex obstetric fistulas. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S51-S56.
(16) Turan JM, Johnson K, Polan ML. Experiences of women seeking medical care for obstetric fistula in Eritrea: implications for prevention, treatment, and social reintegration. Glob Public Health 2007;2(1):64-77.
(17) Yeakey MP, Chipeta E, Taulo F, Tsui AO. The lived experience of Malawian women with obstetric fistula. Cult Health Sex 2009 Jun;11(5):499-513.
(18) Browning A, Fentahun W, Goh JTW. The impact of surgical treatment on the mental health of women with obstetric fistula. BJOG 2007;114(11):1439-41.
(19) Browning A, Menber B. Women with obstetric fistula in Ethiopia: a 6-month follow up after surgical treatment. BJOG 2008 Nov;115(12):1564-9.
(20) Muleta M, Hamlin EC, Fantahun M, Kennedy RC, Tafesse B. Health and social problems encountered by treated and untreated obstetric fistula patients in rural Ethiopia. J Obstet Gynaecol Can 2008 Jan;30(1):44-50.
(21) Weston K, Mutiso S, Mwangi JW, Qureshi Z, Beard J, Venkat P. Depression among women with obstetric fistula in Kenya. Int J Gynaecol Obstet 2011 Oct;115(1):31-3.
(22) Browning A. Risk factors for developing residual urinary incontinence after obstetric fistula repair. BJOG 2006 Apr;113(4):482-5.
(23) Gutman RE, Dodson JL, Mostwin JL. Complications of treatment of obstetric fistula in the developing world: Gynatresia, urinary incontinence, and urinary diversion. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S57-S64.
(24) Browning A. Pregnancy following obstetric fistula repair, the management of delivery. BJOG 2009 Aug;116(9):1265-7.

(25) Nielsen HS, Lindberg L, Nygaard U, Aytenfisu H, Johnston OL, Sorensen B, et al. A community-based long-term follow up of women undergoing obstetric fistula repair in rural Ethiopia. BJOG 2009 Aug;116(9):1258-64.
(26) Arrowsmith S, Hamlin EC, Wall LL. Obstructed labor injury complex: obstetric fistula formation and the multifaceted morbidity of maternal birth trauma in the developing world. Obstet Gynecol Surv 1996 Sep;51(9):568-74.

PARTIE 2 - CHAPITRE 3

La santé génésique des femmes prises en charge pour fistule obstétricale

Co-auteurs : /

Non publié

RÉSUMÉ

Contexte

La santé génésique d'un individu se construit selon les évènements survenant tout au long de sa vie. Les femmes victimes de fistules obstétricales ont une santé génésique marquée par un évènement traumatique avec des conséquences graves (enfant mort-né, incontinence chronique, séparation du conjoint). Pourtant, certaines poursuivent le cours de leur vie génésique : elles ont une vie sexuelle active et tombent enceintes ''sur fistule'', que celle-ci soit réparée ou pas. Ces grossesses sont particulièrement à risque et nécessitent généralement une délivrance par césarienne.

Objectifs

Nous explorons dans quelle mesure et comment les femmes poursuivent le cours de leur vie génésique en ayant des grossesses sur fistule avant, pendant et/ou après leur prise en charge pour fistule obstétricale.

Méthodes

Nous réalisons une recherche par méthodes mixtes en deux temps. Nous décrivons la survenue, l'évolution et l'issue des grossesses sur fistule de notre échantillon quantitatif (N : 109, suivi de 18 mois).

A la lueur de l'expérience de notre échantillon qualitatif (N : 35, 67 entretiens semi-directifs approfondis), nous analysons ensuite les interactions entre santé génésique et prise en charge de la fistule ainsi que leurs conséquences sur le cours de la vie des femmes.

Résultats

Le taux d'incidence des grossesses sur fistule pendant notre période de recherche est de 13 pour 100 personnes-années. Il ne varie pas selon le statut de continence. Un tiers des

grossesses sur fistule n'arrive pas à terme, ce qui constitue un risque de (re)stigmatisation. L'issue est positive pour la mère et l'enfant quand l'accouchement est assisté médicalement ; ce qui n'a pas été le cas d'1/6 grossesse dans notre échantillon.
La période passée dans le centre de prise en charge pour fistule apparait comme une période critique pour la suite du cours de la vie génésique de la femme.

Discussion

Les grossesses sur fistule constituent un enjeu tant pour les femmes que pour les soignants. Elles appellent à prendre en compte les questions de santé sexuelle et reproductive dans la définition de guérison de la fistule obstétricale. Cette définition ne peut se faire sans prendre en considération le point de vue des patientes et le cours de leur vie.

Mots-clé: Santé sexuelle et reproductive, fistule obstétricale, méthodes de recherche mixtes

INTRODUCTION

Malgré l'accouchement dystocique prolongé sans assistance médicale, malgré l'incontinence chronique qui en résulte, malgré le traumatisme physique et psychologique, les femmes victimes de fistule obstétricale continuent, tant bien que mal, leur vie de femme et de mère.

Si l'activité sexuelle de ces femmes n'est mentionnée qu'occasionnellement dans la littérature scientifique (1;2), la grossesse dite ''sur fistule'' est un sujet qui émerge lentement depuis ces 10 dernières années. L'intérêt se focalise sur les grossesses survenant après une chirurgie réparatrice de la fistule, que celle-ci soit réussie ou non en termes de fermeture et continence.(3;4) Ces grossesses sur fistule (GSF) sont une préoccupation commune des patientes et des soignants.

L'inquiétude quant aux perspectives en matière de santé sexuelle et reproductive transparait dans les quelques études qualitatives portant sur la vie des femmes victimes de fistule.(2) Ainsi, Kisha note que la crainte de l'infertilité et autres problèmes de santé génésique dominent ses entretiens avec les patientes kenyanes.(5) L'importance de la procréation pour le statut et la position de la femme dans le contexte socioculturel africain est systématiquement présentée pour expliquer ces craintes. La survenue d'une GSF devient ainsi un indicateur de réinsertion communautaire après la fistule.(6)

Les soignants, eux, s'interrogent sur le taux élevé de fausses couches survenant après une chirurgie de la fistule.(7) Bien qu'encore insuffisantes, les données quantitatives convergent pour confirmer le risque de ré-occurrence de la fistule lors de GSF. Browning mentionne que, sur une période de quatre ans, 24 cas de ré-occurrence ont été signalés à l'hôpital d'Addis-Abeba ; huit d'entre eux survenant après un accouchement médicalement assisté par voie vaginale.(3) Bien que des études complémentaires sur le type d'accouchement post-fistule soient réclamées(8;9), l'OMS préconise la délivrance par césarienne – tout en sachant que la disponibilité de celle-ci est soumise aux aléas du système de santé des pays à faibles revenus.(10)

Les recherches sur les GSF sont difficiles parce qu'elles requièrent une implication à long terme et une collaboration au sein du système de santé pour signaler ou référer les

parturientes souffrant ou ayant souffert de fistule. A ce jour, les données ont un niveau de validité relativement faible puisqu'issues de séries hospitalières sans dénominateur connu. Pour une femme avec GSF qui revient accoucher au CRFO, combien tombent enceintes, accouchent avec/sans assistance médicale, ont une seconde fistule, meurent en couches ?
A notre connaissance, Nielsen est le seul à avoir réalisé un suivi communautaire de 28 mois pendant lequel il a dénombré cinq GSF dans un échantillon de 38 femmes.(11) Hormis ces données, l'incidence des GSF survenant après une chirurgie réparatrice de la fistule est inconnue.

Mais il y a aussi des femmes qui tombent enceintes entre l'occurrence de la fistule et la première chirurgie de la fistule et donc sur fistule ouverte et sur incontinence. Ces GSF ont été mises en évidence par Wilson qui a reconstitué une série d'histoires obstétricales des femmes victimes de fistule.(7) A notre connaissance, les conséquences médicales et sociales de ces grossesses, fausses-couches et accouchements n'ont pas encore fait l'objet d'une étude spécifique.

Plutôt que de retracer l'histoire obstétricale qui renvoie à l'idée d'anamnèse faite par le soignant lors d'une consultation, nous nous centrons sur les femmes en tant qu'actrices de leur histoire. Pour traduire leurs actions et réactions, nous nous référons au cours de leur vie. La santé génésique dans une approche du cours de la vie peut être considérée un processus au cours duquel les acteurs se construisent en interprétant et répondant aux évènements provoqués par des interactions avec les autres, avec les institutions, avec les systèmes, etc. [131](13)
Cette approche longitudinale permet d'explorer comment les femmes vivent et gèrent les questions de sexualité et de reproduction[132]. La survenue ou non d'une GSF est un

[131] Cette définition et notre analyse est inspirée du concept de ''carrière'' qui a été défini par la sociologie interactionniste et notamment l'Ecole de Chicago à la fin des années 1960. Goffman l'a utilisé pour analyser la carrière du patient psychiatrique définie en 3 temps : avant, pendant et après l'hospitalisation.(12) Nous reprenons ces 3 périodes en les intégrant dans le cours de vie génésique de la femme.

[132] Les expressions santé sexuelle et reproductive ou santé génésique sont utilisées indifféremment dans ce travail. La définition de la santé génésique fait écho à celle de la santé globale donnée par l'OMS. La santé génésique est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités. Dans cet état, les personnes sont en mesure de profiter d'une vie sexuelle satisfaisante et sûre et ont la capacité de se reproduire et de décider si elles désirent le faire, quand et comment.(14)

évènement qui déclenche des interactions susceptibles d'avoir des répercussions sur la santé génésique de la femme tout au long de sa vie.

Dans ce chapitre, nous commençons par explorer dans quelle mesure et quelles femmes ont eu des GSF. Nous examinons ensuite comment ces femmes gèrent leur santé génésique en ayant des GSF avant, pendant et/ou après leur prise en charge pour fistule obstétricale. Cette analyse approfondie se centre sur les interactions entre santé génésique et prise en charge de la fistule obstétricale.

MÉTHODE

1. Cadre conceptuel

Pour mener à bien notre analyse des GSF des femmes avant, pendant et après la période de prise en charge, nous nous inspirons de l'épidémiologie du cours de la vie.
L'épidémiologie du cours de la vie s'intéresse aux effets à long terme d'une exposition à un ou plusieurs facteurs biologiques, comportementaux et sociaux sur la vie future d'un individu ou d'une population. Les facteurs d'exposition peuvent se retrouver à tous les stades de la vie individuelle (de la période intra-utérine jusqu'à l'âge adulte) ; ils peuvent avoir des effets spécifiques (effet adverse/protecteur, déclencheur/retardateur, cumulatif, modificateur, etc.) et interagir avec le développement de l'individu lui-même. Le cours de la vie est contextualisé ; il s'entend dans une temporalité à la fois individuelle et historique ainsi que dans un lieu donné. (15-17) Le champ de l'épidémiologie du cours de la vie dépasse l'étiologie pour suivre les effets et leurs conséquences sur la santé et la vie de l'individu ou de la population.

Ce cadre conceptuel a émergé dans les années 1990 ; d'abord avec des études étiologiques prenant en compte le cycle de vie comme celle de Barker qui fait le lien entre la période gestationnelle et les maladies cardio-vasculaires à l'âge adulte(18), puis avec des études abordant des questions plus interdisciplinaires telles celles des inégalités.(19) En l'appliquant aux maladies chroniques puis à ‘‘la santé de la femme’’(20), Kuh et ses collègues ont développé trois modèles d'analyse sur le cours de la vie – désormais devenus classiques : (21)

- Le modèle des trajectoires s'intéresse à la séquence ou réaction en chaîne de facteurs d'exposition susceptibles d'avoir un effet à long terme.
- Le modèle de la période critique postule qu'il peut y avoir une ‘‘fenêtre temporelle’’ pendant laquelle une exposition aura un effet particulièrement adverse ou protecteur sur le développement futur d'une maladie.
- Le modèle de l'accumulation des risques au cours de la vie montre que l'accumulation d'exposition ou de facteurs de risque mineurs finit, avec le temps, par poser un risque majeur.

Nous nous référerons à ces trois modèles dans la mise en évidence des interactions entre les GSF et la prise en charge de la fistule tout au long de la vie des femmes.

L'épidémiologie du cours de la vie introduit une dimension de complexité à la chaîne causale linéaire standard. Certains chercheurs répondent à cette complexité en s'intéressant à de nouvelles méthodes statistiques[133](22), d'autres – encore peu nombreux – en faisant appel aux méthodes mixtes de recherche(23-25). C'est dans cette dernière catégorie que nous nous situons pour ce chapitre qui combine l'approche statistique descriptive et univariée, à l'approche qualitative des enquêtes narratives. Cette dernière approche se prête particulièrement à notre cadre conceptuel puisqu'elle inscrit le récit biographique dans un lieu, un temps et une socialité donnés.(26)

2. Design

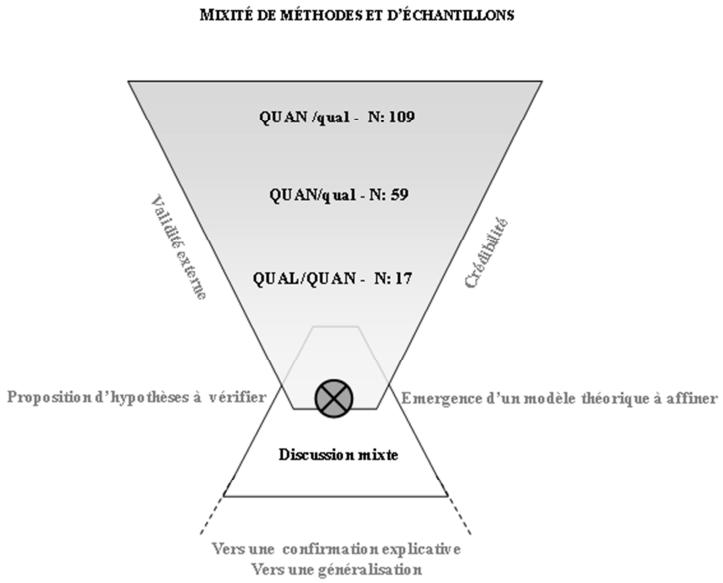
Notre recherche a un design par méthodes mixtes concomitantes, ce qui signifie que la ligne quantitative et la ligne qualitative de la recherche sont menées de front à une ou plusieurs étapes de la recherche. Dans ce chapitre, la mixité des méthodes s'applique aussi bien à la collecte qu'à l'analyse des données. La concomitance quantitative/qualitative se réalise notamment par un échantillonnage mixte (quantitatif, qualitatif et imbriqué). Elle se concrétise par une analyse comparative (convergence ou divergence des deux types de données).

La pondération quantitative/qualitative globale est relativement équilibrée. Elle s'inverse en cours de recherche en partant d'une analyse principalement quantitative pour aboutir à une analyse qualitative (QUAN/qual > QUAL/quan). Comme montré dans l'illustration 1, le développement de la ligne qualitative va logiquement de pair avec la réduction de l'échantillon considéré et la focalisation de la thématique de recherche.

[133] Algorithm-based computational methods (recursive partitioning), complex systems models (dynamic stochastic & social network systems).

Ce design mixte permet d'adresser tant la question de validité de la ligne quantitative que celle de la crédibilité de la ligne qualitative. En cohérence avec l'approche exploratoire de notre recherche, ces deux lignes convergent dans un modèle théorique. Ce modèle est le résultat final de ce chapitre. C'est aussi un appel à des recherches supplémentaires par l'étude approfondie des thématiques et la vérification des hypothèses qui émergent de notre modèle. Nos résultats sont ensuite discutés en lien avec l'objectif de santé publique de la thèse : identifier des éléments pouvant contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patientes.

Illustration 1 : Représentation de la mixité des méthodes/échantillons et de la focalisation de la thématique de recherche



Légende : Selon la convention prévalant en méthodes mixtes, la méthode inscrite en majuscule est dominante. La taille des échantillons présentée est celle de la méthode dominante.

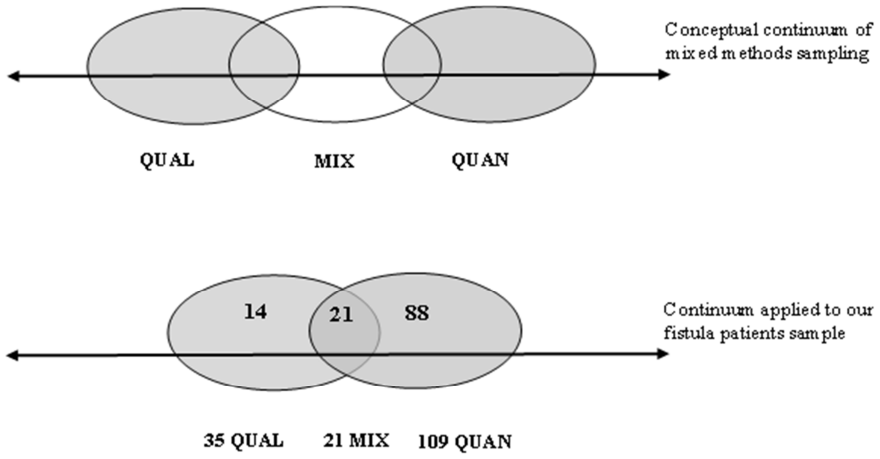
Commentaires : La combinaison des données quantitatives et qualitatives est progressive. La mixité de l'analyse se concrétise avec l'échantillon des dix-sept participantes ayant eu une GSF pendant le suivi. L'analyse mixte aboutit à la construction d'un modèle théorique qui tend à être affiné par des questions de recherche tant quantitatives que qualitatives.

3. Echantillonnage, collecte et intégration des données

La stratégie d'échantillonnage générale est mixte et imbriquée. Un échantillon quantitatif et un autre qualitatif ont été sélectionnés indépendamment en début de recherche, mais se rejoignent partiellement au cours de celle-ci. Concrètement, cela se traduit par l'extension de la collecte de données qualitatives à une partie de l'échantillon quantitatif. Ce qui donne un échantillon mixte émergent comme illustré sur le continuum d'échantillonnage proposé par Teddlie.(27) (Illustration 2)

La constitution des échantillons quantitatifs et qualitatifs ainsi que les collectes de données qui en résultent ont déjà été détaillées respectivement aux premier et deuxième chapitres de cette thèse. Elles sont synthétisées ci-dessous pour permettre d'en comprendre l'imbrication mixte.

Illustration 2 : Représentation conceptuelle et appliquée du continuum d'échantillonnage mixte



Comments : Le continuum s'explique comme suit: ''The arrow represents the purposive-mixed-probability sampling continuum. Movement toward the middle of the continuum indicates a greater integration of research methods and sampling. Movement away from the centre (and toward either end) indicates that research methods and sampling (QUAN and QUAL) are more separated or distinct.''(27) En ce qui concerne notre recherche, 21 participantes initialement recruté dans la ligne quantitative sont également considéré dans la ligne qualitative.
Source : (27)

La stratégie d'échantillonnage quantitative est aléatoire simple. Un groupe de 120 patientes est recruté. Sa validité externe est renforcée par un recrutement multicentrique dans deux pays (Mali et Niger) et cinq CRFO. L'inclusion des participantes s'est faite sur les critères d'âge (>16 ans), de langue (Bambara et Peul au Mali, Haoussa et Zarma au Niger) et de région de résidence (3/8 régions au Mali et 4/8 régions au Niger).
La collecte de données quantitatives a été réalisée par un questionnaire ad hoc comprenant des questions fermées (profil sociodémographique, histoire obstétricale et de prise en charge de la fistule, connaissances et perspective d'avenir en santé reproductive) et des scores (incontinence, stigma, détresse psychologique et soutien social).
Le questionnaire a été adapté à chaque suivi en fonction de l'analyse préliminaire des résultats quantitatifs et qualitatifs ainsi que des observations de terrain.

L'échantillon qualitatif est non-aléatoire et orienté selon deux stratégies :

- La première, en début de recherche, est la stratégie du maximum de variation. Son objectif est d'identifier des patientes pendant et après la prise en charge pour renforcer la représentativité des expériences vécues pendant cette période et surtout après celle-ci. Il s'agit d'échelonner les participantes selon leur position par rapport au jalon de la fin de la prise en charge sur la ligne du temps. Ceci permet d'obtenir des données à long terme sur le devenir des patientes, mais aussi leur point de vue réflexif[134] sur leur expérience passée.

  Des patientes et ex-patientes couvrant la période du premier jour d'admission à cinq ans après la fin de la prise en charge[135] ont pu être identifiées. L'échantillon qualitatif initial de quatorze personnes a été sélectionné par différentes techniques (8 recrutées dans les centres de références, 4 sur base des fichiers des ONG chargées de la réinsertion et 2 par méthode boule de neige).
- La seconde stratégie orientant la sélection de l'échantillon n'a été mise en place qu'à partir du premier suivi (T1) ; c'est-à-dire à un moment où la participante

[134] Point de vue réflexif et, autant que possible, détaché de l'influence ou de l'aura des soignants et du sentiment de reconnaissance envers eux.
[135] La fin de la prise en charge ne dépend pas du diagnostic (qui peut-être celui de la guérison ou de l'incurabilité avec des variances d'incontinence résiduelle). Nous avons déterminé cette fin en fonction de la définition des participantes qui disent avoir été ''libérée par les docteurs'' ou auxquelles ''les docteurs ont dit de se résigner''.

connaissait déjà l'équipe de recherche. Elle se définit comme opportuniste[136] : *''le chercheur sélectionne un cas sur base de caractéristiques spécifiques pour capitaliser sur les évènements se produisant en cours de recherche''*(28). En T1 et T2, les cas révélateurs/critiques de nos thématiques de recherche[137] ont été identifiés (par observation directe ou au cours de digression de la participante pendant le questionnaire quantitatif) et un entretien complémentaire leur a été proposé. L'échantillon opportuniste comprend 21 participantes dont sept ont été interviewées spécifiquement sur un évènement obstétrical (grossesse ou fausse couche) ayant eu lieu pendant la période de recherche.

La collecte qualitative a permis de faire 67 entretiens semi directifs, avec une à sept itérations dans le cas de l'échantillon initial et un à deux entretiens dans le cas de l'échantillon opportuniste.
L'imbrication des échantillons et le temps passé sur le terrain – à la fois pour établir et maintenir une bonne relation avec les patientes dans les centres et faire des observations directes – ont facilité l'intégration des données quantitatives et qualitatives, tant pendant les phases de collectes successives (connexion des thèmes émergents des entretiens qualitatifs aux questionnaires quantitatifs)[138], qu'en cours d'analyse.

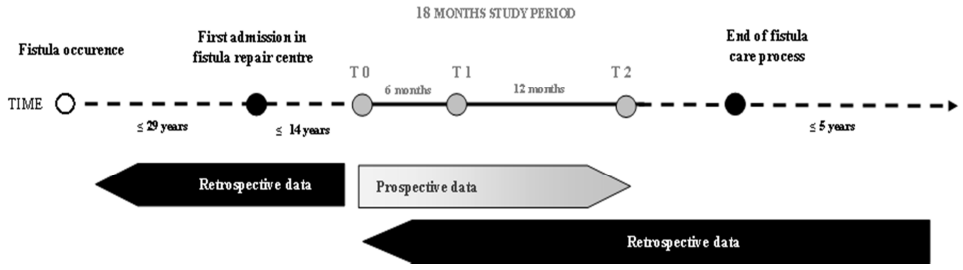
La combinaison des échantillons quantitatifs et qualitatifs permet de reconstituer une cohorte artificielle qui éclaire le cours de la vie génésique des femmes. (Illustration 3)
Cela exige aussi des précautions méthodologiques – surtout pour l'analyse quantitative – puisque nous combinons des données rétrospectives et prospectives.
Certaines données rétrospectives n'ont ainsi pas pu être ''raccrochées'' à la ligne du temps. Il s'agit notamment des GSF survenues entre l'occurrence de la fistule et le début de notre période de recherche (T0). Bien que nous ayons passé beaucoup de temps à tenter de reconstituer le cours de la prise en charge dans le temps, les durées estimées par les

[136] Cette stratégie est parfois également appelée ''stratégie des cas émergents''.(28)
[137] Ces thématiques étant : Santé reproductive/évènement obstétrical, stigmatisation, vie dans les centres de références, et représentation de la ''maladie'' et représentation de la vie future.
[138] C'est notamment le cas des questions sur la peur de la prochaine grossesse ajoutée au questionnaire en T1, et qui se sont révélées très riches pour notre analyse.

participantes sont à considérer avec une marge d'imprécision. (âge[139], temps écoulé depuis l'occurrence, temps depuis la première admission, temps écoulé depuis la sortie).

Notre objectif étant ici de prendre en compte l'ensemble du cours de la vie génésique, la complémentarité quantitative et qualitative permet de réduire le biais de mémoire inhérent aux données collectées rétrospectivement auprès de participantes peu instruites et ayant souvent des références temporelles autres que le calendrier annuel standard (par exemple calendrier lunaire, saisonnier, des missions chirurgicales, etc.).

Illustration 3 : Représentation de la collecte des données dans l'histoire des participantes depuis l'occurrence de la fistule



Commentaires : Sur la ligne du temps, trois jalons marquent l'histoire des participantes: l'occurrence de la fistule, la première admission dans un centre de référence et la sortie de celui-ci marquant la fin du processus de soins. Dans notre échantillon, la durée de la période entre l'occurrence et la première admission varie de zéro à 29 ans, celle entre la première admission et le début de notre étude varie de zéro à quatorze ans. Enfin, les participantes sélectionnées dans l'échantillon qualitatif par la stratégie du maximum de variation sont encore dans le processus de prise en charge ou l'ont terminé depuis zéro à cinq ans.

[139] La plupart des participantes ont par exemple déclaré avoir le même âge en T0 et en T2 soit dix-huit mois plus tard. Nous avons pu corriger cela en faisant vieillir les participantes concernées au 1er janvier dans la base de données. L'âge étant donc également à considérer comme un proxy.

4. Plan d'analyse

La mesure et les modalités vécues des GSF en lien avec le système de santé sont explorées à travers quatre étapes complémentaires. Les deux premières étapes s'inscrivent dans une approche exploratoire tandis que les deux dernières se veulent plus analytique et réflexive.

- Incidence et survenue des GSF

  Une première analyse des données (QUAN/qual) estime l'incidence et le taux d'incidence[140] des GSF dans notre échantillon avant de comparer les caractéristiques sociodémographiques, de santé reproductive et de prise en charge de la fistule des femmes avec et sans GSF.

- Evolution et l'issue des GSF

  Une analyse (QUAL/QUAN) des cas de GSF survenus au cours de notre période de recherche.[141] Nous décrivons les GSF selon les variables suivantes : l'évolution de la grossesse (à terme/fausse couche), la prise en charge de l'accouchement (avec/sans assistance médicale), le type de délivrance (césarienne/voie basse) et l'issue pour la mère (mortalité, ré-occurrence de la fistule) et l'enfant (né-vivant/mort-né/décès néonatal). Les trajectoires sont comparées en fonction de l'issue de la GSF et du profil de mobilité des participantes.

- Interactions entre santé génésique et prise en charge de la fistule obstétricale

  A la lueur des résultats exploratoire, nous analysons l'expérience des participantes pour identifier les interactions entre santé génésique et prise en charge de la fistule obstétricale qui sont déclenchées par l'évènement GSF. Notre analyse (QUAL/quan) se centre sur les effets de ces interactions pendant 3 périodes : avant, pendant et après la prise en charge dans un CRFO.

[140] L'incidence présente le nombre de nouveaux cas (de grossesse) dans une population donnée et pendant une période donnée. Nous la calculons pour les GSF survenues dans notre échantillon pendant la période de recherche. Le taux d'incidence présente le nombre de nouveaux cas dans une population donnée en tenant compte de la période pendant laquelle chaque individu de cette population était à risque de devenir un cas (ici d'avoir une GSF). Pour rappel, notre échantillon comprend des femmes qui après l'occurrence de la fistule ont passé une période variant de 1 jour à 29 ans avant d'être admise dans un CRFO.

[141] Etant donné la taille de l'échantillon, la période de 18 mois et autres limites de notre recherche, les données de ces 17 GSF ne sont pas à considérer comme une évaluation de la prise en charge FO.

- Modélisation

  Enfin, nous proposons un modèle théorique de l'influence des interactions entre la santé génésique et prise en charge de la fistule obstétricale sur le cours de la vie.

  Ce modèle sert de base à la discussion sur les défis que posent les GSF à l'amélioration de la prise en charge des fistules obstétricales et permet d'identifier les perspectives de recherche.

Si le cours de la vie est le fil directeur de notre analyse, les GSF en sont l'évènement ou phénomène[142] principal. D'abord, parce qu'elles émergent de nos données comme la préoccupation majeure des femmes victimes de fistule. Préoccupation qui se décline entre le pôle positif de l'attente de la grossesse et celui négatif de son évitement.

Ensuite, parce que la GSF représente un retour à la normalité ; normalité en terme de fécondité dans des sociétés pro-natalistes comme celles du Mali et du Niger mais surtout en terme de position de la femme qui se définit encore principalement par la capacité d'assurer une progéniture – qui, dans un monde rural et sans aucune sécurité sociale, constitue une ''r-assurance'' pour les vieux jours.(29)

Encore, parce que les GSF constituent l'indicateur le plus fiable de la poursuite de la vie sexuelle et reproductive des femmes. Il est probable qu'il y ait un biais de déclaration concernant les grossesses non-abouties (fausse couche ou avortement) mais il est certainement inférieur au biais de déclaration concernant le fait d'être sexuellement active – à fortiori quand une période d'abstinence de 3 à 6 mois post-op est fortement recommandée lors de la sortie du CRFO afin de favoriser une bonne cicatrisation des tissus.(10)

Enfin, parce que l'histoire obstétricale d'une femme est considérée comme l'un des meilleurs prédicteurs de ses risques obstétricaux à venir.(30;31) De ce fait, les femmes souffrant ou ayant souffert de dystocie/fistule obstétricale sont une population particulièrement à risque de morbidité et mortalité maternelle. L'éventualité d'une GSF implique une recommandation impérative de retour vers le système de santé pour un accouchement médicalisé, généralement par césarienne.(10)

[142] Selon l'approche quantitative ou qualitative.

Nous prenons l'option de décrire l'échantillon quantitatif en comparant les femmes avec et sans GSF. Cette description est stratifiée par statut de continence. En effet, la GSF survenant sur fistule fermée et continence retrouvée est différente de celle survenant sur incontinence en termes de normalité et de risques (ré-occurrence versus aggravation de l'incontinence).

Le statut de continence est défini de manière binaire (continence/incontinence) selon les déclarations des participantes. Au dernier suivi (T2), ''l'Incontinence Severity Index'' (ISI) a été utilisé et permet de préciser l'indicateur binaire ; même si cela reste encore une mesure perçue. Cet ISI est construit en multipliant l'évaluation de la fréquence (4 niveaux) et du volume (4 niveaux) des pertes d'urine. Il est simple d'utilisation ; y compris pour les personnes avec un faible niveau d'éducation. Ses qualités psychométriques ont été validées dans différents pays/populations ainsi qu'en utilisant le gold standard du poids des pertes d'urine.(32;33) L'ISI classe l'incontinence en quatre niveaux: légère, modérée, sévère et très sévère.

Pour les participantes, la continence est le résultat attendu de la chirurgie. Elles ne différencient pas les opérations de fermeture de la fistule de celles visant à résoudre l'incontinence résiduelle.[143] Le terme chirurgie de la fistule utilisé dans notre recherche couvre donc ces deux types d'opérations. Le nombre total d'opérations est évolutif et a été vérifié à chaque suivi avec les participantes.[144]

Une autre approximation a dû être faite concernant le lieu d'accouchement qui est une mesure binaire : avec assistance médicale dans un centre de santé ou structure de référence versus accouchement sans assistance médicale dans un lieu non précisé (domicile ou autre lieu).

Le niveau de référence n'a pas pu être déterminé : les participantes distinguant généralement uniquement le centre de santé local et ''le grand hôpital'' (qui peut aussi bien être un centre de Santé intégré, un hôpital régional ou national). De plus, si toutes les participantes se souviennent avec précision de l'accouchement ayant causé la fistule, le

[143] Ceci est d'ailleurs un problème auquel les chercheurs et les intervenants de terrain ou organismes de plaidoyer sont confrontés. C'est pour cette raison que la ''fistula global map'' ou l'UNFPA par exemple citent toujours le nombre de chirurgie et pas le nombre de patientes.

[144] Les carnets de santé (parfois de simples feuilles de papier rassemblées dans un sachet en plastique) des participantes se sont avérés illisibles ou incomplets. Avec des variantes selon les centres de référence, les dossiers médico-sociaux sont tout à fait accessibles, très difficiles d'accès, introuvables, incomplets ou inexistants.

souvenir des autres (surtout quand ils sont nombreux) est souvent plus flou. Nous considérons donc le nombre de grossesses (gravidité), ce qui nous permet de prendre en compte toute l'histoire obstétricale de la femme (y compris les fausses-couches),
La gravidité comme l'issue des grossesses, le type d'accouchement et le statut du nouveau-né ont été détaillés en T0 et vérifiés en T2 avec les participantes.
La mobilité des participantes est définie selon la typologie et le classement établi chapitre 2 de cette thèse : casanière, itinérante, institutionnalisée et urbanisée.

L'analyse statistique est descriptive et univariée. Les différences de distribution sont vérifiées en utilisant le Chi² de Pearson ou le test exact de Fisher pour les proportions et celui de Wilcoxon-Mann Whitney pour les médianes. Les comparaisons entre suivis sont faites avec le Chi² de Mc Némar (2 suivis) et les tests de Friedman ou du Q de Cochrane (3 suivis).

En ce qui concerne les données qualitatives, l'enquête narrative permet de faire émerger l'ambiguïté et la complexité de la vie. L'analyse de contenu réalisée pour reconstruire le phénomène[145] porte sur 3 dimensions:

- Les sentiments, attentes et dispositions morales du participant,
- Le milieu et les conditions sociales de l'expérience de vie du participant,
- La relation participant–chercheur qui influence le récit du participant.

Nous donnons la priorité aux vécus et perceptions des participantes que nous contextualisons par le temps et le lieu du phénomène. Les aspects concernant la relation participant-chercheur sont détaillés en notes de bas de page quand nous suspectons qu'ils provoquent une modification du récit et comportement des participantes interrogées sur un évènement ou phénomène précis.

[145] Plus exactement, il s'agit d'une reconstruction de la vie/phénomène telle qu'elle est racontée au chercheur par la participante.

RÉSULTATS

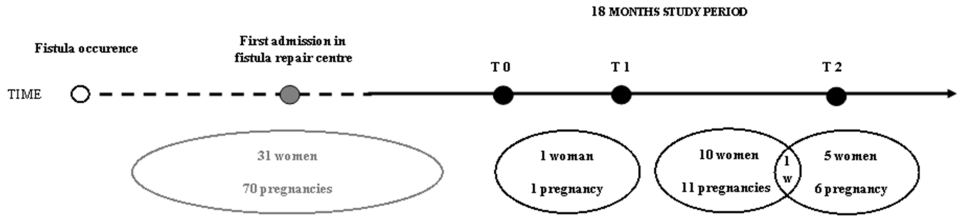
1. Incidence et survenue des GSF

1.1. Constitution des échantillons et calculs d'incidences

L'échantillon principal est composé de 109 femmes sur 120 incluses recrutée au début de la recherche. Les caractéristiques sociodémographiques et de prise en charge des 109 participantes suivies pendant les dix-huit mois de recherche ont déjà été décrites au deuxième chapitre.(34)

Comme détaillé dans l'illustration 4, au moment du recrutement (T0), un peu moins d'un tiers des femmes (31/109) ont déclaré avoir déjà eu de une à sept GSF – soit 70 GSF au total. Toutes ces grossesses ont eu lieu alors que les femmes étaient incontinentes. Pour cette période entre l'occurrence de la fistule et le début de notre recherche, le taux d'incidence est de 17 GSF pour 100 personnes-années.

Illustration 4 : Nombre de femmes et de grossesses sur fistule avant et pendant la période de recherche



Commentaires : Le temps entre l'occurrence de la fistule et le début de la période de recherche varie de 0 à 43 ans. Pendant cette période, 31/109 femmes sont tombées enceintes tout en étant incontinentes. Pendant la période de recherche (T0 à T2), 17/93 femmes sont tombées enceintes. L'intersection des deux ensembles montre qu'une femme est tombée enceinte deux fois au cours de la période de recherche.

Au début de notre recherche (T0), 16/109 femmes – dont 8/31 ayant eu une GSF – n'étaient plus en âge ou condition de procréer (ménopause, hystérectomie ou ligature des trompes). C'est donc 93 femmes qui sont susceptible de connaître un évènement obstétrical pendant les dix-huit mois de suivi prospectif.

Près d'un cinquième de ces femmes (17/93) sont tombées enceintes au cours de cette période. Parmi ces dix-sept femmes, une participante est tombée enceinte dès les premiers six mois (période T0 à T1), onze autres dans l'année qui a suivi (T1 à T2) et les cinq dernières ont déclaré être enceintes au cours du dernier suivi (T2).[146] L'une de ces dix-sept femmes est tombée enceinte 2 fois au cours du suivi : une fausse couche de T1 à T2 et une nouvelle grossesse confirmée en T2.

L'incidence des GSF pendant notre période de recherche est donc de 19 et le taux d'incidence de 13 GSF par 100 personnes-années.

Près d'un tiers (5/17) des participantes tombées enceintes pendant la période de recherche avaient déjà eu une GSF avant la recherche.[147] Pour la période entre l'occurrence de la fistule et la fin de notre recherche (T2), le taux d'incidence est de 11 GSF pour 100 personnes-années.

Pendant la période de suivi, 7/17 participantes ont retrouvé leur continence avant de tomber enceintes. A la fin de la période de suivi, 59 participantes en âge de procréer étaient toujours incontinentes: dix d'entre elles ont eu une nouvelle grossesse pendant le suivi, 49 n'en ont pas eu. Pour la période de recherche, le rapport des taux d'incidence de GSF des participantes continentes et incontinentes est de 0.90.

[146] Nos résultats prospectifs portent donc sur 18 grossesses avec des informations disponibles sur l'utilisation des services de santé et l'issue de la grossesse pour 13 d'entre-elles.

[147] Ces femmes sont donc incluses à la fois dans les analyses rétrospectives portant sur les grossesses sur fistules passées de l'échantillon principal et celles prospectives du sous-échantillon A. Seule l'une de ces 5 femmes a retrouvé sa continence pendant la période de suivi (T0 à T1). Grande multipare (P7G8), elle a eu la fistule lors de sa 4ème grossesse, en a eu 3 autres sur fistule ouverte (1 naissance vivante et 2 mort-nés) avant de venir au CRFO. Elle retrouve sa continence dès la première chirurgie mais fait une fausse couche sur fistule fermée l'année suivante (T1 à T2). Elle est la seule à avoir eu des grossesses sur fistule ouverte et fermée.

1.2. Profils comparés des échantillons avec et sans grossesse sur fistule

Le tableau 1 compare le profil des participantes ayant développé une ou plusieurs GSF à celui des participantes n'en ayant développé aucune entre l'occurrence de la fistule et le début de la période de recherche. Lorsque nous les rencontrons dans le CRFO en début de recherche, les femmes avec GSF ont des profils sensiblement différents de celles sans GSF. Elles sont plus souvent engagées dans un mariage polygame que leurs consœurs n'ayant plus eu de grossesse depuis celle causant la fistule. Elles souffrent de la fistule depuis plus longtemps, ont pris plus de temps avant d'arriver dans un CRFO et ont commencé le processus de prise en charge depuis une période plus longue que les femmes sans GSF. Malgré cela, le nombre de chirurgies de la fistule ne diffère pas entre les deux groupes.

Logiquement, les participantes avec GSF ont eu significativement plus de grossesses que celles sans GSF. Une proportion plus élevée d'entre elles étaient primipares à l'occurrence de la fistule ; cette différence n'est cependant pas significative dans notre échantillon. Le nombre moyen de GSF par femme est de 2 (DS : 2) avec 15/31 (48%) n'en ayant eu qu'une seule, 13/31 (42%) en ayant eu entre deux et quatre et 3/31 (10%) cinq grossesses ou plus. Si la proportion des femmes qui ont donné naissance à un enfant vivant est plus élevée chez les femmes avec que sans GSF, la proportion de celles qui ont fait des fausses couches l'est aussi. Reste la question de la survie de ces enfants puisqu'au début de la recherche, la proportion de femmes sans enfant ne varie pas d'un groupe à l'autre.[148]

Une différence statistiquement significative entre le groupe avec GSF et sans GSF avant notre recherche se retrouve dans toutes les données en lien avec le temps : âge, polygamie, délais relatifs à la prise en charge. Comme l'occurrence de ces GSF n'a pas pu être déterminée sur la ligne du temps, elles ne nous apportent pas d'élément concernant leurs effets sur la prise en charge et sur le cours de la vie des femmes.

[148] Hormis la distinction entre mort-né et né vivant, nous n'avons pas récolté de données sur la cause et le moment du décès des enfants. La question de la survie des enfants issus d'une GSF est certainement à explorer, mais bien au-delà de la portée de notre recherche.

Tableau 1: Comparaison des profils sociodémographiques, de la prise en charge et du cours de la vie génésique des femmes avec et sans grossesse sur fistule avant la recherche

SAMPLE	**Retrospective data**				
	Main sample (N:109)				
	Study baseline (T0)				
PREGNANCY STATUS	**Without pregnancy on OF**		**With pregnancy on OF**		
VARIABLES	**N (78)**	**%**	**N (31)**	**%**	**p-value**
Socio-demographics					
Age (years)#	*27(11)*		*30(15)*		**0.019**[*]
< 20	10	13	4	13	
20-39	60	77	15	48	
40-49	7	9	7	23	
≥ 50	1	1	5	16	
Marital status					0.395[$]
Married	54	69	19	61	
Divorced	20	26	8	26	
Widowed	1	1	2	4	
Single	3	4	2	4	
Polygamy	29	54	16	84	**0.020**[£]
Literate	6	8	3	9	0.576[£]
Cash income	24	31	19	61	**0.003**[£]
Obstetric fistula					
Years with OF #	*2.5(4)*		*10(9)*		**<0.000**[*]
	23	29	3	10	
< 1	21	27	1	3	
1 – 4	34	44	27	87	
≥ 5					
Years before reaching OF repair centre #	*0.1(0.5)*		*1(6)*		**<0.000**[*]
< 1	62	79	15	48	
1 – 4	14	18	8	26	
≥ 5	2	3	8	26	
Years since first admission for OF repair #	*2(4)*		*6(9)*		**0.042**[*]
< 1	30	38	8	26	
1 – 4	29	37	7	23	
≥ 5	19	24	16	52	
Number OF surgeries #	*3(3)*		*4(3)*		0.399[*]
≤ 1	24	31	7	23	
≥ 2	54	69	24	77	
Incontinent	69	88	31	100	0.058
RH career					
Gravidia #	*2(3)*		*3(5)*		0.130[*]
Primigravidia	41	53	0	0	
Gravidia 2-4	18	23	19	61	
Gravidia ≥ 5	19	24	12	39	

Age at first pregnancy #	17 (3)		17 (2)		0.846*
< 15	8	11	0	0	
15 - 20	59	78	28	90	
> 20	8	11	3	10	
Sexually active	19	24	31	100	**<0.000**£
Ever use contraception	4	5	3	10	0.355£
OF at first pregnancy	42	54	22	71	0.080£
Ever miscarriage	9	11	12	39	**<0.000**£
Ever stillborn	75	96	31	100	0.258£
Ever life birth	36	46	23	74	**0.008**£
Childless	45	58	13	42	0.131£

Median and interquartile range are presented in italics *Me (IQR)*
*Wilcoxon Mann-Whitney test - $ Fisher test – Proportion test z£

Ce sont les données récoltées prospectivement pendant le suivi de 18 mois qui nous permettent d'aller plus loin. Le tableau 2 présente les femmes incontinentes en fin de suivi selon qu'elles aient eu ou non une GSF pendant la période de recherche.

Aucune des différences statistiques apparues dans l'échantillon global sur des variables incluant le facteur temps ne se retrouvent dans la comparaison des femmes incontinentes avec et sans GSF. Néanmoins, même si les différences des variables liées au temps ne sont pas significatives, leurs sens s'inversent entre ces deux groupes.[149] En effet, les femmes incontinente avec GSF souffrent de la fistule et ont commencé leur prise en charge depuis moins longtemps que celles sans GSF pendant le suivi.

Une différence entre les femmes incontinentes avec et sans GSF pendant le suivi s'avère cependant significative : celle du nombre de chirurgies (3 versus 5, p=0.020). De plus, les dix participantes avec une GSF toujours incontinentes fin de suivi souffrent d'une incontinence significativement plus faible que celle des femmes qui n'en n'ont pas eu pendant le suivi (incontinence modérée versus sévère[150], p= 0.022). Selon l'ISI, deux de ces dix femmes souffrent d'une incontinence légère, six d'une incontinence modérée et deux d'une incontinence sévère et très sévère.

Le plus faible nombre de chirurgies et l'incontinence plus modérée des femmes avec GSF semblent aller dans le sens du lien entre la santé globale et la santé génésique.

[149] Nous pouvons difficilement interpréter les différences entre les femmes enceintes de l'échantillon global et du sous-échantillon des incontinentes puisque 6 participantes (dont 4 incontinentes en T2) font partie de ces 2 groupes.

[150] Score : Median 4 (IQR : 3) versus 8 (IQR :8). Test de rang Kruskal-Wallis.

Tableau 2: Comparaison des profils sociodémographiques, de la prise en charge et du cours de la vie génésique des femmes avec et sans grossesse sur fistule pendant la recherche

SAMPLE	Prospective data				
	Sub-sample B – incontinent (N:59)				
	Study completion (T2)				
PREGNANCY STATUS	Without pregnancy on OF		With pregnancy on OF		
VARIABLES	N (49)	%	N (10)	%	p-value
Socio-demographics					
Age (years)#	30(15)		*27(7)*		0.197*
< 20	7	14	1	10	
20-39	37	76	8	80	
40-49	5	10	1	10	
≥ 50	0	0	0	0	
Marital status					
Married	28	57	9	90	
Divorced	19	39	0	0	
Widowed	2	4	0	0	
Single	0	0	1	10	
Polygamy	36	73	7	70	0.846£
Literate	6	12	0	0	0.248£
Cash income	30	61	3	30	**0.072£**
Obstetric fistula					
Years with OF #	7(10)		*4 (3)*		0.244*
	5	10	1	10	
< 1	11	23	2	20	
1 – 4	33	67	7	70	
≥ 5					
Years before reaching OF repair centre #	*0.1 (1)*		*1 (2)*		**0.048***
< 1	36	74	4	40	
1 – 4	9	18	5	50	
≥ 5	4	8	1	60	
Years since first admission for OF repair #	5 (8)		*3.4 (4)*		0.147*
< 1	9	18	3	30	
1 – 4	19	39	5	50	
≥ 5	21	43	2	20	
Number OF surgeries #	*4 (3)*		*3(2)*		**0.030***
≤ 1	1	2	2	20	
≥ 2	48	98	8	80	
RH career					
Gravidia #	3 (0)		*3 (6)*		0.868*
Primigravidia	22	45	0	0	
Gravidia 2-4	19	39	7	70	
Gravidia ≥ 5	8	16	3	30	

Age at first pregnancy #	17 (3)		16 (3)		0.985*
< 15	6	13	0	0	
15 - 20	38	79	9	90	
> 20	4	8	1	10	
Sexually active	16	32	9	90	**<0.000**£
Ever use contraception	9	18	1	10	0.496£
OF at first pregnancy	34	69	7	70	0.950£
Ever miscarriage	13	27	5	50	0.151£
Ever stillborn	45	92	9	90	0.834£
Ever life birth	23	47	6	60	0.453£
Childless	30	61	6	60	0.952£

Median and interquartile range are presented in italics *Me (IQR)*
*Wilcoxon Mann-Whitney test - $ Fisher test – Proportion test z£

Le même constat peut être fait lors de la comparaison des dix-sept participantes continentes et incontinentes tombées enceintes pendant le suivi. Le tableau 3 montre que la durée totale de l'épisode fistule et celle de la prise en charge sont moindres chez les sept femmes ayant retrouvé leur continence pendant le suivi que chez les dix autres toujours incontinentes (différences non significatives). Le nombre médian de chirurgies est lui significativement inférieur chez les femmes continentes que chez celles qui ne le sont pas ; ceci étant logique puisque le nombre d'opérations est l'un des nombreux facteurs de réussite de la chirurgie de la fistule.(35;36)

Selon les échantillons et les périodes considérés, le taux d'incidence varie entre 11 et 17 GSF pour 100 personnes-années. En ce qui concerne notre période de recherche, le rapport de taux d'incidence montre que le risque de GSF ne varie quasiment pas selon le statut de continence.

Tableau 3: Comparaison des profils sociodémographiques et du cours de la vie génésique des femmes ayant eu une grossesse sur fistule pendant la recherche selon le statut de continence

SAMPLE	Prospective data				
	Sub-sample A (N:17)				
PREGNANCY STATUS	All pregnant				
CONTINENCE STATUS	Incontinent		Continent		
VARIABLES	N (10)	%	N (7)	%	p-value
Socio-demographics					
Age (years) #	*27(7)*		*25(20)*		0.806*
< 20	1	10	1	14	
20-39	8	80	4	57	
40-49	1	10	2	29	
≥ 50	0	0	0	0	
Marital status					1$
Married	9	90	7	100	
Divorced	0	0	0	0	
Widowed	0	0	0	0	
Single	1	10	0	0	
Polygamy	7	70	5	71	0.964£
Literate	0	0	1	14	/
Cash income	3	30	3	43	0.581£
Obstetric fistula					
Years with OF #	*4 (3)*		*1(6)*		0.168*
< 1	1	10	3	43	
1 – 4	2	20	1	14	
≥ 5	7	70	3	43	
Years before searching for treatment #	1 (2)		0.1(1)		0.167*
< 1	4	40	5	72	
1 – 4	5	50	1	14	
≥ 5	1	60	1	14	
Years since first admission for OF repair #	*3(4)*		*0.2(3)*		0.130*
< 1	3	30	4	57	
1 – 4	5	50	2	29	
≥ 5	2	20	1	14	
Number of OF surgeries	*3(2)*		*1(1)*		**0.025***
≤ 1	2	20	5	71	
≥ 2	8	80	2	29	
RH history					
Gravidia #	*3 (6)*		*3 (5)*		0.838*
Primigravidia	0	0	0	0	
Gravidia 2-4	7	70	5	71	
Gravidia ≥ 5	3	30	2	29	
Age at first pregnancy	16 (3)		16 (6)		0.581*
< 15	0	0	0	0	
15 - 20	9	90	5	71	
> 20	1	10	2	29	

Sexually active	9	90	7	100	0.388[£]
Ever use contraception	1	10	5	71	0.090[£]
OF at first pregnancy	7	70	3	43	0.265[£]
Ever miscarriage	5	50	3	43	0.776[£]
Ever stillborn	9	90	7	100	0.051[£]
Ever life birth	6	60	4	57	0.901[£]
Childless	6	60	2	29	0.207[£]

Median and interquartile range are presented in italics *Me (IQR)*
*Wilcoxon Mann-Whitney test - [$] Fisher test – Proportion test z[£]

2 Evolution et issues des grossesses sur fistules

Nous explorons plus avant le cours de la vie des femmes qui ont eu une GSF pendant notre période de recherche. Nous mettons en parallèle le descriptif de l'évolution et de l'issue des 18 GSF avec les trajectoires de vie des dix-sept femmes concernées.

2.1. Dix-huit grossesses sur fistule

Nous commençons la description des dix-huit cas de GSF survenus pendant notre recherche (colonnes grises) en les comparants aux 70 GSF déclarées avant la période de recherche (colonnes blanches) par l'ensemble de nos participantes.
Le tableau 4 montre que dans les deux groupes, 1/3 des grossesses ne sont pas menées à terme. Pour les grossesses menées à terme, dans les deux groupes, il y a deux fois plus de naissances vivantes que de mort-nés. Par contre, il y a deux fois plus de décès néonataux parmi les GSF avant la recherche que parmi celles survenant pendant celle-ci (10% versus 5%).

Pour les GSF pendant le suivi, tous les accouchements avec assistance médicale se sont soldés par une naissance vivante. Par contre, les deux femmes ayant accouché à domicile ont donné naissance à un enfant mort-né.

Pour les GSF avant le suivi, il y a eu quasiment autant de naissances vivantes dans les structures de santé qu'à domicile (18 versus 17). Par contre, il y a deux fois plus de mort-nés après un accouchement à domicile qu'après un accouchement médicalisé.
Le rapport entre accouchement médicalisé et accouchement à domicile est de 1.1/1.3 avant la période de recherche et 3/1 pendant la recherche. Ces rapports étant à interpréter avec précaution puisque nos données ne permettent pas de savoir si les femmes avec GSF avant la période de recherche avaient déjà été prises en charge dans un CRFO ou pas.

Tableau 4: Issues des grossesses sur fistules selon le type de délivrance et le statut de continence (N :83)**

Type de délivrance	**Live birth**		**Live birth with neonatal death**		**stillborn**		**Total**	**Miscarriage**	
C-section	10	1c 2i	2	0	1	0	**16**	22	2c 4i
Vaginal delivery with medical assistance	3	1i	3	1c	3	0	**11**		
Vaginal delivery without medical assistance	15	0	2	0	9	1c 1i	**26**		
Total	**28**	**4**	**7**	**1**	**13**	**2**	**55**	**28**	
Grand total	**32**		**8**		**15**		**83**		

*c= continente, i= incontinente. Toutes les GSF avant la période de recherche (colonne blanche) sont sur incontinence.
**L'issue de 5 grossesses sur fistule en cours en T2 n'étant pas connue à la fin de l'étude, elles ne sont pas reprises dans ce tableau.

Toutes les GSF avant la période de recherche ont eu lieu alors que les femmes étaient encore incontinentes (avant la première admission ou entre 2 chirurgies). Ceci est logique puisque nous n'avons recruté que des patientes (en attente de ou ayant juste eu une chirurgie de la fistule). Il faut cependant noter que dans la plupart des CRFO, il y avait quelques femmes enceintes attendant leur terme ou programmées pour une césarienne.

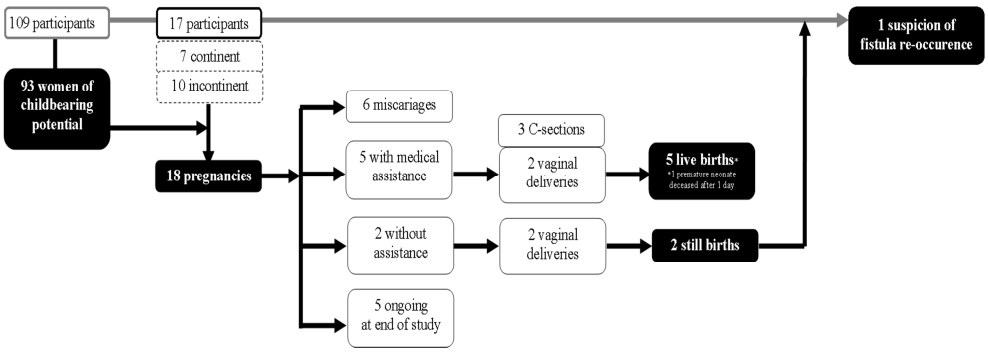
Pendant la recherche, les GSF menées à terme l'ont été par quasiment autant de femmes continentes que d'incontinentes (3 versus 4). Par contre, les fausses-couches ont eu lieu deux fois plus souvent chez les femmes incontinentes que chez celles étant redevenues continentes (2 versus 4). Aucune des six femmes avec une GSF s'étant terminée prématurément par une fausse couche n'en avait fait avant.

Comme décrit en illustration 5, la participante continente ayant accouché à domicile nous a signalé une reprise de l'incontinence après son accouchement. Inquiète du ''retour des urines'', elle espérait pouvoir retourner au CRFO sans pour autant véritablement planifier ce retour.

Le rapport ré-occurrence/conservation de la continence est de 1/2 pour les GSF menées à terme pendant notre recherche. Le rapport ré-occurrence/accouchement médicalement assisté est nul.

Dans notre échantillon global (N :109), deux participantes étaient admises pour ré-occurrence de leur fistule (l'un suite à un accouchement, l'autre à une cause non identifiée).

Illustration 5 : Evolution et issues des GSF survenues pendant la recherche



Commentaires : Sur une période de dix-huit mois de recherche, 17 femmes sur 93 femmes en âge et conditions de procréer sont tombées enceintes. Un tiers des grossesses n'a pas été menée à terme. Les 7 grossesses ayant été menée à terme pendant notre recherche se sont soldée par 5 naissances vivantes et 2 mort-nés.

2.2. Dix-sept trajectoires de femmes pendant leur grossesse

Une seule femme avec GSF était célibataire quand elle est tombée enceinte (incontinente) pendant notre suivi.[151] Conformément aux normes sociales qui désapprouvent fortement la sexualité - et à fortiori la grossesse hors mariage – au Mali comme au Niger, toutes les autres étaient mariées dont deux très récemment (1 veuve et 1 célibataire ayant retrouvé leur continence).

Comme synthétisé dans le tableau 5, les femmes avec GSF ont un profil sociodémographique et de santé reproductive très diversifié.
Leur profil de mobilité pendant les dix-huit mois de suivi l'est tout autant (cf. chapitre 2). Il y a au moins une femme de chaque profil parmi celles avec GSF : dix sont dites casanières, trois itinérantes, une institutionnalisée et trois urbanisées. Nous nous y référons pour donner un aperçu de quelques trajectoires de grossesse, d'accouchement et de vie.

Dix femmes avec un profil dit casanier sont rentrées chez elles dès que possible après la chirurgie et sont tombées enceintes là-bas (4 continentes/6 incontinentes). Cinq participantes incontinentes n'ont pas été opérées pendant la période de recherche, les cinq autres l'ont été une ou deux fois.

Ces femmes casanières sont plus à risque d'accoucher en dehors du centre de santé. Les deux participantes ayant accouché à domicile et eu un enfant mort-né ont quitté le CRFO en début de suivi (1 et 3 mois) et n'y sont plus revenues.
La première (P30) a souffert de la fistule pendant moins d'un an et retrouvé sa continence dès sa première opération. Elle était au premier trimestre de sa grossesse en T1 et sa grossesse était désirée. Son accouchement s'est soldé par une suspicion de ré-occurrence de la fistule. Elle habitait dans un village à 500 mètres d'une route bitumée et avait bien compris qu'il fallait revenir au centre pour l'accouchement mais, comme elle nous

[151] Une promesse de mariage avait été faite par le père de l'enfant ; l'Islam interdit de se marier avec une femme enceinte et jusqu'à 40 jours après la naissance de l'enfant. Les promesses de mariage n'engagent cependant pas formellement le futur époux – comme l'ont expérimenté quelques femmes de notre échantillon lors de l'occurrence de la fistule ou de leur retour dans la communauté – à fortiori quand l'époux se rend compte que sa future femme est toujours incontinente, l'a été ou que ses grossesses à venir sont à risque et couteront cher.

l'expliqua, d'une part n'en avait pas eu les moyens financiers[152] et d'autre part n'en avait pas eu le temps puisqu'elle s'est trompée dans le décompte des mois.
La seconde femme (P33) ayant eu un mort-né a souffert de la fistule pendant six ans et subi trois chirurgies avant de retrouver sa continence. Elle pensait que la pilule contraceptive se trouvait dans les médicaments donnés à la sortie du CRFO (ce qui n'était absolument pas le cas). Elle ne souhaitait pas tomber enceinte ; ce qui arriva pourtant dès le 9ème mois de suivi. Elle habitait un village difficilement accessible sur le plateau d'une colline rocheuse. Il y avait là un centre de santé local vide depuis des mois ; c'est la femme du chef qui assurait les accouchements et conseillait les familles sur d'éventuelles références vers le centre de santé du gros village de la zone quand le travail lui paraissait trop long. Ce travail ci, n'avait pas été dystocique, l'enfant était sorti ''comme un vivant'' après une nuit de travail, nous expliqua-t-elle.

Une seule femme ''casanière'' est revenue pour accoucher au CRFO, mais quelques jours après notre passage en T2, ce qui nous laisse penser que nous avons – heureusement – modifié le type d'accouchement et, peut-être, l'issue de cette GSF.[153]
Parmi les quatre femmes ayant fait une fausse couche dans ce profil de mobilité, une seule (G44) était revenue au CRFO pour une visite de contrôle à trois mois et était tombée enceinte après celle-ci. L'une de ces quatre femmes est celle qui a eu deux GSF au cours de notre recherche (P35) : l'une signalée en T1 avait été confirmée par le centre de santé local et s'était terminée par une fausse couche. La seconde en était au 1er trimestre lors de notre passage en T2.[154]

[152] Tout le village nous a semblé au bord de la famine et nombreux nous ont dit ''manger des herbes'' depuis plusieurs semaines pour survivre. C'est ce village qui nous a semblé le plus en péril de tous ceux visités au cours de notre recherche.
[153] Très stigmatisée dans sa famille depuis l'arrivée d'une autre jeune épouse (qui occupait la maison centrale et l'avait reléguée dans la case habitée par les chèvres), cette participante nous a demandé de prévenir son ''tuteur'' dans une ville voisine pour que celui-ci envoie de l'argent pour lui permettre d'aller à l'hôpital. D'après ses calculs et son apparence, sa grossesse en était au début du 3ème trimestre. Elle a été prise en charge pour malnutrition à son arrivée à l'hôpital et a accouché spontanément par voie basse d'un nouveau-né à terme quelques jours plus tard. Elle est ensuite restée plusieurs mois au CRFO.
[154] A noter ici que cette femme pensait que sa première grossesse s'était endormie et puis réveillée pour reprendre quasiment onze mois plus tard. Ce mythe de l'enfant endormi est connu et documenté.(50) Cette perception n'est peut-être pas sans rapport avec l'attitude stigmatisante du soignant du village qui, sachant que la femme souffrait de fistule obstétricale, était venu reprendre la moustiquaire distribuée aux femmes enceintes du village par un ''projet''. Force lui avait pourtant été de constater la grossesse plus tard lors d'une CPN – sans pour autant rendre la moustiquaire. Cet épisode d'humiliation publique avait profondément touché la femme qui nous expliqua que l'enfant s'était ''endormi'' quelques semaines plus tard après ''de fortes douleurs au ventre''.

Les trois participantes avec GSF qui ont un profil de mobilité itinérant ont voyagé entre le centre de référence et leur domicile ou celui de parents et amis pendant la période de recherche. L'une a été opérée juste avant la période de recherche (1ère opération/continence), les deux autres pendant celle-ci (1ère opération/continence et 3ème opération/incontinence).

Ayant subi trois chirurgies, la participante (G234) avait pris l'habitude de faire des allers-retours tous les trois mois entre son village et le centre de référence. C'est dans son foyer que nous l'avons retrouvée en T1[155] avant qu'elle ne revienne précipitamment au CRFO, non pas pour une chirurgie mais terrorisée à l'idée de son prochain accouchement. Elle y restera dix mois avant que nous ne la retrouvions chez-elle en T2 avec son nouveau-né. Bien qu'elle ait exprimé son souhait d'utiliser un moyen de contraception moderne (T0 et T1), elle ne s'en était pas vu prescrire. Elle demanda notre appui pour que son mari respecte ''le papier'' (instructions écrite concernant l'abstinence de trois mois).

La participante (P22) dont l'enfant est décédé un jour après un accouchement par voie basse montre les effets pervers de cette itinérance. Continente dès sa première chirurgie, elle s'était installée au centre de référence depuis près d'un an. Devant faire face à un afflux de patientes, le centre de référence raffermit ses règles de séjour (T0-T1) et, après un counseling individuel, pria les femmes ''guéries'' de rentrer chez elles ou toute autre solution ad hoc. C'est donc au village que la participante a été vue en T1. Elle regrettait le centre et devait faire face, outre la dureté de la vie, à des problèmes conjugaux. Elle fit encore deux allers-retours puis, enceinte, trouva refuge dans sa famille en ville en attendant son terme. Elle était au centre en T2 et espérait bien pouvoir y rester.

Une seule participante avec GSF n'a pas bougé du CRFO pendant toute la période de recherche (G238). Elle a donc un profil de mobilité institutionnalisé. Elle a été opérée trois fois pendant le suivi sans pour autant retrouver sa continence. Elle était enceinte en T2 (2ème trimestre) et le père de l'enfant ''travaillait à l'hôpital''[156].

[155] Plus tard, en T2, elle nous dit avoir menti ce jour-là en disant n'être pas sexuellement active. Selon elle, elle était d'ailleurs déjà enceinte mais ne le savait pas encore.
[156] Personnel non-soignant.

Les trois participantes avec un profil de mobilité urbain habitaient juste à côté du CRFO ou en ville où leur mari et, le cas échéant enfants, les avait accompagné ou rejoint. Les deux femmes toujours incontinentes souffraient de fistule depuis trois et quatre ans et avaient toutes deux déjà subi quatre chirurgies (mais aucune pendant notre période de recherche). Etant toute proche du centre de référence, la femme (G253) qui mena sa grossesse à terme accoucha par césarienne au CRFO d'un enfant vivant (T1).
La dernière femme urbanisée (G254) souffrait de fistule depuis deux ans et retrouva sa continence entre T0 et T1 après une première chirurgie. Venue au CRFO avec son mari, celui-ci trouva du travail en ville. Elle l'y rejoint une fois continente non sans être restée trois mois au centre de référence pour respecter le délai d'abstinence. Elle tomba enceinte trois mois plus tard et, après un accouchement par césarienne, rentra avec toute sa famille au village. Retrouvée à son domicile en T2, elle expliqua que le bébé lui avait permis de ''cacher'' la maladie à ses voisins. De fait, elle habitait à moins d'un kilomètre d'un autre CRFO, centre dans lequel elle avait choisi de ne pas aller se faire soigner pour éviter le risque de stigmatisation.
Les deux GSF menées à terme par des femmes ''urbanisées'' ont donc toutes deux été prises en charge médicalement dans le CRFO et ont abouti à deux naissances vivantes.

Ces quelques trajectoires de participantes mettent en évidence l'importance du lieu et/ou du type de mobilité. Le CRFO apparait comme un lieu critique qui déteint sur les participantes qui y vivent. Les patientes y sont généralement très attachées.[157] L'immobilité dans le CRFO semble protectrice en ce qui concerne la médicalisation de l'accouchement. L'immobilité au village semble par contre avoir des effets adverses.

Ceci nous incite à explorer les interactions entre la santé génésique et la prise en charge de la fistule obstétricale. Que se passe-t-il avant, pendant et après la prise en charge qui pourrait contribuer à la survenue ou pas d'une GSF, à son évolution et à son issue. Le vécu des participantes pendant la prise en charge permet d'identifier quelques interactions entre GSF et séjour dans un CRFO.

[157] Comme le montrent les termes utilisés pour les dénommer : la grande famille, la grande maison, chez Grand Maman, etc. Comparativement, les mots ''centre'' et ''hôpital'' sont peu utilisés par les participantes.

Tableau 5 : Profil sociodémographique et santé génésique des participantes avec GSF (n :17)

Issue of pregnancy on fistula	**Miscarriage**					
Participant ID number	**P35***	**G44**	**P26**	**G204**	**G229**	**G242**
Sociodemographics						
Age	28	20	26	21	20	40
Married	yes	yes	Yes	yes	Yes	Yes
Polygamy	yes	no	Yes	no	No	Yes
Obstetric fistula						
Years with OF	4	0	4	3	5	10
Years before searching OF care	2	0	0	0	0.5	10
Years since first admission	2	0.2	4	3	4.5	0
Months in OF repair centre during study	2	3	5	9	1	7
Number of OF surgeries (T2)	2	1	5	4	2	1
Continent (T2)	no	yes	no	no	no	yes
RH history						
Gravidia (T2)	10	2	3	2	2	8
Age at first pregnancy	15	19	18	19	15	16
Sexually active in T1	yes	No	No	No	Yes	Yes
Sexually active in T2	yes	Yes	yes	Yes	Yes	Yes
Ever use contraception	yes	no	No	no	no	Yes
OF pregnancy rank	4	1	1	1	1	4
Ever miscarriage	Yes	yes	yes	Yes	Yes	Yes
Ever stillborn	No	yes	yes	yes	yes	Yes
Ever life birth	Yes	No	yes	no	No	Yes
Childless (T0)	No	yes	yes	yes	Yes	no
Pregnancy on fistula						
Childbirth with medical assistance	/	/	/	/	/	/
Fear of childbirth (T1 or T2)	Yes	yes	yes	yes	no	yes

* Cette participante a fait une fausse couche, puis est retombée enceinte.
Elle est donc également à considérer dans la catégorise grossesse en cours.

Tableau 5 (suite)

Issue of pregnancy on fistula	**Life birth**					**Stillbirth**	
Participant ID number	**G232**	**G234**	**G253**	**G254**	**P22****	**P33**	**P30**
Sociodemographics							
Age	40	37	28	26	45	25	25
Married	Yes	Yes	Yes	Yes	yes	Yes	Yes
Polygamy	No	Yes	no	No	no	Yes	Yes
Obstetric fistula							
Years with OF	10	1	10	2	4	6	6
Years before searching OF care	3	0.2	1	0.5	1	0	6
Years since first admission	7	0.8	9	1.5	3	6	0
Months in OF repair centre during study	3	16	7	3	7	4	2
Number of OF surgeries (T2)	3	3	4	1	1	3	1
Continent (T2)	no	no	no	yes	yes	yes	yes
RH history							
Gravidia (T2)	9	8	3	3	2	4	3
Age at first pregnancy	18	15	17	21	30	15	15
Sexually active in T1	Yes	Yes	No	Yes	No	Yes	Yes
Sexually active in T2	Yes	No	Yes	yes	yes	Yes	Yes
Ever use contraception	no	no	no	yes	No	no	no
OF pregnancy rank	7	7	1	2	1	3	1
Ever miscarriage	Yes	no	No	No	No	No	No
Ever stillborn	Yes	Yes	yes	Yes	yes	yes	Yes
Ever life birth	Yes	yes	yes	yes	yes	Yes	no
Childless (T0)	No	no	no	no	yes	no	yes
Pregnancy on fistula							
Childbirth with medical assistance	VB	C	C	C	VB	No	No
Fear of childbirth (T1 or T2)	yes	yes	no	yes	yes	yes	yes

** Décès néo-infantile

Tableau 5 (suite)

Issue of pregnancy on fistula	**On going pregnancy in T2**			
Participant ID number	**G40**	**G217**	**G238**	**G261**
Sociodemographics				
Age	17	22	28	17
Married	Yes	yes	No	Yes
Polygamy	Yes	No	/	No
Obstetric fistula				
Years with OF	2	0	6	0
Years before searching OF care	1	0.2	1	0.1
Years since first admission	1	0.1	5	0.1
Months in OF repair centre during study	1	4	18	2
Number of OF surgeries (T2)	1	2	5	1
Continent (T2)	no	yes	no	yes
RH history				
Gravidia (T2)	2	7	3	2
Age at first pregnancy	16	15	25	16
Sexually active in T1	Yes	No	No	Yes
Sexually active in T2	yes	yes	yes	Yes
Ever use contraception	No	no	No	no
OF pregnancy rank	1	6	1	1
Ever miscarriage	No	Yes	No	No
Ever stillborn	Yes	Yes	Yes	Yes
Ever life birth	No	Yes	No	No
Childless (T0)	Yes	no	Yes	Yes
Pregnancy on fistula				
Childbirth with medical assistance	/	/	/	/
Fear of childbirth (T1 or T2)	yes	yes	no	no

3 Interactions entre grossesse et prise en charge de la fistule obstétricale

3.1. Effets avant la prise en charge

La comparaison du profil des femmes avec et sans GSF met en évidence une première interaction entre le cours de la vie génésique et la prise en charge. Cette interaction se manifeste par un effet inverse : d'une part la GSF semble retarder le début de la prise en charge ou sa reprise parce qu'elle retient la femme enceinte dans son foyer ; d'autre part la GSF peut accélérer la prise en charge parce que les consultations prénatales ou pédiatriques, qui restent les principales occasions de contacts avec le système de santé pour les femmes, constituent autant d'opportunités de se faire identifier et référer. L'expérience des participantes vient confirmer mais aussi, souvent, tempérer l'efficacité de ces consultations quant à la référence vers un centre spécialisé – avec parfois plusieurs GSF suivies sans aucune question du soignant.[158]

> *J'ai fait un an chez mes parents [en tentant le traitement traditionnel]. […] Ils m'ont dit que j'allais mieux, de retourner chez mon mari. J'ai dit la maladie ne s'est pas améliorée, alors ils ont insisté que ça allait mieux. Donc je suis repartie [chez mon mari], avant la fin de l'hivernage je suis retombée enceinte encore. Alors j'ai accouché et l'enfant était mort-né. Pour la deuxième grossesse, je suis partie accoucher à X [hôpital régional], cet enfant aussi est mort-né. […]*
>
> *Quand je suis arrivée à X [hôpital régional], on m'a demandé si je suis venue me faire peser [CPN]. Ou bien c'était pourquoi? J'ai dit oui, que je suis venue pour me faire peser, mais j'ai aussi une autre maladie. Ils [personnels soignants] m'ont dit qu'ils le savent. Mais qu'on ne soigne pas ça là-bas. Ils ont regardé mon bas-ventre [examen gynécologique] et ils m'ont dit d'attendre que j'accouche pour venir ici [CRFO]. Alors, lorsque j'ai accouché, on m'a donné le papier pour que je vienne ici. […] Si ce n'est pas à X [hôpital régional], il n'y a personne qui m'a parlé de la*

[158] Il est vrai que les participantes font tout pour cacher leur mal lors de leur sortie en public – ce que sont indéniablement les consultations prénatales. Le soignant peut ne pas se douter qu'il y a un cas de fistule de visu mais son ''aveuglement olfactif'' pose question.

fistule. J'ai été deux fois dans le centre de santé de mon village. Mais personne ne m'a rien dit. […] (P7)[159]

Cet effet modificateur du délai de prise en charge ne peut s'interpréter sans tenir compte du contexte historique. Avant 2003, la fistule obstétricale était méconnue de la plupart des soignants et considérée comme une maladie incurable. Or depuis 2003, une campagne internationale bat son plein au Niger et au Mali, avec des efforts particuliers de médiatisation et d'information des soignants.

Avec une première admission comprise dans un intervalle de 0 à 9 ans au début du suivi (mars 2008), les dix-sept participantes ayant eu une GSF pendant la recherche ont probablement bénéficié de plus d'opportunités d'information, de détection et de traitement que celles ayant eu une GSF avant 2003.

Ici aussi, l'expérience des participantes tend à confirmer l'effet de ce changement de contexte. C'est grâce aux actions menées dans le cadre de la campagne internationale que la participante ci-dessous revient au même centre de référence à vingt ans d'intervalle et après une vie génésique active.

Ceci montre aussi, paradoxalement, que l'acceptation ou la résignation, pousserait les femmes à mener une vie aussi normale que possible et à ne pas refuser les rapports sexuels par exemple.

Ça s'est passé ici [CRFO] il y a longtemps, et j'étais avec mon mari. Je me suis résignée et je suis repartie au village. On m'avait opéré une première fois. Je suis rentrée au village pour rester là-bas et me confier à Dieu. Alors j'ai fait 5 grossesses avec la maladie. Il y a 2 enfants qui sont vivants, sinon tous les autres sont morts.

J'étais à hôpital, l'enfant était malade [son fils adoptif]. Alors il [animateur ONG/personnel soignant (?)] est parti faire la causerie, en disant que si quelqu'un à ça ou, s'il y a une personne qui connaissait quelqu'un qui a la maladie des urines de venir les informer. On soigne la maladie à Z [CRFO]. J'ai alors dit que j'étais malade. Il m'a dit : ''après''. Quand il est sorti, il m'a demandé mon nom et mon prénom. J'ai dit ça et il l'a écrit. […] Ça c'était le lundi passé. (P3)[160]

[159] Les participantes sont identifiées avec le même code que dans le chapitre 1, leur profil est en annexe D.

[160] Ayant subi une première chirurgie de la fistule vingt ans plus tôt, cette participante avait mal vécu sa prise en charge et s'était finalement enfuie de l'hôpital avec son mari – par peur de la douleur, par désespoir face à son

La GSF peut retarder le début de la prise en charge de la fistule ou l'interrompre quand celle-ci a déjà commencé. Mais parce qu'elle accroit le risque de contact avec le système de santé et parce que la fistule obstétricale fait l'objet d'une attention spécifique dans le contexte actuel, la GSF peut également contribuer à (r)amener la femme vers les CRFO.

La GSF rapproche ou éloigne la femme du système de santé et accélère ou ralentit la prise en charge pour fistule obstétricale. Or, une prise en charge rapide de la fistule obstétricale a été identifiée comme l'un des facteurs augmentant les chances de fermeture de la fistule et de continence. L'effet physiologique d'accouchements successifs sur fistule ouverte n'a pas été étudié à ce jour[161]. Par contre, les auteurs s'accordent sur le fait que plus la durée de vie avec la fistule est longue, plus l'état de santé de la femme risque de se dégrader, et plus la stigmatisation sociale risque de s'accroître.(8;38)

En effet, le cours de la vie d'une femme bascule à l'occurrence de la fistule obstétricale ; cette femme s'écarte de la trajectoire ''normale'' des autres parturientes qui donnent naissance à un enfant vivant et ne souffrent pas de morbidité maternelle. L'incontinence chronique l'éloignant encore de la normalité. L'issue de la GSF avant la prise en charge peut rapprocher la femme de cette normalité, si tant est qu'elle donne naissance à un enfant vivant.

L'admission dans un CRFO est une étape cruciale dans le cours de la vie d'une femme. Encore une fois, selon les résultats de la chirurgie, la femme se rapprochera ou pas de la trajectoire de santé génésique et de vie ''normale''. Mais de nombreux autres facteurs interviennent au-delà de la chirurgie : la période de prise en charge, qui devrait être une transition vers la normalité, s'avère être un processus beaucoup plus complexe et porteur de risque à court, moyen et long terme.

---

incontinence persistante et à bout de ressources financières nous dira-t-elle. C'est grâce aux actions menées dans le cadre de la campagne internationale qu'elle revient au même centre de référence après avoir reçu la garantie que le traitement s'est amélioré (moins de douleurs, moins d'immobilisation) et est gratuit. Elle retrouvera sa continence après une seconde chirurgie.

[161] Le degré de fibrose, la localisation de la fistule, sa taille et les dégâts à l'urètre, la fistule circonférentielle et la capacité de la vessie sont des facteurs cliniques corrélés à la réussite de la chirurgie (fermeture et continence).(37)

3.2. Effets pendant la prise en charge

Dans les cinq centres de référence FO où notre échantillon a été recruté, il y a de nombreux efforts de sensibilisation ou d'habilitation des femmes concernant leur santé génésique future. Les informations transmises peuvent aller de l'hygiène de base aux Droits de la Femme. Mais les efforts sont surtout centrés sur la préservation des acquis de la chirurgie et la préparation de la survenue des GSF. Les leitmotivs de ces séances sont l'importance de respecter un délai de trois à six mois d'abstinence pour assurer la cicatrisation des tissus après une chirurgie et un délai de six à douze mois avant une nouvelle grossesse. Ces séances, collectives ou individuelles, sont généralement couplées avec une information sur les moyens de contraception modernes. Les patientes sont également informées de la nécessité de se rendre dans une structure de santé offrant les soins obstétricaux d'urgence complets pour leur prochain accouchement, ou de revenir au CRFO à la fin de leur grossesse.

Ces stratégies d'information des participantes sont des interactions intentionnelles initiées par les soignants, parfois en collaboration avec les partenaires sociaux. L'effet attendu est une modification du comportement à la sortie du centre, mais surtout à plus long terme. L'expérience des participantes révèle que cette interaction provoque les effets attendus mais aussi d'autres effets non contrôlés.

Il n'a pas été demandé aux participantes si elles étaient sexuellement actives en T0.[162] Pendant la période de recherche, elles seront 27/109 (25%) à être sexuellement actives en

[162] En T0, la question sur l'activité sexuelle portait sur la période avant la prise en charge/période de recherche, pas sur celle pratiquée en T0. Ceci premièrement parce que n'ayant aucun indice dans la littérature, nous pensions que les patientes n'étaient pas sexuellement actives lors de leur séjour dans les centres ou que ces cas étaient tout à fait exceptionnels. C'est le terrain, les entretiens qualitatifs et la longue durée de la prise en charge qui ont fait émerger cette question de la sexualité des femmes incontinentes - y compris dans les centres.
Deuxièmement, parce que cette question avait été jugée délicate à poser en début de recherche (relation de confiance pas encore établie entre participantes et chercheurs). A 6 et 18 mois de suivi, la question restait toujours difficile à poser à certaines femmes, notamment les plus âgées ou celles avec lesquelles le contact passait plus difficilement. Elle a été partiellement résolue en jouant sur le binôme de chercheur exogène et assistante de recherche endogène. Ainsi, la question ''avez-vous des relations sexuelles actuellement'' devenait ''la blanche demande si tu as des relations sexuelles actuellement''. C'est la seule question pour laquelle les assistantes de recherche passaient par la voie indirecte. A noter également qu'en langues locales, le terme cru de ''relation sexuelle'' n'est pas utilisé mais traduit par ''rencontrer/se rapprocher/se mélanger avec un homme''. C'est aussi la seule question pour laquelle plusieurs femmes nous ont dit spontanément en T2 avoir menti en T1, toujours dans le sens d'une dissimulation de la reprise de l'activité sexuelle.

T1 et 55/109 (50%) en T2. La proportion des femmes continentes parmi celles qui sont sexuellement actives passe de 37% en T1 et 67% en T2. Ce qui est attendu puisque progressivement les femmes rentrent chez elles et reprennent la vie conjugale. Seules 7/55 femmes ayant déclaré être sexuellement actives en T2 n'avaient pas repris leur vie conjugale.

Quasiment toutes les femmes souhaitent reprendre une vie conjugale (102/107 – 95%) que ce soit pour retrouver leur mari (72/102, 71%) ou construire un nouveau couple (30/102, 29%). Vie de couple qui ne signifie pas pour autant désir de procréation. A chaque suivi, le pourcentage de participantes ne souhaitant plus d'enfant reste stable à 27% (N : 97, p= 0.671). Sur les 44 femmes ayant mentionné ce non désir d'enfant, plus de la moitié l'ont réitéré pendant la recherche (13 lors de 2 suivis, 12 lors de 3 suivis). Dans ce groupe, la proportion de femmes qui ont des enfants vivants est supérieure à celle qui n'en ont pas (31 versus 13, p<0.000).

Parmi les participantes tombées enceintes pendant notre recherche, 4/17 ont déclaré ne plus vouloir d'enfant à deux reprises, toutes avaient déjà des enfants vivants et 3/4 étaient encore incontinentes en T2. Une fois enceintes, deux participantes ont affirmé que leur GSF était désirée, une qu'elle ne l'était pas, la dernière ne s'est pas prononcée.

> *Encore des enfants, encore des enfants (soupir). Moi quand même, je ne pense pas à ça maintenant. Je ne veux pas avoir d'autres enfants. (P1)*

> *C'est le fait d'accoucher même qui était sorti de mon cœur. Dieu m'a fait venir ça [la grossesse] longtemps après [la chirurgie FO]. Je ne savais pas, vraiment, je ne savais pas que j'allais encore avoir d'autres enfants. (P9)*

L'existence des délais avant la reprise de la vie sexuelle et la grossesse est connue respectivement par 81/109 (75%) et 54/109 (50%) des participantes. Celles qui sont au courant disent vouloir respecter une moyenne de six mois (DS :13) d'abstinence et de vingt mois (DS :19) pour la grossesse.

Les stratégies mises en place lors de la prise en charge pour le respect de ces délais sont :

- l'offre de ou l'information sur la contraception moderne,

- la convalescence chez des parents ou, plus rarement,
- la convalescence dans le CRFO.

L'une ou plusieurs de ces stratégies sont généralement discutées ou appuyées par le personnel soignant ou social, éventuellement en collaboration avec les ONG chargées de la réinsertion. Le vécu de ces trois stratégies par les participantes met en évidence les failles, voire les effets pervers, de l'interaction initiée pendant la prise en charge. Certains effets pervers se manifestent au cours même de la prise en charge, d'autres peu de temps après.

Toutes les participantes perçoivent les séances d'information et l'offre contraceptive comme un conseil. Leurs connaissances en la matière restent faibles : 35 participantes (32%) ne connaissaient aucun moyen de contraception, 19 (17%) en connaissaient 1 seul, 42 (38%) ont cité 2 contraceptifs et 13 (11%) 3 différents (T0).

Nos résultats quantitatifs et qualitatifs divergent ici puisque le coefficient de corrélation entre le nombre de contraceptifs connu et le nombre de chirurgies[163] n'est pas significatif (Spearman rho= 0.17, p= 0.069) tandis que les participantes insistent sur l'importance des répétitions sur leur niveau de connaissances. La répétition des séances se double d'une répétition informelle entre femmes, ce qui montre que le processus d'adhésion aux messages est complexe.

> *Pendant ces 2 années, c'est toutes les deux semaines qu'on nous rassemble pour nous donner ces informations. Je l'ai entendu beaucoup de fois, c'est comme ça que j'ai bien compris. Et après qu'elles soient parties [dames faisant la sensibilisation], on en discute entre nous, on se raconte presque tout ce qu'on nous a dit à la réunion. (P32)*

> *On parle des conseils qu'on reçoit mais pas n'importe comment. On le fait par petit groupe d'amies, seulement entre amies. Chacune donne son avis sur les conseils que nous venons de recevoir. Certaines disent qu'elles vont considérer les conseils une fois chez elles et d'autres disent que non ; qu'elles préfèrent avoir des enfants juste après leur retour chez leur mari. (P8)*

[163] Nombre de chirurgies utilisé ici comme proxy du temps passé dans les centres de référence FO.

L'effet modificateur de ce type de counseling se manifeste par le fait que de nombreuses participantes disent souhaiter utiliser la contraception moderne.[164] Très peu le font réellement : 66 projets de contraception contre 7 utilisatrices effectives en T0, 48 contre 11 en T1 et 36 contre 22 en T2. La proportion d'utilisatrices croit cependant significativement entre les trois suivis ($p<0.000$).

Prendre ou demander un contraceptif alors que l'abstinence est recommandée par les soignants semble difficile pour les participantes[165] - à fortiori quand elles ne sont pas mariées comme c'est le cas d'un tiers des femmes à leur sortie du CRFO. Dans certains centres, il est demandé aux femmes de revenir après 3 mois : le contrôle du résultat de l'opération étant combiné avec l'autorisation des relations sexuelles avec ou sans contraception selon le choix de la participante et de son partenaire qui, s'il est présent, est par la même occasion sensibilisé sur la nécessité de césarienne.

Cependant, la contraception est rarement initiée dans le CRFO même[166] ; laissant ainsi la femme à la merci des dysfonctionnements classiques du système de santé (approvisionnement en contraceptifs, présence du personnel de santé en zone rurale, etc.). A cela s'ajoute d'autres classiques tels le manque de moyens financiers qui interrompt souvent les bonnes intentions initiales, l'autorisation du partenaire, les croyances diverses sur les effets secondaires des ‘‘médicaments des blancs’’ et le recours aux méthodes contraceptives traditionnelles.

Enfin, la contraception reste principalement perçue comme un moyen d'espacer les naissances. Elle sera donc utilisée par les femmes souhaitant ‘‘se reposer’’ plus longtemps que le délai prescrit de trois à six mois ; mais pas par les autres en désir d'enfant.

> *Lorsque je partais de l'hôpital [CRFO] ; ils nous ont dit que toutes celles qui doivent retourner chez leur mari doivent prendre des comprimés ; et faire tout pour ne pas oublier la prise. J'avais l'intention d'aller les prendre lorsque je me suis vue enceinte. […] Bon, j'ai été une fois au centre de santé, j'avais trouvé beaucoup de gens et puis c'était à la descente, ils m'ont dit d'aller et de revenir le*

[164] L'effet modificateur des séances de counseling sur le niveau d'information et l'utilisation de la contraception a été évalué dans un design avant/après la chirurgie. L'effet était l'augmentation de l'utilisation de la contraception moderne à la sortie du CRFO (de 0 à 20%, N : 25).(39)

[165] Ainsi que pour les soignants – certains ne la proposant d'office pas aux femmes non mariées.

[166] Un centre le fait systématiquement au Mali et un autre propose l'implant contraceptif au Niger.

lendemain. Je suis encore partie il y avait beaucoup de personnes, je n'ai pas eu [les contraceptifs]. Je ne savais pas que j'étais déjà enceinte (rire). (P12)

Non, on arrête, je suis fatiguée. J'arrête avec les grossesses. Je vais chercher des médicaments, je vais cueillir des médicaments [traditionnels]. Les médecins n'ont pas voulu transformer là où l'enfant doit être. Ils n'ont pas accepté, ils disent que ce n'est pas bon. (P5)

La convalescence chez les parents ou dans la famille est la stratégie la plus fréquente. Certaines patientes prévoient parfois de faire la tournée de leur réseau familial. C'est surtout le cas lorsqu'elles ont retrouvé leur continence ; l'objectif de la tournée dépasse alors celui de l'abstinence pour devenir celui de la réhabilitation dans sa position de femme dans la famille et société.

La seconde étape de ce processus est la survenue d'une nouvelle grossesse qui est la preuve ultime pour la famille de ce retour à la santé et à la normalité.[167]

Je vais faire six ans pour avoir un autre enfant. Je vais me reposer. Je vais chez mes parents. J'ai beaucoup de parents. Alors même si je ne fais pas tout ce temps chez mon père. Je vais tourner entre mes parents. (P7)

La plupart des femmes prévoient cependant de rester chez leurs parents ; ces derniers jouant les intermédiaires pour négocier le retour chez le mari et dans la belle-famille[168] ou pour trouver un nouveau prétendant.

Bien que les femmes souffrant de fistule se soient relativement émancipées pendant leur parcours de prise en charge, leur pouvoir de décision dans le cadre familial reste restreint. Elles portent parfois la culpabilité des frais engagés pour leur traitement; ces dettes ressenties ou effectives limitent encore leur pouvoir de décision. Ce sont souvent les

[167] Le phénomène de la tournée familiale se retrouve aussi chez les femmes incontinentes ; la différence ici étant qu'elles n'ont que peu de pouvoir de décision sur leur parcours. La tolérance pour l'incontinence dans des logements souvent exigus étant variable, elle se retrouve souvent ballotée de proche en proche, voire entre leur famille et belle-famille.

[168] Les conditions d'occurrence de la fistule font souvent l'objet d'un conflit latent entre famille et belle-famille chacune se rejetant la faute en fonction du lieu d'accouchement, du délai de soins, des frais engagés, de la stigmatisation de certains membres d'une famille, etc. Le retour après continence est parfois l'occasion de renégocier le mariage. Les doutes pesant sur les capacités reproductives de la femme et la charge financière de la césarienne à venir sont un désavantage pour la famille dans les discussions. Ceci a également été constaté ailleurs.(40)

parents ou le mari qui décident du moment du retour dans le foyer conjugal. Quand la femme a des enfants, elle fait des visites dans son foyer pendant la convalescence. En raison de la distance ou d'autres facteurs, ces visites se prolongent parfois plusieurs jours et rendent difficile le respect du délai d'abstinence. Le mélange de peur de la récidive et de volonté de respect du délai donné par les médecins ne sont finalement que peu de chose face au pouvoir absolu du mari.

> *Je pense que toutes les femmes ne vont pas considérer les conseils. Certaines ne vont pas le faire car, même maintenant, il y a une femme qui a quitté ici ; on lui donné un mois pour qu'elle revienne au centre et quand elle est rentré on l'a directement amené chez son mari… et elle a accepté !(P32)*

> *Celles qui ne sont pas fatiguées de leur maladie retournent chez leur mari. […]Toutes celles qui retournent très vite chez leur mari ne suivent pas ces conseils et si elles ne font pas attention, elles vont tomber enceintes. (P34)*

> *C'est à cause du mauvais comportement de l'homme que la femme ne peut pas respecter le délai. Elle ne peut pas refuser parce que c'est son mari. En toute sincérité, après mon opération à [CRFO], j'ai couché avec mon mari mais je n'ai pas eu de grossesse. J'ai couché avec un homme, ça ne fait rien et je ne suis pas retombée enceinte avant que je ne sois divorcée. Ça ne fait pas mal. Les urines qui sortent, c'est ça qui dégoûte les gens, sinon ça ne fait rien. (P23)*

> *Tu es malade, tu sais ce que tu as. Si les médecins te disent quelque chose même si ton mari n'est pas d'accord, c'est toi qui sais ce qui va se passer. Je ne vais pas accepter. S'il fait la tête dure, moi aussi je vais faire la tête dure et je vais rentrer chez mes parents. (P2)*

Reste la solution de la convalescence dans le CRFO considéré comme un milieu protégé ; généralement entouré d'un mur d'enceinte au sein ou à côté de l'hôpital et accueillant une population exclusivement féminine. Ce séjour prolongé, que ce soit pour respecter le délai d'abstinence ou entre deux chirurgies, pose de multiples problèmes aux gestionnaires, soignants, partenaires et bailleurs des CRFO : gestion des lits, prise en charge financière des patientes, occupation et habilitation des femmes pendant cette période, etc.
La question se pose en d'autres termes pour les patientes. Pour elles, le CRFO est un refuge ou un tremplin pour préparer leur retour au village ou leur nouvelle vie ailleurs (au CRFO, juste à côté, en ville, etc.).

> *Je suis revenue dans la grande maison [centre de référence FO] parce que ma famille voulait me ramener chez mon mari. (P32)*

> *Ils libèrent les femmes et on leur dit de rentrer au village. Mais moi je suis restée ici pour faire le délai qu'on m'a donné. C'est X [soignant] qui m'a dit de rester ici. […] C'est cette connaissance qu'il y a entre nous, sinon elle ne dit pas à tout le monde de rester ici.[…] Maintenant, toi-même tu sais que quand une femme vit avec son mari et que son mari a envie d'elle et qu'il ne peut pas la toucher, ça sera une bagarre. C'est pourquoi je ne suis pas allée au village. (P15)*

> *Je vais continuer à me faire opérer jusqu'à ce que je trouve ma santé. Tant qu'on ne me chasse pas, je vais rester. Dans le cas contraire, je vais rentrer chez moi. (Commentaire spontané, 30 ans, mariée, G5P4, 7 chirurgies, incontinente)*

> *Ici, c'est mieux pour se reposer, en brousse le travail est plus fatigant. Ici, tu cuisines une fois par mois et il y a un robinet. (Commentaire spontané, 22 ans, mariée, G1P1, 4 chirurgies, continente)*

Qu'il soit salvateur ou reposant, le séjour prolongé est porteur de risques pour celles qui en bénéficient. C'est pendant ce séjour que se manifestent les effets pervers de l'interaction entre santé génésique et prise en charge.

Il y a d'abord un risque d'institutionnalisation lorsque les femmes se recréent un réseau social à l'intérieur mais aussi aux alentours du centre, s'habituent au confort moderne (par comparaison à leurs conditions de vie rurale), (re)trouvent un semblant d'indépendance financière et de liberté de mouvement[169]. Pourquoi dès lors repartir vers une famille à l'accueil improbable ?

Leur résilience perce et s'enracine dans le CRFO. Quand leur résidence au centre n'est plus acceptée, souvent par faute de place, elles vont généralement s'installer à plusieurs ou avec leur conjoint aux alentours de celui-ci et reviennent y passer leur journée – ce qui ne résout pas vraiment les questions de surpopulations et de gestion du centre (nourriture, eau, etc.).

Avant ou avec l'institutionnalisation se profile également le risque de prostitution. Aucun des cinq centres dans lesquels nous avons mené notre recherche ne semble y échapper. Le phénomène est très marginal mais réel. Avec des nuances selon les centres, la prostitution se pratique intra et extra muros. Il s'agit d'une prostitution de survie avec le personnel associé aux soignants (manœuvres, cuisiniers, aides-soignants, gardiens, etc.), visiteurs de l'hôpital, ou personnes gravitant aux alentours de celui-ci (marchands ambulants, militaires, etc.). Elle est généralement occasionnelle bien que nous ayons rencontré quelques femmes qui avaient des clients réguliers et une autre, récemment sortie du CRFO, qui avait un ''protecteur''. Nous estimons que 5 à 10 % de notre échantillon principal se livrent occasionnellement à cette prostitution de survie.[170]

> *Elles sont dans la maison ici [le centre], elles vivent avec plusieurs hommes. Elles n'ont pas honte, elles ne prennent même pas la peine de se cacher. La plupart des hommes c'est des gardiens à l'hôpital. Elles font ça la nuit, dans les chambres ici. […] Elles font ça pour avoir des cadeaux et subvenir à leur besoin. Il y en a d'autres qui font ça pour le savon et pour avoir de l'argent pour vivre. (P2)*

[169] Les chaperons et accompagnants ne peuvent rester aussi longtemps avec les femmes souffrant de fistule pour des raisons familiales et financières (ils sont parfois pris en charge mais pour une période limitée) ; ils rentrent donc chez eux et, dans le meilleur des cas, reviennent pour la chirurgie suivante. Parfois, ils s'installent aux alentours du CRFO et trouvent du travail en ville en attendant la patiente (souvent le cas des maris qui accompagnent leur épouse).

[170] Evidemment, aucune participante ne nous a dit ouvertement qu'elle pratiquait une prostitution de survie mais toutes s'accordent pour dire que ''les autres le font''. Trois participantes nous ont cependant fait comprendre à demi-mot qu'elle survivait de cette façon et une autre a été décriée comme telle par la personne de contact (personne désignée par la participante pour aider à la localiser lors du suivi).

J'ai fait des amis ; même actuellement j'ai leurs numéros [de téléphone] avec moi. J'ai fait du sang blanc à la ville [j'ai eu du succès, j'ai été aimée des hommes]. […]Je ne sais pas où il habite, je le trouve à la porte. Il gare les voitures. Il m'aime. Lui et moi on a causé. Nous avons duré ensemble, il s'est accroché à moi dès mon arrivée. Il me donne 5000 à chaque fois qu'il vient. […](P0) [171]

Dans une société où les normes sociales n'autorisent aucune relation sexuelle hors mariage, les amourettes de certaines jeunes patientes sont parfois assimilées à cet épiphénomène de prostitution. La limite est floue et la confusion vient notamment du fait que ces aventures, partagées ou fantasmées, ont les mêmes cibles que la prostitution de survie et que des cadeaux sont parfois demandés ou donnés.

Il est utile de rappeler ici que 20% de notre échantillon a entre seize et vingt ans (T0). Ces adolescentes se retrouvent sans surveillance parentale ou maritale et livrées à elles-mêmes pour la première fois de leur vie. Elles découvrent le microcosme de l'hôpital mais aussi le milieu urbain. Après avoir enduré le trauma de la fistule et le stigma qui en résulte, ''causer avec des hommes'' est pour ces jeunes filles une forme de résilience.

Ces jeux de séduction sont favorisés par l'ennui qui règne dans les centres, la longue durée des séjours ainsi que les cas, exceptionnels mais connus de toutes, de patientes s'étant effectivement mariées avec un personnel de l'hôpital (1 cas parmi nos 120 participantes[172]). Au stigma lié à la maladie, le séjour prolongé ajoute donc parfois ceux liés à la suspicion de dévergondage, voire de prostitution.

Dans la famille ici [CRFO], je n'ai pas causé avec les gens. Je cause avec mon père et ma sœur. J'aime bien parce qu'on cause la nuit. Les autres ne disent que des causeries d'hommes. Elles causent avec des hommes, et moi avec mon père et ma sœur. (P6)

Aujourd'hui nous sommes nombreuses à ne pas nous intéresser à ces choses, mais nos noms sont sortis à cause des autres qui le font, nos noms sont sortis jusqu'au village, au nom de Dieu ! On raconte que les femmes victimes de fistules qui sont à

[171] Profil non communiqué pour garantir l'anonymat complet de la participante.

[172] Perdue de vue en T2 après son mariage - rapidement suivi d'un divorce d'ailleurs – d'après les autres patientes encore au CRFO.

X [CRFO] font des amourettes maintenant. Elles ont des copains, qui sont comme leurs maris, ça a été même dit à la radio. Au nom de Dieu, ils l'ont dit à la radio ! Il a fallu qu'on leur dise ne plus le dire. Et tout celui qui écoute la radio dans notre village doit être au courant. (P8)

Bon, j'ai vu quelqu'un que j'aime, mais je ne sais pas si ça va se faire ou non. Il travaille à l'hôpital. […] Ce n'est pas une relation, c'est des paroles. Rien ne s'est passé. Moi depuis que j'ai fait la maladie je n'ai pas couché avec un homme ; j'ai peur … ce n'est pas parce que je n'en trouve pas ! Je pense que, si j'accepte, la maladie peut revenir ; je n'accepte pas mais je cause. On me demande mais j'ai peur de prendre une autre maladie encore, autre que celle-là ; j'ai peur du sida. (P8)[173]

Si les séances de counseling mentionnent parfois ces problèmes de prostitution et de relations sexuelles dans le centre, rien n'est mis en œuvre en termes de santé reproductive pour protéger les femmes (mise à disposition de préservatifs, par exemple)[174].
Autre absent de l'information en santé reproductive, et qui est aussi un effet pervers de la longue prise en charge voire de la recommandation d'abstinence : les risques d'IST/VIH dû à l'infidélité du conjoint pendant l'absence de la femme et/ou la période de continence. Peut-être à cause de la hiérarchie de genre qui prévaut et/ou parce que les femmes ne se font guère d'illusion, ce risque n'a été mentionné que par une seule patiente, inquiète du comportement volage de son mari pendant son absence prolongée.

Plus qu'une période de transition dans la trajectoire de la femme, la prise en charge apparait comme une période critique. Ce qui se passe pendant la prise en charge est susceptible d'avoir des effets à long terme sur la vie des femmes. Quelle que soit la stratégie que les patientes adoptent, ou vers laquelle elles sont dirigées par le personnel de santé ou leurs

[173] Il est intéressant de noter que les 2 derniers verbatim sont issus d'entretiens avec la même femme mais à un an d'intervalle ; un an passé dans le CRFO.
[174] Quelques femmes ont mentionné des avertissements ou sermons des médecins (toujours à l'égard des femmes ; pas des clients) et quelques mesures de protection telles que la fermeture des portes ou un contrôle des entrées par un gardien quand la disposition du site le permet. A noter qu'au Nigeria, un CRFO a pris l'option de placer d'office toutes leurs patientes sous contraceptifs.(41)

proches, la gestion de leur santé génésique devient une gestion des risques – qu'il s'agisse des risques attendus ou de ceux issus des effets pervers de la prise en charge.

3.3. Effets après la prise en charge

Au Mali comme au Niger, la représentation nosologique de l'accouchement est déjà celle d'un évènement à haut risque.(42) Parce qu'elles ont vécu un évènement obstétrical traumatique et/ou parce que la prise en charge pour fistule obstétricale leur a fait prendre conscience des risques accrus qu'elles courraient, c'est la peur au ventre que les femmes vont désormais gérer leur santé génésique.

C'est pendant mais surtout après leur sortie du CRFO que la peur va faire interagir le cours de la vie génésique et prise en charge de la fistule. Cette peur est difficilement mesurable, elle est diffuse et volatile.

Quelques participantes mentionnent leurs craintes des rapports sexuels mais pour la plupart ce sont les GSF à venir et particulièrement l'accouchement qui leur font peur. Les conséquences redoutées dans les 2 cas étant la ré-occurrence de la fistule associée au retour de l'incontinence pour les participantes continentes et à son augmentation pour celles encore incontinentes. Vient ensuite la peur d'une issue négative de la grossesse (fausse couche et naissance d'un mort-né).

Ainsi, 76% de nos participantes en âge de procréer (n : 93) ont peur de leur prochaine grossesse ; la plupart précisant l'une ou l'autre des causes et conséquences ci-dessus. Le motif principal donné par les femmes qui augmentent délibérément le délai d'abstinence est celui de la peur de la ‘‘déchirure des coutures’’.

> *J'ai confiance dans la piqure [contraceptive], tu n'entends pas !? Ce n'est pas la grossesse, j'ai peur que la maladie de l'urine revienne si j'approche un homme [si j'ai des rapports sexuels], j'ai peur au nom d'Allah ! […]J'ai peur parce que j'ai une nouvelle opération, mais d'ici un an je crois que la peur s'en ira, parce que je sais que si tu manges bien et tu bois beaucoup d'eau comme on te dit, ça doit aller. (P8)*

Il y a la peur de se mélanger avec un homme [avoir des rapports sexuels], mais c'est plus la peur de retomber enceinte. On a peur parce qu'on se dit que la maladie va revenir. C'est à cause de cette peur que tu vas te rappeler de tout ce qu'ils [soignants] ont dit. C'est à cause de la peur que les femmes veulent avoir ces comprimés. (P25)

Si les évènements tels que la reprise des rapports sexuels et la grossesse sont redoutés, les non évènements correspondants le sont aussi. Ainsi, dans le discours des participantes transparait un fond d'incertitude sur la reprise de la vie conjugale ou la possibilité d'un nouveau mariage - et donc d'une vie sexuelle active.

Cette crainte découle de la compréhension limitée de la maladie et de la chirurgie (voir chapitre 1). Elle est renforcée par des rumeurs circulant dans le CRFO (voir ci-après) et entretenue par la stigmatisation vécue dans la communauté. La combinaison de ces facteurs étant bien sur propre à chaque femme.

Quand je suis revenue au village après ma première opération, mon beau-père a dit à mon mari que j'étais gâtée [abimée] et qu'il devait chercher une autre femme pour avoir un enfant. (P23)

Si certaines s'en remettent à leurs parents pour leur trouver un prétendant ou prévoient d'aller vivre avec un autre membre de la famille (généralement féminin), les autres préparent une alternative au mariage telle que le petit commerce, le travail de domestique, plus rarement l'artisanat. Cette alternative n'est pas un véritable choix mais une décision réaliste prise[175] quand la femme ne veut plus - ou pas tout de suite – d'enfant, ainsi que quand elle a des doutes sur sa capacité reproductive.

Je pense à demander au médecin. […] Alors, s'il me dit que je peux avoir des enfants, que je sois guérie ou pas. Dans ce cas, si un homme me demande en mariage, je vais accepter. S'il me dit que je ne peux plus accoucher, donc je vais rester comme ça. […] S'il dit que je ne peux pas avoir d'enfant, c'est bon, ça ne

[175] Dans quelques rares cas, quand la femme est plus mure ou que le stigma familial a été particulièrement important, il s'agit d'un véritable choix de ne pas revenir dans la famille pour ne plus être soumise aux décisions d'un homme qu'il soit père, oncle ou mari.

fait rien. Alors dans ce cas, je vais chez moi. Et je vais travailler pour gagner de l'argent, beaucoup d'argent (rire). (P21)

La crainte concernant le célibat est intimement liée à celle de l'infertilité. Cette dernière ronge véritablement les femmes qui souhaitent encore des enfants ; elle se double parfois d'une inquiétude quant à un possible ''retournement de l'utérus'' réalisé lors de la césarienne d'urgence à l'occurrence de la fistule ou lors de la chirurgie qui tente de la réparer.

Cette inquiétude est relayée par les rumeurs circulant inévitablement dans les centres de références[176] et accrues par l'expectative familiale ou communautaire quant à la capacité de

[176] Entre autres, celles des femmes à qui l'on aurait ''refermé le vagin'' Il y a un fondement de vérité physiologique dans ces rumeurs puisqu'en effet la gynatrésie et la dyspareunie sont des conséquences connues du trauma de la fistule et de la chirurgie réparatrice. Falandry qui a opéré pendant plusieurs années au Niger signale plusieurs cas de femmes ayant après la chirurgie un vagin sclérosé empêchant tout rapport sexuel. (43) D'autres cas sont également signalés ailleurs.(44-46) Sur 26 femmes s'étant plaintes de problèmes gynécologiques dans notre échantillon principal (N :109), deux ont expliqué souffrir de dyspareunie.
L'autre rumeur est celle des patientes chez qui une hystérectomie aurait été pratiquée sans consentement. Ici aussi, l'aménorrhée et l'infertilité secondaire après une chirurgie de la fistule sont documentées ; leur incidence et étiologie restant peu explorée à ce jour.(8) Cette rumeur est persistante et vient même de trouver un écho dans un article de vulgarisation scientifique. L'article s'inscrit dans un paradigme transformatif et accuse les pratiques des soignants au Niger.(47) L'auteur y dénonce notamment le fait que certaines femmes prises en charge pour fistule ignorent leur statut reproductif. Ceci est illustré par un cas d'une patiente ignorant s'il lui avait été fait une hystérectomie ou pas. Après consultation du dossier, l'hystérectomie a été confirmée à la patiente concernée.
Sans nier qu'il y a des dysfonctionnements dans le système de santé, nous pensons qu'il est dangereux de poser un jugement et à fortiori d'intervenir en tant que chercheur dans de tels cas. Le sujet mérite certes d'être approfondi mais avec d'indispensables précautions éthiques, en s'interrogeant sur les motivations des soignants et en tenant compte des valeurs, normes et pratiques locales.
D'après nos observations et résultats, il semble y avoir plusieurs confusions et des facteurs contextuels à l'origine de cette rumeur.
La première confusion est celle du moment où est réalisée l'hystérectomie. Pour la plupart des patientes, elle a été pratiquée lors de leur césarienne d'urgence tandis qu'elles avaient généralement perdu connaissance après plusieurs jours de travail. L'hystérectomie hémostatique est ici pratiquée pour sauver la vie de la mère et n'a rien à voir avec la chirurgie de la fistule.
Le passage d'équipe chirurgicale étrangère et les différences de pratiques quant à l'hystérectomie provoque parfois des discussions entre chirurgiens visiteurs et locaux. A cela s'ajoute les difficultés de traduction et de communication interculturelle d'un dialogue à trois (patiente, soignant visiteur et soignant local). La spécificité des relations soignants-femme souffrant de fistule, qui s'inscrivent en plein dans les inégalités de la société (genre, niveau d'éducation, urbain/rural) et sont souvent empreintes de ''paternalisme pasteurien''(48), ne favorise pas non plus la communication intra culturelle. Par contre, le fait que les patientes restent plus longtemps et/ou reviennent crée parfois une relation plus proche qu'avec les patients qui ne font que passer dans les hôpitaux de référence. Enfin, il faut également s'interroger sur un phénomène de déni ou d'accusation d'autrui face à l'inacceptable pour ces femmes en mal d'enfant dans une société pro nataliste.
Nous avons rencontré quasiment tous les cas de figure dans notre échantillon : une femme désespérée par l'hystérectomie qui, pratiquée d'urgence à la maternité, ne lui avait été expliqué qu'au CRFO, une autre qui avait fait ce choix en connaissance de cause pour accroître ses chances de continence, une autre encore qui l'avait refusé sur les conseils du chirurgien local, et de nombreuses femmes qui cherchaient désespérément à comprendre leur absence de règles ou d'enfant, et se perdaient en conjectures.

la femme opérée pour fistule obstétricale et/ou ‘‘*qui a été dans les mains des blancs*’’ à faire des enfants.

> *Ils ont demandé si rien n'a changé [dans mon corps] parce qu'ils ont appris que si on fait une opération, on tourne l'utérus. C'est ma belle-sœur qui m'a demandé ça. J'ai dit qu'on ne peut pas faire une opération sans informer la personne. Je lui ai dit que je ne mens pas, qu'on ne m'a pas fait ça ! Elle a dit : c'est bien. (P8)*

La peur des femmes souffrant de fistule obstétricale se construit par accumulation d'expériences traumatiques (trauma de la fistule, de la césarienne, du décès de l'enfant, de la chirurgie, etc.), de stigmatisation et d'informations, souvent mal comprises, imprécises ou erronées, glanées ci et là. Les informations reçues des soignants pendant la prise en charge précisant, ou s'additionnant, à celles déjà présentes.

Si le counseling sur la santé reproductive est une interaction volontaire de la prise en charge sur la santé génésique, la peur ressentie par les patientes interagit de manière inattendue sur la poursuite de la prise en charge et le cours de la vie génésique. Cette interaction se manifeste par deux effets complexes.

Il y a un <u>effet de renforcement</u> du message des soignants. La peur pousse les femmes à se protéger et à prendre leur santé génésique en main. Pendant la prise en charge cela se manifeste par la formulation de bonnes résolutions… Bonnes résolutions qui, comme expliqué ci-avant (cf. point 2.2), seront très difficiles à tenir une fois sortie du CRFO – et même à l'intérieur de celui-ci pour une minorité de femmes.

De plus, les participantes considèrent que les soignants utilisent la peur pour accroître la probabilité de respect du délai d'abstinence et/ou retarder la prochaine GSF. Étonnamment, les femmes font de même en utilisant la peur pour faire respecter le délai par leur famille et conjoint. Et comme la peur de la ré-occurrence de la fistule n'est pas véritablement partagée ou tangible pour les conjoints, les femmes convalescentes menacent de divorce et de plaintes à la famille, aux médecins voire aux autorités (traditionnelles comme modernes).

> *On m'a dit de rester tranquille, et de ne pas approcher les gens [ne pas avoir des rapports sexuels]. Il ne faut pas approcher un homme. Ils disent que si tu les approches seulement, la maladie revient. Et on ne peut plus te soigner. Quand il te*

touche [sexe de l'homme], la maladie peut revenir parce que l'endroit n'est pas bien guéri. (P6)

Je vais dire à mon mari que les médecins m'ont donné un papier qui prouve que je ne dois pas approcher un homme [avoir des rapports sexuels] pendant 4 à 5 mois. Je vais dire que le médecin a dit de ne pas me forcer. Si jamais il me forçait, je porterais plainte contre lui auprès des autorités [la justice]. Il a peur des autorités. (P7)

L'expérience des participantes montre que la peur[177], qui contribue certes à l'effet modificateur attendu, peut aussi induire un effet boomerang qui produira l'effet inverse en terme de santé génésique – dans ce cas précis, il s'agit d'une augmentation des risques lors de l'accouchement de la GSF.

Si toutes les femmes qui ont une GSF après un séjour dans le CRFO ne reviennent pas vers le système de santé pour accoucher, la majorité de nos participantes savent qu'il leur faut revenir[178] et en ont au moins l'intention. Les facteurs invoqués pour expliquer la difficulté de revenir sont : le manque de moyens économiques pour payer le transport[179], le refus du mari et les accouchements précipités (dont une proportion inconnue est en fait une erreur dans le décompte des mois de grossesse[180]).

Elles [soignantes] ont dit que si je prends une grossesse je dois revenir accoucher ici à l'hôpital. J'ai voulu partir. Vraiment je m'apprêtais à aller mais je n'ai pas pu aller. Vraiment j'ai pensé à ça, c'est le transport qui m'a manqué. Les véhicules passent par-là [route bitumée visible depuis le village] ; c'est l'argent qui manque. (P30)

---

[177] Avec un ensemble d'autres facteurs mentionnés ci-avant.

[178] Interrogées sur le lieu souhaité pour leur prochain accouchement (GSF) en T0, sept femmes disent vouloir accoucher à domicile, six dans le centre de santé local et 86 dans un hôpital régional, national ou CRFO (n : 99).

[179] A ce jour, pour le cas particulier du retour vers le CRFO pour une nouvelle chirurgie ou pour une GSF, seul ce facteur du transport a été étudié.(49)

[180] Les recommandations sont données par les soignants en utilisant les ''mois des blancs'' (calendrier grégorien). Or, les femmes se réfèrent plutôt au calendrier lunaire (cf. Islam), voire aux saisons agricoles. De même la durée de la grossesse n'est pas toujours de 9 mois pour nos participantes. Ainsi, l'une de nos participantes qui planifiait de venir 1 mois avant la fin de sa grossesse comme conseillé par les médecins mais pensait que celle-ci durait 10 mois, a forcément eu un ''accouchement précipité''.

Hé, c'est eux [ONG réinsertion] qui donnent de l'argent, ils ont dit d'acheter du bétail. J'ai acheté du bétail, ils ont dit si tu veux aller tu les vends comme ça, même si ton mari ne te donne pas l'argent du transport, tu pourras retourner à l'hôpital.(P11)

Ils [soignants] ont dit que si j'accouche par moi-même la maladie peut revenir. J'avais déjà l'habitude de planter des arachides. Ici au village les gens mettent de l'arachide. Si tu as des besoins tu vends les arachides, j'ai semé les arachides et quand je m'apprêtais à aller à l'hôpital je les ai vendues. (P14)

Et c'est ici que l'accumulation des peurs interagit en modifiant le comportement des femmes enceintes de deux manières opposées. Certaines ont tellement peur qu'elles viennent précocement au CRFO qui, ne pouvant prendre le risque de les renvoyer chez elles, se voit dans l'obligation de les accueillir contribuant ainsi à la surpopulation et l'accroissement des coûts de prise en charge.

Je vais faire la pesée [CPN] chez les médecins de mon village. Les médecins [du CRFO] m'ont aussi donné leur numéro. Tu les appelles et ils te diront si tu dois venir ou si tu dois rester. Pour venir, c'est difficile, il y a le problème de transport, et beaucoup d'autres choses (rire). Si tu viens par surprise, ils te grondent [les gens de l'hôpital]. Si tu ne les appelles pas pour les informer, ils vont être fâchés. Ils ne m'ont jamais fait ça ; mais c'est moi qui ai pensé ça seulement. (P1)

Je ne voulais pas du tout tomber enceinte, et quand j'ai su que j'étais enceinte de ce petit là [montre son fils], j'ai vraiment eu très peur. Je ne pouvais parler de cette peur à personne. Alors, dès mon troisième mois, je me suis rendue à l'hôpital et je ne suis revenue au village qu'après mon accouchement. […]

Oui, j'étais là-bas avec les autres femmes. Je pensais qu'elles vont me dire que j'ai fait exprès de vite tomber enceinte. Ce n'est pas bien de vite tomber enceinte.[…]

J'ai vraiment pensé qu'ils [soignants] allaient me gronder mais ils ne m'ont rien dit. Ils ne m'ont pas grondé, ils ont même donné des instructions pour que je ne travaille pas, pour que je ne fasse rien jusqu'à mon accouchement. (P9)

Pour d'autres femmes enceintes, le fait de savoir que les délais existent, et de ne pas les respecter ou de ne pas être en mesure de les respecter, provoque un sentiment de culpabilité. La femme tombée enceinte dès son retour au village aura peur de revenir au centre de référence, reviendra au dernier moment ou pas du tout.

A noter que c'est autant l'autorité des soignants que l'opprobre des autres patientes restées au CRFO qui sont craintes par les femmes avec GSF.

> *Si elle n'a pas suivi les conseils, elle va avoir peur, mais elle va quand même venir. Il [soignant] va se fâcher un peu, mais je ne sais pas trop ce qu'il va lui dire. (P25)*

> *Il y a une de mes amies qui a fait cela, mais jusque-là elle n'est pas revenue à Niamey, alors que j'ai appris que la fistule à revenue. Quand elle est partie, on lui a donné 6 mois, elle n'a fait que 3 quand elle est tombée enceinte. Et quand elle est tombée enceinte, elle n'est pas venue accoucher à Niamey, c'est à son domicile qu'elle a accouché. Elle a accouché d'elle-même, mais la maladie est revenue.*
>
> *Q : Est-ce qu'elle va bientôt revenir ici ?*
>
> *Hé ! Elle ne va pas oser venir chez les médecins, pour qu'ils grondent?! Si elle vient, ils vont la gronder. Elle va souffrir, car on va lui dire que la rapidité, et le fait d'aimer les hommes qui t'a amené à te donner à ton mari, car tout le monde sait que les hommes ne sont pas fiables. (P8)*

La peur des risques obstétricaux est présente dans l'esprit des femmes bien avant la prise en charge. Mais c'est pendant cette période que la peur est renforcée par le flux d'information et la prise de conscience des risques. La période de prise en charge apparaît comme une ''fenêtre temporelle'' pendant laquelle les interactions (information, stratégies de respect des délais et peurs) sont susceptibles d'avoir des effets complexes à long terme sur la santé génésique et le cours de la vie de la femme – notamment de par la survenue et l'issue des GSF.

5. Modélisation et perspectives

Notre modélisation a pour objectif de mettre en évidence les défis que pose la poursuite de la vie génésique des femmes pour la prise en charge de leur fistule. Mais aussi les opportunités que la santé génésique, et spécifiquement les GSF, offrent en termes de réflexion, recherche et améliorations concrètes de cette prise en charge.

Les 3 interactions mises en évidence par notre recherche ont un point de départ, puis rebondissent dans le temps, les lieux et les contextes. Avant la prise en charge, par exemple, c'est bien un évènement ou phénomène de la vie génésique – en l'occurrence la GSF – qui :

- en termes de temps, accélère ou retarde sa prise en charge,
- en termes de lieu, rapproche ou éloigne le séjour dans le CRFO (par exemple une référence vers un CRFO après une CPN)
- en termes de contexte, pousse la femme à dévier des normes ou bien l'enchaine à sa position normale au sein du couple ou de la famille : par exemple en la poussant à aller vers le système de santé moderne plutôt que vers la médecine traditionnelle (cf. chapitre 1)

Il s'agit d'interactions en chaîne. Par exemple, pendant la prise en charge, ce sont les séances de sensibilisation qui lancent l'interaction avec l'espoir de modifier les évènements néfastes de la suite de la vie génésique. Le lieu de la prise en charge crée potentiellement des évènements de santé reproductive (prostitution, contraception) qui auront un effet retour sur la durée de la prise en charge en l'allongeant, par exemple, pour les cas de prostitution ou en la raccourcissant avec la prise de contraception qui permet à la femme de rentrer plus vite chez elle sans craindre de tomber enceinte immédiatement. Ces évènements ou non évènements de santé reproductive (GSF, ré-occurrence) ayant à leur tour un effet sur la prise en charge tel que l'accélération de la réadmission dans le CRFO (accouchement ou chirurgie FO). La femme se retrouve alors à son point de départ : avant une nouvelle prise en charge par le système de santé, avant un séjour dans le CRFO et avant une réadaptation au contexte et à la communauté de ce CRFO.

Cette chaîne d'interactions n'est pas linéaire mais complexe. Un exemple de cette complexité est ce qui se passe après la prise en charge. Bien que le terme trajectoire laisse sous-entendre une certaine linéarité, les expériences des participantes lors de leur GSF montrent les interactions multiples qui influencent, par exemple, le retour au centre pour un accouchement médicalisé.

Nos résultats et le modèle qui en découle montrent les difficultés de la gestion de leur vie génésique pour les femmes victimes de fistule obstétricale. Comme montré dans le tableau 6, ces difficultés renvoient aux enjeux de la prise en charge de la fistule obstétricale par les systèmes de santé qui se posent notamment en termes :

- d'accès et d'utilisation des services de soins avant la prise en charge quand la femme cherche un CRFO, pendant et après la prise en charge pour une nouvelle chirurgie, une visite de suivi ou un accouchement.
- De qualité des soins pendant le processus de prise en charge et après celui-ci.
- Du type de soins donnés dans les centres de référence FO. L'OMS recommande une prise en charge holistique.
- De l'adéquation des soins avec les besoins spécifiques de chaque patiente et l'évolution de ces besoins à partir de l'admission dans le CRFO et jusqu'au différents (non-) évènements de la vie génésique.

Tableau 6 : Synthèse des effets et des enjeux identifiés par l'analyse des interactions entre cours de la vie génésique et prise en charge de la fistule obstétricale

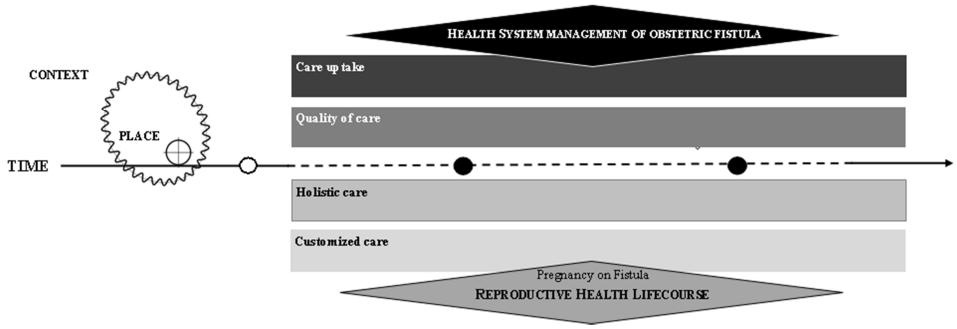
Période	Avant la prise en charge	Pendant la prise en charge	Après la prise en charge
Interactions	Info et recherche de soins OF	Info sur les risques en SR	Peur
Sens (départ)	- Vie génésique	- Système de santé	- Système de santé & vie génésique
Effets **- temps** **- lieu** **- contexte**	Accélérateurs /retardateurs - de l'admission - de l'arrivée - de la déviance/normalité	Accélérateurs/retardateurs * - de la reprise de la vie génésique - des risques SR dans le centre - des risques SR dans la communauté	Accélérateurs/retardateurs - de la survenue de la GSF - de l'accouchement médicalisé - de la stigmatisation/normalité
Enjeux	**Accès aux services de santé** Trajectoire de soins **Utilisation des services de santé**	**Qualité des soins** Relations soignants-patients Gestion information Planning familial & IST/VIH **Prise en charge holistique**	**Utilisation des services de santé** Gestion des risques SR à long terme Stigma fistule + prise en charge +SR Planning familial & IST/VIH-PTME Suivi, référence et contre-référence **Adéquation des soins**

*Ou effets amplificateurs/réducteurs

Ces enjeux sont autant de questions à résoudre pour le système de santé et à explorer par la communauté scientifique. Les effets des interactions entre santé génésique et prise en charge des fistules obstétricales plaident pour une intervention et une recherche ancrées dans le cours de la vie de la femme.

Comme représenté dans l'illustration 6, c'est à travers ces 4 enjeux que le système de Santé répondra adéquatement et donc durablement aux besoins en santé reproductive des femmes victimes de fistule obstétricale et contribuera à les habiliter à la gestion de leur santé génésique.

Illustration 6 : Enjeux pour la prise en charge des femmes victimes de fistule obstétricale



Commentaires : En lien avec notre cadre conceptuel inspiré de l'épidémiologie du cours de la vie, l'axe central du modèle est le temps. Sur cet axe, se visse un ''rouage'' : le lieu. Ce premier rouage est emboité dans un autre rouage qui représente le contexte défini comme l'empreinte culturelle et idéologique de la communauté. Ce n'est pas tant la variation de lieu/contexte qui nous intéresse mais la diversité d'expériences vécues et l'évolution des perceptions des participantes dans un lieu et un contexte. En cela, notre modèle correspond au modèle écologique de Bronfenbrenner[181] avec la spécificité que nous le considérons dans le processus du cours de la vie de l'individu.

[181] Le modèle écologique de Bronfenbrenner est un modèle concentrique de quatre systèmes interdépendants : une activité ou un évènement constituent le centre du modèle, c'est un microsystème qui interagi avec l'individu considéré comme un mésosystème, les individus qui l'entourent (et sont autant de mésosystèmes) forment un exosystème. Ces trois systèmes étant ''imbibés'' d'un macrosystème que forme le contexte culturel et idéologique.(51)

DISCUSSION

Dans notre échantillon en âge de procréer (N : 93) le taux d'incidence des GSF après la prise en charge est de 13 GSF par 100 personnes-années. Le rapport de taux d'incidence montre que le risque de GSF ne varie pas selon le statut de continence. Néanmoins, les femmes enceintes souffraient d'une incontinence moins sévère que celles qui ne l'étaient pas. L'incontinence semble également avoir un effet négatif sur l'évolution de la grossesse avec deux fois plus de fausses couches chez les femmes qui en souffrent encore lorsqu'elles tombent enceintes.
Il n'y a pas eu de décès maternel dans notre échantillon, mais le risque de décès néonataux est de 1/4 tous types d'accouchements confondus et de 1/1 pour les accouchements à domicile. Une ré-occurrence de la fistule suite à un accouchement non médicalisé est suspectée, soit 1/13 pour tous types d'accouchements confondus et 1/2 pour les accouchements à domicile.

L'expérience des femmes avec GSF tend à confirmer que la période de prise en charge est une période critique. Dans le CRFO, les femmes sont exposées à un flux d'informations formelles et informelles sur les risques accrus que représente la GSF. Avec l'appui ou non des soignants, les patientes mettent en place des stratégies de réduction des risques. Ces stratégies ont parfois des effets pervers et restent dépendantes des conditions socio-économiques de pauvreté et du pouvoir de décision restreint des femmes. A cela s'ajoute une interaction avec des effets volatiles : la peur. La gestion de la santé génésique devient une gestion de la peur ; peur qui est enracinée dans l'expérience traumatique de la fistule obstétricale et de la perte de l'enfant mort-né, et se nourrit des informations reçues pendant les contacts ponctuels ou prolongés avec le système de santé moderne.

Nielsen, qui a réalisé un suivi post-opératoire après une durée moyenne de 21 mois, a identifié 5 GSF dans un échantillon de 38 femmes éthiopiennes (dont 1 décès maternel, 2 mort-nés et 1 ré-occurrence et une grossesse encore en cours).(11) A notre connaissance, aucune autre donnée sur l'incidence des GSF des patientes prises en charge n'est disponible à ce jour. Dans les suivis communautaires comme dans les séries hospitalières, les issues négatives pour la femme et/ou l'enfant sont associées avec l'arrivée trop tardive des

femmes pour l'accouchement. Une série hospitalière rétrospective de 155 GSF a mis en évidence un risque plus élevé d'arrivée tardive pour une césarienne chez les femmes dont la GSF est la première grossesse après celle ayant causé la fistule. Cet article confirme qu'il y a une peur de la césarienne mais aussi que la CPN réduirait le risque de refus de césarienne des femmes avec GSF.(4)

Les ''maternity waiting home'', courantes en Afrique de l'Est mais encore peu connues en Afrique de l'Ouest, sont souvent une solution préconisée.(52) Les cinq centres dans lesquels nous avons mené notre recherche assurent actuellement cette double fonction. Ni les problèmes d'organisation liés à l'attente des femmes enceintes dans le centre, ni l'expérience des femmes – qu'elles soient enceintes ou confrontées aux femmes enceintes alors qu'elles sont en deuil/désir d'enfant – n'ont été étudiées à ce jour. Les quelques échos de nos participantes enceintes qui ont vécu cette expérience étaient positifs, mais nous n'avons pas exploré la question avec les patientes en cours de traitement ou les incurables.

La véritable question est celle posée par les femmes qui ne reviennent pas malgré les efforts et stratégies mises en place. Nous avons sans surprise retrouvé quelques facteurs classiques (pauvreté, transport, mauvais décompte des mois) dans l'expérience de nos participantes. Mais c'est, à notre avis, l'interaction de la peur qui constitue la piste la plus utile à approfondir pour comprendre ce phénomène de non-retour.

Au Nigeria, un centre de réhabilitation propose un programme spécifique d'habilitation socio-économique (activités génératrices de revenus, cours d'alphabétisation, etc.) et d'information sur la santé reproductive pour les femmes qui ont subi une chirurgie de la fistule.(40) Si le programme est considéré comme une réussite, un point interpelle cependant les auteurs : sur 145 femmes ayant réintégré leur village après un séjour moyen de dix mois dans le centre, 25 sont tombées enceintes mais dix-neuf ont préféré accoucher à domicile plutôt que de revenir à l'hôpital (1 décès maternel, pas de mort-né, pas de ré-occurrence). Ces femmes ont été, comme nos participantes, soumises à un flux d'informations sur les risques en santé reproductive, auraient-elles peur de revenir ?

Le peur de donner naissance est un sujet peu exploré ; à fortiori en Afrique.(53) La dépression et la césarienne lors d'un accouchement antérieur ont été identifiées comme les

deux principaux facteurs de peur chez les multipares en Europe.(38) Ces deux facteurs caractérisent le cours de la vie génésique des femmes victimes de fistule obstétricale. Si les signes de dépression diminuent après une chirurgie, ils sont toujours présents chez certaines femmes même une fois la continence retrouvée.(54;55) Quant à la césarienne, la grande majorité des femmes souffrant de fistule l'ont subie en urgence, après un parcours et/ou dans des conditions particulièrement traumatisantes comme le démontrent de nombreux récits sur l'occurrence de la fistule.(56;57)

Dans une série de 49 cas de GSF revenus accoucher à l'hôpital spécialisé Hamlin en Ethiopie, Browning découvre qu'avant même l'occurrence de la fistule, les femmes avaient une vie génésique problématique : 65% des 115 accouchements pré-fistule s'étant déjà terminés par une naissance mort-née.(3) Notre analyse montre que les problèmes obstétricaux (fausse couche et mort-né) se poursuivent également entre l'occurrence et la première admission. Le poids du passé ne se limiterait donc pas au trauma de la fistule obstétricale.

A notre connaissance, notre recherche n'a actuellement pas d'équivalent dans la littérature scientifique en termes de rapport entre la taille de l'échantillon et la durée de suivi communautaire. La durée de suivi reste cependant peu importante pour le sujet spécifique des GSF. La durée moyenne entre la chirurgie de la fistule et le retour pour une délivrance de GSF est de 37.5 mois (range : 7 - 288 mois) en Ethiopie.(3)

Notre échantillon quantitatif est relativement important pour un tel suivi mais pas assez pour procéder à des analyses statistiques avancées. Les techniques d'analyse discriminante ou d'arbres de classification auraient pu nous mener plus loin que l'analyse actuelle. Mais, outre nos connaissances limitées des techniques d'exploration des données, nous avons voulu privilégier la mixité des données quantitatives et qualitatives.

Nos données d'incidence sont soumises à un double biais de déclaration: certaines de nos participantes étaient peut-être enceintes lors de notre dernier passage (T2) mais ne le savaient pas tandis que d'autres le savaient mais ne l'ont pas dit pour des raisons culturelles[182] ou de superstition.

[182] Au Niger et au Mali, la pratique veut qu'une femme ne parle pas de sa grossesse aux personnes étrangères à la famille et/ou avant que celle-ci ne soit visible.

De même, les fausses couches précoces passent parfois inaperçues, celles sur une grossesse plus avancées n'ont été mentionnées que quand la question était posée spécifiquement. Le nombre d'évènements obstétricaux pourrait donc être revu à la hausse mais pas à la baisse. Enfin, nos données qualitatives n'ayant pas été vérifiées par un traducteur professionnel, nous ne pouvons pas exclure un biais de traduction.

Notre analyse confirme l'importance de considérer l'ensemble du cours de la vie génésique de la femme victime de fistule obstétricale. La peur et ses effets complexes renvoient aux trois modèles de l'épidémiologie du cours de la vie. Elle s'inscrit dans une trajectoire d'évènements traumatiques qui ont des conséquences principalement négatives à court, moyen et long termes sur la santé dans sa compréhension holistique. Elle se construit par accumulation et semble se renforcer pendant la période critique que constitue la prise en charge dans un CRFO.

Si tant est qu'elle évolue bien et se solde par une naissance vivante sans nouvelle morbidité maternelle, la GSF est perçue, par la femme comme par la communauté, comme un retour à la normalité.
L'approche de prévention des risques spécifiques des GSF semble être à double tranchant pour ce retour à la normalité. Les effets des sensibilisations aux risques mis en place dans le CRFO et, parfois aussi, dans les communautés lors du retour accompagné de la femme, ne sont pas forcément ceux attendus. L'approche préventive de sensibilisation aux risques nécessiterait d'être étudiée. Une réflexion participative avec les femmes sur leur définition et désir de normalité devrait être envisagée, y compris pour les femmes incontinentes et/ou incurables. Restera ensuite à trouver quelle approche mettre en œuvre au sein ou avec le système de santé pour aider les femmes concernées à se rapprocher de leur définition de la normalité. Les prises en charge holistiques et adaptées aux besoins individuels des femmes sont certainement des pistes à considérer.

En explorant dans quelle mesure et comment les femmes prises en charge pour fistule obstétricale poursuivent leur vie génésique, nous mettons en exergue l'importance de la santé sexuelle et reproductive dans leur processus de guérison et d'habilitation des femmes. Les intervenants et scientifiques travaillant sur la problématique des fistules obstétricales

débattent actuellement des critères de réussite de l'opération et de la définition de guérison.(37) L'atteinte d'un consensus en la matière s'avère cruciale pour la qualité et la ''factualité'' de la recherche à venir ainsi que pour l'adéquation de la prise en charge aux besoins des patientes.

Notre analyse – et l'ensemble de cette thèse – plaide pour l'intégration d'autres critères de ''réussite'' que les seules fermetures et continence. La définition d'une chirurgie réussie pourrait simplement utiliser les critères proposés dès 1966 (!) par Coetzee ; à savoir : (1) fermeture de la fistule, (2) continence, (3) possibilité de coït sans dyspareunie, (4) pas d'aménorrhée traumatique, et (5) possibilité de donner naissance à un enfant. Cette définition implique un suivi à long terme et intégré aux réalités contextuelles des femmes victimes de fistule obstétricale. La réflexion sur la définition de chirurgie réussie apparaît indissociable de celle encore à mener sur la définition d'une prise en charge réussie.

RÉFÉRENCES

(1) Diarra A, Tembely A, Berthe HJG, Diakité ML, Traoré B, Ouattara K. [Social integration of women operated for obstetric urogenital fistula]. Progres en Urologie. In press 2013.
(2) Yeakey MP, Chipeta E, Taulo F, Tsui AO. The lived experience of Malawian women with obstetric fistula. Cult Health Sex 2009 Jun;11(5):499-513.
(3) Browning A. Pregnancy following obstetric fistula repair, the management of delivery. BJOG 2009 Aug;116(9):1265-7.
(4) Emembolu J. The obstetric fistula: factors associated with improved pregnancy outcome after a successful repair. Int J Gynaecol Obstet 1992 Nov;39(3):205-12.
(5) Khisa AM, Nyamongo IK. Still living with fistula: an exploratory study of the experience of women with obstetric fistula following corrective surgery in West Pokot, Kenya. Reprod Health Matters 2012 Dec;20(40):59-66.
(6) Alio AP, Merrell L, Roxburgh K, Clayton HB, Marty PJ, Bomboka L, et al. The psychosocial impact of vesico-vaginal fistula in Niger. Arch Gynecol Obstet 2011 Aug;284(2):371-8.
(7) Wilson AL, Chipeta E, Kalilani-Phiri L, Taulo F, Tsui AO. Fertility and pregnancy outcomes among women with obstetric fistula in rural Malawi. Int J Gynaecol Obstet 2011 Jun;113(3):196-8.
(8) Wall L.L., Arrowsmith S.D., Briggs N.D., Browning A., Lassey A. The obstetric vesicovaginal fistula in the developing world. Obstet Gynecol Surv 2005 Jul;60(7 S1):S3-S51.
(9) Otubu JA, Kumi GO, Ezem BU. Pregnancy and delivery after successful repair of vesicovaginal fistula. Int J Gynaecol Obstet 1982 Apr;20(2):163-6.
(10) World Health Organization. Obstetric Fistula: Guiding principles for clinical management and programme development. Geneva: WHO; 2006.
(11) Nielsen HS, Lindberg L, Nygaard U, Aytenfisu H, Johnston OL, Sorensen B, et al. A community-based long-term follow up of women undergoing obstetric fistula repair in rural Ethiopia. BJOG 2009 Aug;116(9):1258-64.
(12) Goffman E. Asiles: Etude sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus. Paris: Editions de Minuit; 1975.
(13) Paugam S. Les 100 mots de la sociologie. Paris: PUF; 2010.
(14) United Nations Population Fund. Santé Sexuelle et Reproductive.http://www unfpa org/fr/sant%C3%A9-sexuelle-et-reproductive 2015
(15) Ben-Schlomo Y, Kuh D. A lifecourse approach to chronic disease epidemiology: Conceptual models, empirical challenges and interdisciplinary perspectives [editorial]. International Journal of Epidemiology 2002;31:285-93.
(16) Kuh D, Ben-Schlomo Y. A lifecourse approach to chronic disease epidemiology: Tracing the origins from the ill-health from early to adult life. 2d ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
(17) Halfon N, Hochstein M. Life course health development: an integrated framework for developing health, policy, and research. Milbank Q 2002;80(3):433-79, iii.
(18) Barker D, Osmond C. Infant mortality, childhood nutrition and ischaemic heart disease in England and Wales. Lancet 1986;1:1077-81.
(19) Graham H. Building an inter-disciplinary science of health inequalities: the example of lifecourse research. Soc Sci Med 2002 Dec;55(11):2005-16.
(20) Kuh D, Hardy R. A lifecourse approach to women's health. Oxford: Oxford University Press; 2002.
(21) Kuh D, Ben-Shlomo Y, Lynch J, Hallqvist J, Power C. Life course epidemiology. J Epidemiol Community Health 2003 Oct;57(10):778-83.
(22) Wang C. Invited commentary: beyond frequencies and coefficients--toward meaningful descriptions for life course epidemiology. Am J Epidemiol 2006 Jul 15;164(2):122-5.
(23) Boeri M, Whalen T, Tyndall B, Ballard E. Drug use trajectory patterns among older drug users. Subst Abuse Rehabil 2011 May 1;2011(2):89-102.
(24) Evans BC, Belyea MJ, Coon DW, Ume E. Activities of daily living in Mexican American caregivers: the key to continuing informal care. J Fam Nurs 2012 Nov;18(4):439-66.
(25) Theunissen MJ, Griensven v, I, Verdonk P, Feron F, Bosma H. The early identification of risk factors on the pathway to school dropout in the SIODO study: a sequential mixed-methods study. BMC Public Health 2012;12:1033.
(26) Clandinin DJ, Hubert J. Narrative inquiry. In: Mc Gaw B, Baker E, Peterson PP, editors. International encyclopedia of education. 3d ed. New York: Elsevier; 2006.
(27) Teddlie C, Yu F. Mixed methods sampling: a typology with examples. J Mixed Methods Research 2007;1(77):77-100.

(28) Collins KMT, Onwuegbuzie AJ, Jiao QG. A mixed methods investigation of mixed methods sampling designs in social and health sciences research. J Mixed Methods Research 2007;1:267-94.
(29) Institut National de Statistique. Enquête Démographique de Santé et à Indicateurs multiples: Niger 2012. Niger: Institut National de Statistique, Ministère des Finances; 2013.
(30) Antenatal screening for fetopelvic dystocias. A cost-effectiveness approach to the choice of simple indicators for use by auxiliary personnel. The Kasongo Project Team. J Trop Med Hyg 1984 Aug;87(4):173-83.
(31) Wall LL. Preventing obstetric fistulas in low-resource countries: insights from a Haddon matrix. Obstet Gynecol Surv 2012 Feb;67(2):111-21.
(32) Sandvik H, Espuna M, Hunskaar S. Validity of the incontinence severity index: comparison with pad-weighing tests. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2006 Sep;17(5):520-4.
(33) Murphy M, Culligan PJ, Arce CM, Graham CA, Blackwell L, Heit MH. Construct validity of the incontinence severity index. Neurourol Urodyn 2006;25(5):418-23.
(34) Maulet N, Keita M, Macq J. Medico-social pathways of obstetric fistula patients in Mali and Niger: an 18-month cohort follow-up. Trop Med Int Health 2013 May;18(5):524-33.
(35) Barone MA, Frajzyngier V, Ruminjo J, Asiimwe F, Barry TH, Bello A, et al. Determinants of postoperative outcomes of female genital fistula repair surgery. Obstet Gynecol 2012 Sep;120(3):524-31.
(36) Hawkins L, Spitzer RF, Christoffersen-Deb A, Leah J, Mabeya H. Characteristics and surgical success of patients presenting for repair of obstetric fistula in western Kenya. Int J Gynaecol Obstet 2013 Feb;120(2):178-82.
(37) Arrowsmith SD, Barone MA, Ruminjo J. Outcomes in obstetric fistula care: a literature review. Curr Opin Obstet Gynecol 2013 Oct;25(5):399-403.
(38) Raisanen S, Lehto SM, Nielsen HS, Gissler M, Kramer MR, Heinonen S. Fear of childbirth in nulliparous and multiparous women: a population-based analysis of all singleton births in Finland in 1997-2010. BJOG 2014 Jul;121(8):965-70.
(39) Benfield N, Kinsindja RM, Kimona C, Masoda M, Ndume J, Steinauer J. Fertility desires and the feasibility of contraception counseling among genital fistula patients in eastern Democratic Republic of the Congo. Int J Gynaecol Obstet 2011 Sep;114(3):265-7.
(40) Mohammad RH. A community program for women's health and development: Implications for the long-term care of women with fistulas. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S137-S142.
(41) Umoiyoho AJ, Inyang-Etoh EC, Etukumana EA. Obstetric fistula repair: experience with hospital-based outreach approach in Nigeria. Global journal of health science 2012;4(5):40-5.
(42) Jaffre Y, Diallo Y, Vasseur P, Grenier-Thores C. La bataille des femmes: Analyse anthropologique de la mortalité maternelle dans quelques services d'obstétrique d'Afrique de l'Ouest. Descartes; 2009.
(43) Falandry L. [Treatment of post-partum urogenital fistulas in Africa. 261 cases observed in 10 years]. Prog Urol 1992 Oct;2(5):861-73.
(44) Bangser M, Gumodoka B, Berege Z. A Compréhensive Approach to Vesico-Vaginal Fistula: A project in Mwaza Tanzania. Safe Motherhood Initiatives 2007;157-64.
(45) Elkins TE. Surgery for the obstetric vesicovaginal fistula: a review of 100 operations in 82 patients. Am J Obstet Gynecol 1994 Apr;170(4):1108-18.
(46) Gutman RE, Dodson JL, Mostwin JL. Complications of treatment of obstetric fistula in the developing world: Gynatresia, urinary incontinence, and urinary diversion. International Journal of Gynecology & Obstetrics 2007 Nov;99(Supplement 1):S57-S64.
(47) Heller A. Bedside manner and the invisible patient:The silence surrounding women's gynaecological health in Niger. Anthropology today 2014 Feb;30(14):20-3.
(48) Dujardin B. Politiques de santé et attentes des patients: Vers un nouveau dialogue. Paris: Karthala; 2003.
(49) Fiander AN, Vanneste T. TransportMYpatient: An initiative to overcome the barrier of transport costs for patients accessing treatment for obstetric fistulae and cleft lip in Tanzania. Tropical Doctor 2012;42(2):77-9.
(50) Moussa A H. Entre absence et refus d'enfant: socio-anthropologie de la gestion de la fécondité féminine à Niamey, Niger. Paris: L'Harmattan; 2012.
(51) Cornish F. Making 'Context' concrete: a dialogical approach to the society-health relation. J Health Psychol 2004 Mar;9(2):281-94.
(52) Gaym A, Pearson L, Soe KWW. Maternity waiting homes in Ethiopia -three decades experience. Ethiopian Medical Journal 2012;50(3):209-19.
(53) Saisto T, Halmesmaki E. Fear of childbirth: a neglected dilemma. Acta Obstet Gynecol Scand 2003 Mar;82(3):201-8.

(54) Goh JT, Sloane KM, Krause HG, Browning A, Akhter S. Mental health screening in women with genital tract fistulae. BJOG 2005 Sep;112(9):1328-30.
(55) Mselle LT, Moland KM, Evjen-Olsen B, Mvungi A, Kohi TW. "I am nothing": experiences of loss among women suffering from severe birth injuries in Tanzania. BMC Womens Health 2011;11:49.
(56) Mselle LT, Moland KM, Mvungi A, Evjen-Olsen B, Kohi TW. Why give birth in health facility? Users' and providers' accounts of poor quality of birth care in Tanzania. BMC Health Serv Res 2013;13:174.
(57) Bangser M, Mehta M, Singer J, Daly C, Kamugumya C, Mwangomale A. Childbirth experiences of women with obstetric fistula in Tanzania and Uganda and their implications for fistula program development. Int Urogynecol J 2011 Jan;22(1):91-8.

DISCUSSION

1. Perspectives et décalages

Notre recherche confirme l'importance de la prise en charge pour les femmes victimes de fistule obstétricale. C'est pendant la prise en charge que les femmes comprennent la nature du trauma interne dont elles souffrent depuis leur accouchement dystocique. C'est aussi dans le CRFO qu'elles réalisent que la chirurgie tant attendue ne les sauvera peut-être pas complètement de l'incontinence. Que même une fois continentes ou moins incontinentes, elles risquent de continuer à porter un handicap physique ou social. A cause de la fistule obstétricale mais aussi à cause de leur(s) long(s) séjour(s) dans le CRFO, leur famille et communauté s'interrogeront désormais sur leur continence, leur mariage, leur sexualité, leur fertilité, leur force de travail. En un mot sur leur normalité. Si les femmes victimes de fistule obstétricale sont des résilientes, elles sont aussi – souvent par la force des choses – des déviantes.

La prise en charge dans un CRFO est une période critique pour les femmes qui souffrent de fistule obstétricale. Ce qui est reçu, vécu et perçu pendant cette période aura – en conjonction avec d'autres facteurs – des conséquences sur leur santé et le cours de leur vie. C'est, par exemple, pendant cette période que les femmes apprennent à gérer leur incontinence sans mettre leur santé en danger ; grâce à cela, elles pourront éventuellement récupérer une vie sociale voir conjugale. Mais c'est aussi à cause de ce qui se passe pendant cette période qu'elles risquent de devenir ou d'être considérées comme des ‘‘femmes libres’’ : parce que leurs maris divorcent, parce qu'elles voyagent seules, parce qu'elles (ou leurs maris) ont un comportement sexuel à risque, parce qu'elles prennent un contraceptif, parce qu'elles restent longtemps ou reviennent souvent en ville ou dans le CRFO, parce qu'elles gagnent leur vie ou mendient, parce que – rarement – elles s'émancipent. La diversité des situations génère une diversité de conséquences à court, moyen et long termes. La seule constante étant finalement que, malgré leur contact prolongé avec le système de santé, les femmes prises en charge pour fistule obstétricale restent extrêmement vulnérables.

La persistance de cette vulnérabilité met en évidence que la prise en charge est une opportunité manquée pour les patientes comme pour le système de santé qui risque de les voir revenir avec une ré-occurrence dès leur prochaine grossesse ou pour d'autres comorbidités. Le tableau 1 montre les multiples décalages entre ce qui est perçu et vécu par les femmes prises en charge et la réponse qui est priorisée par le système de santé.

Tout part de la définition même de la fistule : si la chirurgie est essentielle, elle n'est pas suffisante pour guérir la maladie chronique invalidante dont les femmes se considèrent atteintes. Cette définition chirurgicale déteint sur celle de la prise en charge prévue comme une réponse unique à un problème clinique non urgent. La vulnérabilité des femmes est prise en compte puisque l'accueil dans le CRFO est prévu, mais se termine avec les soins post-opératoires. Il n'y a pas de questionnement éthique sur les effets adverses de la prise en charge (manque et déséquilibre de la communication soignants/soignés, durée de la prise en charge et

La limite n'est pas la même pour les patientes qui considèrent la prise en charge comme un processus urgent qu'elles sont décidées à mener jusqu'au dernier espoir de guérison.
Une guérison qui pour les femmes s'entend en terme de continence mais aussi en terme de santé générale ; y compris la santé sociale et, surtout, la santé sexuelle et reproductive. L'approche centrée sur la prévention des risques de santé génésique proposée par le système de santé ne répond ici que très peu au ressenti des femmes, qui varie entre un impatient désir d'enfant et une accumulation de peurs concernant leur vie génésique à venir.

Tableau 1 : Synthèse des décalages entre vécus des femmes et priorités de la prise en charge du système de santé

Thématiques	Victimes de fistule	Système de santé
Fistule obstétricale	Maladie	Trauma
Traitement	Chirurgie + comorbidité	Chirurgie
Nécessité de l'intervention	Urgent	Pas urgent
Incontinence résiduelle	Maladie chronique invalidante	Chirurgie complexe
Victimes	Profil diversifié	Primi ou grande multipare
Parcours	Complexe	Linéaire
Prise en charge	Processus jusqu'à la continence/incurabilité	Limitée au pré- per- post-opératoire
CRFO	Protecteur et à risque	Protecteur
Suivi	Cours de la vie - longitudinal	Ponctuel - transversal
Santé génésique	Espérances et désespérances	Risques
Désir d'enfant	Impatience	Conditions de mariage, délais, abstinence
Non désir d'enfant	Ignorance	Information sur contraception
Fausse couche	Doute	/
Infertilité secondaire	Inquiétude	/
GSF	Peur	Information sur risques
Accouchement	Pauvreté – transport – autorisation- Peur	Peur & mesures pour retour système de santé

Commentaire : Les décalages entre les réalités des femmes et celles du système de santé ont émergé des nos 3 thématiques d'analyses. Ces décalages ont des conséquences négatives pour les femmes comme pour le système de santé ; ils sont les prémisses d'un cercle vicieux.

Ces décalages illustrent les différences entre une prise en charge clinique et une prise en charge holistique. Ils permettent de prendre la mesure du défi que représente la prise en charge holistique de la fistule obstétricale pour les systèmes de santé des pays à faibles revenus.
Ils renvoient aussi à un questionnement éthique sur les effets adverses et les conséquences de la prise en charge dans le cours de la vie des femmes vulnérables : risque en santé génésique et de stigma inhérent à la longue durée de la prise en charge, nombre de chirurgies, déséquilibre des relations soignant/soigné, etc.

Enfin, ces décalages font écho à la littérature scientifique sur les fistules obstétricales. Les caractéristiques de l'approche clinique actuellement proposées sont en phase avec dominance de la tradition biomédicale dans cette littérature. Ils montrent la prégnance du modèle pasteurien dans le système de santé comme dans la recherche scientifique.(1) Ce qui est logique puisque, peut-être plus que pour d'autres problématiques de santé, ce sont principalement les soignants – et en l'occurrence les chirurgiens de la fistule - qui publient sur le sujet. Une position de quasi-exclusivité qui est d'ailleurs revendiquée par la ''communauté des chirurgiens de la fistule''.(2)

Notre revue méta-narrative a cependant montré que depuis le lancement de la campagne internationale en 2003, le corpus de littérature sur les fistules obstétricales connait une évolution. Cette évolution se manifeste par cinq tendances dynamiques :

- Une forte croissance du nombre de publications basées sur des données quantitatives.
- Une lente amélioration de la validité des recherches quantitatives (design, échantillon, analyse factuelle).
- L'apparition d'études qualitatives et de recherches par méthodes mixtes
- Une diversification des thématiques, d'abord chirurgicales (chirurgie complexe, incontinence résiduelle), puis cliniques (comorbidités) et enfin psychologiques et sociales (réinsertion)
- Un lent glissement du centre d'intérêt de la recherche : de la fistule obstétricale aux femmes qui en sont victimes

Tendances dynamiques qui sont ralenties par :

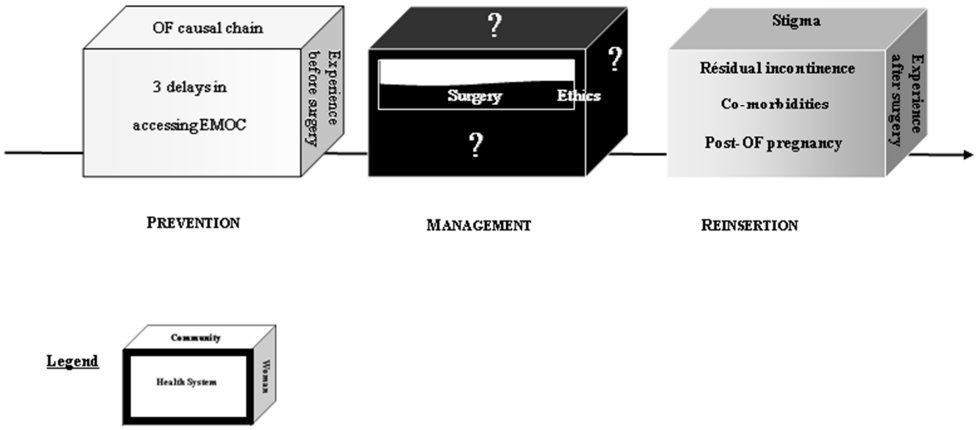
- Une tendance à l'épidémiologie circulaire qui répète des études n'apportant que peu d'éléments nouveaux (étiologie).
- Une approche transversale avant/après qui prend la chirurgie comme jalon central, ce qui a pour effet de réduire la prise en charge à ce seul évènement.

Notre méta-analyse a mis en évidence qu'avec le modèle pasteurien, le biais lié au plan d'étude (avant/après) est un frein important à l'évolution de la recherche scientifique. Si, ces dernières années, un nombre croissant de publications s'intéressent spécifiquement à la situation des femmes, elles ne le font toujours que sur les périodes précédant ou succédant la prise en charge.

L'illustration 1 montre le continuum d'intervention ''prévention – prise en charge – réinsertion'' dans la perspective dominante qui sous-tend l'approche actuelle de la recherche. A ce jour, la prise en charge reste une boîte noire : ce qui se passe avant comme ce qui se passe après le séjour dans le CRFO est étudié, tandis que ce qui se passe pendant celui-ci n'est considéré qu'en termes de chirurgie. La discussion sur les problèmes éthiques associés à la chirurgie, lancée depuis quelques années, témoigne de la focalisation progressive sur les femmes victimes et non plus uniquement sur la clinique.

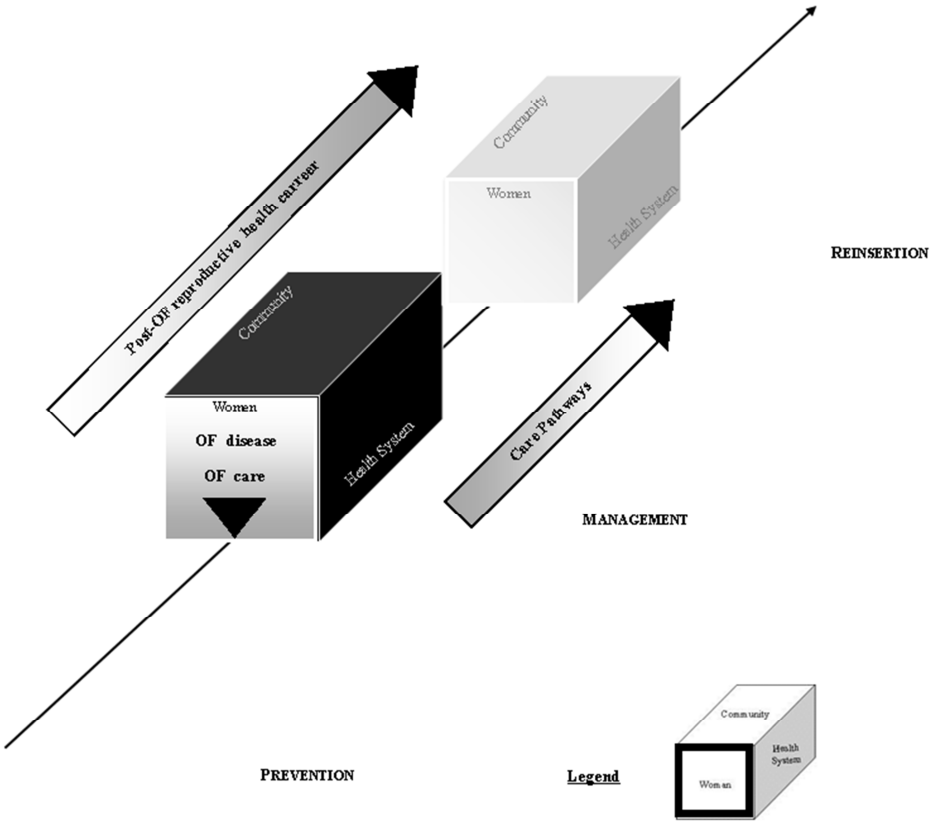
Notre recherche auprès des femmes dans cinq CRFO au Mali et au Niger nous a permis d'ouvrir cette boîte noire. Pour ce faire, nous avons changé de perspective pour adopter celle des patientes ou anciennes patientes. L'illustration 2 montre le continuum d'intervention ''prévention – prise en charge – réinsertion'' sous l'angle des femmes qui s'y engagent ainsi que les 3 aspects de la prise en charge abordés par notre recherche.

Illustration 1 : La boîte noire de la prise en charge – selon la perspective du système de santé



Commentaires : Dans cette perspective, ce sont les thématiques qui intéressent le système de santé qui sont explorées – avec une évolution vers la réinsertion - l'après chirurgie - depuis la campagne internationale. La prise en charge se résume à un évènement : la chirurgie. Les autres aspects du séjour dans le CRFO ne sont pas considérés comme sujet de recherche.

Illustration 2: La boîte noire de la prise en charge – selon la perspective des femmes victimes de fistule obstétricale



Commentaires : Dans la perspective des femmes, la prise en charge est une période critique pendant laquelle naissent ou se renforcent des interactions complexes susceptibles d'influencer le cours de leur vie future.

2. Limites

Notre exploration de la boîte noire que constitue la prise en charge reste évidemment très limitée ; tant du point de vue des thématiques que de la méthode.

En adoptant la perspective des femmes et uniquement cette perspective, nous n'apportons qu'un point de vue sans qu'il puisse être contrebalancé par d'autres intervenants (soignants, ONG, conjoint, famille, etc.). Ce choix a été motivé par notre approche ‘‘base-sommet’’ et par la faible proportion de recherches qui sont réellement consacrées aux patientes. Même si notre recherche n'est ni une étude de cas, ni une évaluation de la prise en charge, la considération de cette seule perspective a réduit l'amplitude de notre analyse. Ainsi, notre approche s'est inspirée de la théorie de la complexité mais le fait de n'avoir qu'un seul point de vue n'a pas permis d'approfondir l'analyse en utilisant, par exemple, le concept de systèmes adaptatifs complexes.
D'un point de vue réflexif, nous nous sommes probablement trop centrées sur la seule réalité des femmes victimes de fistule. Ceci a été renforcé par la triangulation des données, faites dans un objectif de validité et de généralisation, mais qui nous a poussées à ne pas nous intéresser à un pays ou une région spécifique. Le champ de notre recherche s'arrête aux cadres de vie des femmes au quotidien ; à savoir les CRFO et leurs familles et communautés. Ceci explique le manque de contextualisation par rapport à l'actualité de la campagne internationale pour l'élimination des fistules ou à celle des politiques de santé publique des deux pays concernés ou de la sous-région.

La revue méta-narrative réalisée en première partie nous a permis de réfléchir aux biais méthodologiques de la littérature scientifique sur la fistule obstétricale. Si cela nous a aidé à être attentive à certains d'entre eux, nous n'avons pas toujours pu les éviter complètement.
Les différents suivis ont mis en évidence quelques biais de réponses – notamment biais de mémoire et de mensonge – que nous avons tenté de réduire comme détaillé dans notre méthode. Nous ne pouvons pas exclure qu'il y en ait d'autres.
De même, nos données sont soumises à un double risque de biais de traduction entre le français et les quatre langues de recherche mais aussi parce qu'aucune de ces quatre

langues n'était la langue maternelle de certaines de nos participantes (cf. échantillon composé de 17 ethnies).
Enfin, il y a un biais lié à la fois à l'enquêteur et au contexte du système de santé. Le sujet du deuil de l'enfant mort-né qui émergeait comme piste de recherche potentielle a volontairement été évité car jugé trop sensible à aborder connaissant la faiblesse du soutien psychologique disponible dans la plupart des CRFO.[183] Sur d'autres sujets (support social, stigma, vie quotidienne dans les CRFO), nous avons collecté des données mais ne les avons pas exploitées dans le cadre de cette thèse.

Probablement par réaction à la tendance quantitativiste des publications, mais aussi à cause de notre formation de base en sciences sociales, nous présentons une recherche par méthodes mixtes mais avec une prédominance qualitative.
Le deuxième chapitre est quantitatif, mais propose une typologie de la mobilité des patientes réalisée de manière inductive en se basant aussi sur notre expérience du suivi dans les communautés et nos données qualitatives. La taille de l'échantillon a aussi été une limite à des analyses statistiques multivariées.

La période de collecte de données est relativement longue comparée aux autres études à base communautaire, mais dix-huit mois ne sont clairement pas suffisants pour comprendre l'influence de la prise en charge sur le cours de la vie des femmes. Le nombre d'anciennes patientes était trop réduit pour explorer la vie après la prise en charge au-delà du cas particulier.

L'utilisation de méthodes de recherche mixtes et l'adoption de la perspective des participantes sont devenues des pratiques relativement courantes dans la recherche en santé publique de ces quinze dernières années.(5;6) Ce choix méthodologique nous a permis de mettre en exergue quelques-uns des effets, attendus et inattendus, de la prise en charge sur le cours de la vie des patientes. Nous avons également trouvé dans la littérature quelques éléments, épars mais non moins inquiétants, sur ce qui se passe ou ne se passe pas pour les

[183] Thème qui a déjà été étudié par ailleurs mais pas chez les femmes victimes de fistule.(3) Tuncalp a récemment montré qu'un enfant mort-né influençait la manière dont la femme gérait sa morbidité maternelle.(4)

patientes pendant la prise en charge (manque d'information, stigmatisation par les soignants, longue durée de séjour, risque en santé sexuelle et reproductive, etc.).(7;8)
Notre revue méta-narrative de la littérature montre que quand la communauté scientifique franchit le seuil du CRFO ; c'est pour s'intéresser à la prise en charge de la fistule obstétricale. Nous pensons qu'il est urgent que la recherche – quels que soit son paradigme, sa tradition et sa méthode de prédilection – s'intéresse maintenant à la prise en charge des femmes victimes de fistule obstétricale.

3. Priorité à la prise en charge

Au début de la campagne internationale pour l'élimination des fistules obstétricales, un groupe de 70 experts s'est réuni pour définir les priorités de recherche clinique et de santé publique sur cette problématique, nouvellement en vogue à l'époque.(9) Six pistes de recherche ont été définies. La première porte sur la charge de la maladie – en d'autres termes sur les mesures de prévalence et d'incidence[184]. Deux pistes sont axées sur la prévention de la fistule et deux autres portent sur des questions cliniques. En dix ans, ces cinq pistes ont fait l'objet de nombreuses recherches. La sixième et dernière priorité de recherche est formulée comme suit et ne semble pas encore être à l'ordre du jour :

> *Assessing the low-cost methods of treating OFs in resource-constrained settings.(9)*

Cette formulation a le mérite d'insister sur le contexte et les contraintes des systèmes de santés des pays de la ceinture de la fistule obstétricale d'Afrique subsaharienne. Nous nous interrogeons cependant sur le souci de ‘‘contrôler le coût des méthodes pour traiter la fistule’’. Cette inquiétude est-elle due à l'inconnue de la prévalence ou à la volonté de s'inscrire d'emblée dans un effort, politiquement correct mais peu faisable, de pérennisation des interventions ?
Ou bien était ce par anticipation d'une baisse des financements (très importants à l'époque) qui surviendrait lorsque le ‘‘scandale du siècle’’ perdrait son pouvoir catalyseur et que

[184] Le commentaire de Tuncal, paru tout dernièrement, montre bien que la charge de la maladie s'entend encore principalement en termes de prévalence et d'incidence.(10)

d’autres initiatives seraient mises en avant pour relancer la lutte contre la mortalité maternelle.(11;12)

Cette formulation nous renvoie à une interrogation éthique : pourquoi prioriser le ‘‘low cost’’ avant d’assurer la qualité. La qualité des soins – cliniques ou holistiques – ne fait l’objet d’aucune piste de recherche. La prise en compte des patientes n’est mentionnée que dans la recherche sur l’accès aux soins obstétricaux d’urgence, qui fait partie des mesures de prévention de la fistule obstétricale.(9) Ce délai dans la mise en œuvre d’interventions ou de recherche relative à la qualité des soins est également ressorti d’une analyse des efforts des systèmes de santé pour augmenter les taux d’accouchement médicalement assistés dans quatre pays à faibles et moyens revenus.(13)

Dans cette même réunion sur les priorités de recherche de la fistule obstétricale, tous les experts convenaient pourtant que :

> *Similarly, the participants felt that once they are reintegrated into their communities, former fistula patients can become champions for change by sharing and recording their life histories, including their experiences as they sought and obtained good obstetric care and social support.(9)*

De manière récurrente, ici comme dans la littérature scientifique, les patientes prises en charge sont considérées comme des ambassadrices de la lutte contre la mortalité maternelle dans leur communauté.

Il est donc bien entendu qu’en plus de la chirurgie, quelque chose doit se passer pendant la prise en charge pour permettre la transformation d’un être extrêmement vulnérable en ‘‘patiente-experte’’. Les expériences de prises en charge de la tuberculose ou du VIH ont démontré que pour devenir un patient-expert, il fallait un certain profil, un renforcement de compétences et une expérience positive de la prise en charge.(14-16)

Or, quand elles arrivent au CRFO, les femmes ont déjà des relations compliquées avec les soignants. Notre analyse est convergente avec celle de Mselle qui a mis en évidence que certaines femmes considèrent que c’est le système de santé qui est la cause de leur fistule.(17) Le comportement parfois contestable des sages-femmes et leurs potentiels pour la réduction de la morbidité et mortalité maternelle fait actuellement l’objet de nombreuses études.(18;19) En ce qui concerne les femmes victimes de fistules obstétricales, il est peu

probable que leur passif avec le système de santé soit balayé par le simple fait d'être accueillies dans un CRFO et de se voir offrir une chirurgie réparatrice –fût-elle gratuite.

Pourtant, pour une fois[185], la communauté scientifique s'intéressant à la fistule semble s'accorder sur ce que doit, ou tout au moins ce que devrait être, la prise en charge des femmes souffrant de fistule. L'approche doit être multidisciplinaire et holistique.(21-23) Ces directives et recommandations générales concernant la prise en charge sont finalement identiques à celles de la plupart des maladies chroniques invalidantes et/ou porteuses de stigma (tuberculose, VIH/Sida, lèpre, diabète, etc.).

La chirurgie n'est pas une discipline qui se caractérise par sa propension à la multidisciplinarité. A une exception près, aucun des cinq CRFO dans lesquels nous avons mené notre recherche n'avait mis en place d'équipe multidisciplinaire. Les tâches étaient certes distribuées mais dans le respect de la hiérarchie et des pratiques ''pasteuriennes'' locales. C'est le chirurgien – champion de la fistule – qui gère ''son'' CRFO et ''ses'' patientes. Ceci expliquerait peut-être pourquoi la recherche sur les soins infirmiers prodigués aux femmes est quasiment inexistante.

Quelques publications récentes semblent montrer que la boîte noire que constituait jusqu'à présent la prise en charge commence lentement à intéresser la recherche. Une étude cas-témoins et un test d'intervention mettent en évidence que la kinésithérapie(24), le soutien en santé mentale (25) et même la religion(26) constituent un apport non négligeable à la quête de continence ou aux stratégies d'adaptation à l'incontinence. Ces études sont en train de donner une base factuelle à la recommandation de prise en charge multidisciplinaire et holistique des femmes victimes de fistule obstétricale.

C'est certainement une avancée, mais beaucoup reste à comprendre et à faire avant de pouvoir dégager les éléments pour que la prise en charge devienne effectivement une opportunité de résilience pour une femme victime de fistule obstétricale.

[185] Comme expliqué dans la première partie de ce travail, la définition de la réussite d'une opération et de la prise en charge fait l'objet de discussions depuis une bonne dizaine d'années, celles sur la classification des types de fistule depuis près de 150 ans par articles interposés !(20)

4. Perspectives de recherche et d'action

Pour conclure cette thèse, nous proposons quelques perspectives de recherche et d'action pour améliorer la prise en charge des femmes victimes de fistule obstétricale dans les systèmes de santé d'Afrique subsaharienne.

Il nous semble urgent de mener une évaluation réaliste qui permettrait de comprendre comment, pourquoi et pour qui l'un ou l'autre modèle de prise en charge fonctionne. Ceci impliquerait évidemment une réflexion de fond sur la ou les conceptions de prises en charge. Nous pensons que cette réflexion pourrait dynamiser celle, actuellement stagnante, sur la définition d'une chirurgie réussie ou encore d'une guérison de la fistule obstétricale.

La mise en place d'un système centralisé d'enregistrement des femmes se présentant dans les différents centres de prise en charge d'un pays semble également une priorité. Outre la possibilité d'affiner les estimations d'incidence, ce système aurait l'avantage de montrer le flux de nouveaux cas, d'anciens cas et de cas incurables. Il permettrait ainsi l'identification des besoins de prise en charge sur un mode rapide et chronique. Dans une vision à long terme et plus ambitieuse, cette base de données centralisée pourrait également être un atout pour le suivi des femmes dans leur communauté (contacts téléphoniques, prévention des risques obstétricaux en cas de GSF, etc.)

Un système centralisé servirait certainement une réflexion de santé publique globale sur l'organisation de la prise en charge dans les systèmes de santé. La tendance actuelle en Afrique de l'Ouest est à la démultiplication des centres de prise en charge. Ce qui a pour objectif de désengorger les centres de référence nationaux, mais pose question quant au caractère multidisciplinaire et holistique de la prise en charge, déjà difficile à mettre en place au niveau central.

Il y a certes de nombreuses difficultés techniques à l'enregistrement des patientes (collaborations, risque de doublon, protection de la vie privée, etc.) mais les nouvelles technologies pourraient faciliter le processus d'enregistrement comme le suivi. En outre, les structures de coordination ou autres réseaux déjà mis en place pourraient s'avérer un atout pour garantir le bon déroulement du processus et sa pérennisation.

Enfin, cette centralisation des données permettrait de réduire le risque de répétition d'études similaires et, par-là, celui de perturbation pour les patientes.

Une étude d'intervention se penchant sur les parcours cliniques des patientes(28;29) de l'admission à la sortie pourrait être une approche intéressante dans l'amélioration de la prise en charge et le contrôle de sa durée. Avec l'apport des sciences sociales, cette étude pourrait approfondir la question du poids de la prise en charge (dans sa conception psychosociale) dans le cours de la vie d'une femme. Elle permettrait également d'explorer les relations soignants/soignés et encouragerait ainsi l'approche centrée sur le patient.

Finalement, une ou plusieurs études exploratoires ou d'intervention devraient s'intéresser aux femmes ayant une fistule incurable. Ces femmes incurables apparaissent comme les plus vulnérables mais sont aussi celles qui semblent développer des stratégies d'adaptation qui pourraient aider les autres femmes à affronter le handicap ou le stigma. Cette étude devrait servir une réflexion sur la prévention tertiaire à mettre en œuvre par les systèmes de santé et en collaboration avec d'autres services sociaux ou partenaires. Ceci rejoint notre recommandation de prise en charge spécifique pour les patientes ayant une incontinence chronique. La chronicité et la prise en charge à long terme qu'elle implique offre une véritable opportunité d'habilitation de ces femmes extrêmement vulnérables.

S'intéresser à ce qui se passe pendant la prise en charge, c'est s'intéresser aux moyens d'améliorer l'efficience, la qualité et l'humanité des soins offerts à des femmes vulnérables dans des systèmes de santé sous tension. Plus de dix ans après le début de la campagne internationale pour l'élimination des fistules, c'est aussi l'occasion d'encourager les chercheurs, les soignants et les patientes à adopter un point de vue réflexif sur leurs pratiques respectives pour comprendre, gérer et survivre à la problématique des fistules obstétricales.

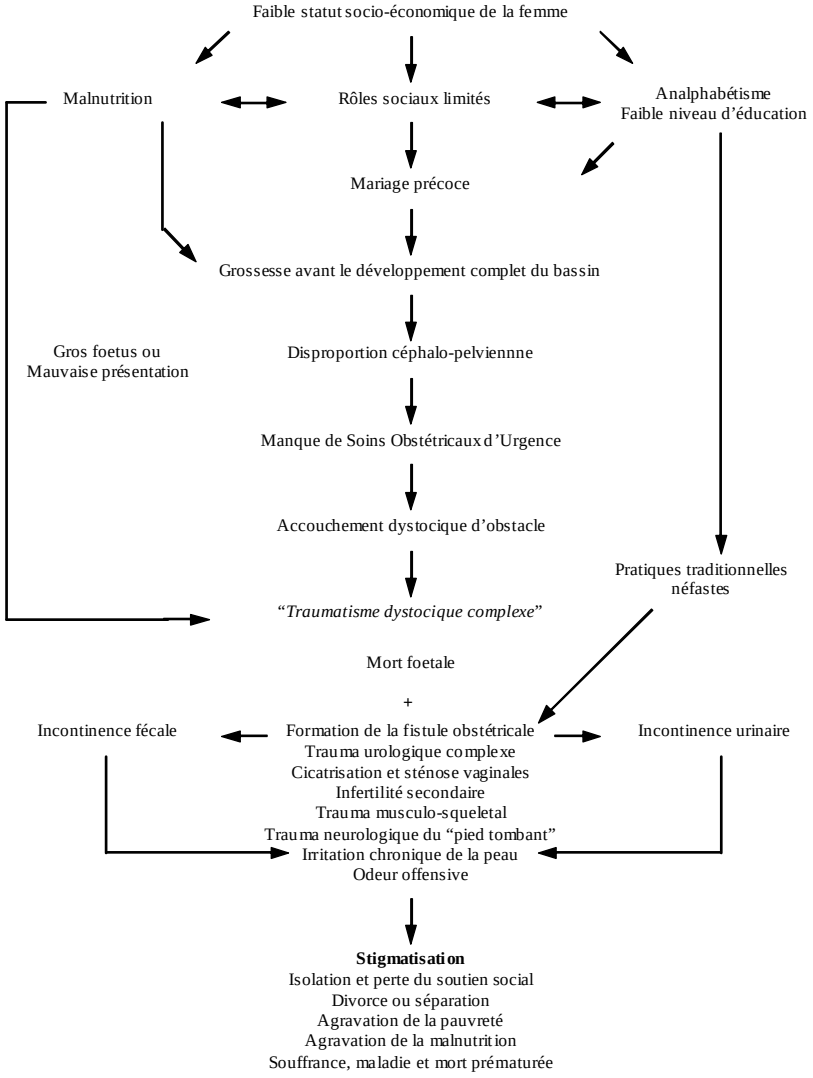
RÉFÉRENCES

(1) Dujardin B. Politiques de santé et attentes des patients: Vers un nouveau dialogue. Paris: Karthala; 2003.
(2) Wall LL. Ethical issues in vesico-vaginal fistula care and research. Int J Gynecol Obstetric 2007;10(1016):1-8.
(3) Anthropology of pregnancy loss: Comparative studies in miscarriage, stillbirth and neo-natal death. Oxford: Berg; 1996.
(4) Tuncalp O, Hindin MJ, Adu-Bonsaffoh K, Adanu R. Listening to women's voices: the quality of care of women experiencing severe maternal morbidity, in Accra, Ghana. PLoS One 2012;7(8):e44536.
(5) Creswell JW. Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 3d ed. Thousand Oaks: Sage; 2009.
(6) Heggenhougen H K, Pedersen D. Beyond quantitative leasures: the relevance of anthropology for public health. In: Detels R, Holland WH, McEwen J, Omen GS, editors. The methods of public health.New York, Oxford, Tokyo: Oxford University Press; 1997. p. 815-28.
(7) Mwini-Nyaledzigbor PP, Agana AA, Pilkington FB. Lived experiences of ghanaian women with obstetric fistula. Health Care Women Int 2013 Jun;34(6):440-60.
(8) Siddle K, Mwambingu S, Malinga T, Fiander A. Psychosocial impact of obstetric fistula in women presenting for surgical care in Tanzania. Int Urogynecol J 2012 Nov 24.
(9) Creanga AA, Ahmed S, Genadry RR, Stanton C. Prevention and treatment of obstetric fistula: Identifying research needs and public health priorities. Int J Gynaecol Obstet 2007 Nov;99(Supplement 1):S151-S154.
(10) Ahmed S, Tuncalp O. Burden of Obstetric fistula: From measurement to action. Lancet Global Health 2015 Mar;3:e243-e244.
(11) United Nations Population Fund. Obstetric Fistula as a Catalyst: Exploring Approaches for Safe Motherhood. Georgia, Atlanta: United Nations Population Fund; Health & Development International; Center for Disease Control and Prevention; 2005.
(12) Graham W. The Scandal of the century. Br J Obstet Gynaecol 1998;105:375-6.
(13) Van LW, Matthews Z, Achadi E, Ancona C, Campbell J, Channon A, et al. Country experience with strengthening of health systems and deployment of midwives in countries with high maternal mortality. Lancet 2014 Sep 27;384(9949):1215-25.
(14) Mayor V. Long-term conditions. 3: Being an expert patient. Br J Community Nurs 2006 Feb;11(2):59-63.
(15) Abraham C, Gardner B. What psychological and behaviour changes are initiated by 'expert patient' training and what training techniques are most helpful? Psychol Health 2009 Dec;24(10):1153-65.
(16) Decroo T, Van DW, Kegels G, Remartinez D, Rasschaert F. Are Expert Patients an Untapped Resource for ART Provision in Sub-Saharan Africa? AIDS Res Treat 2012;2012:749718.
(17) Mselle LT, Kohi TW. Perceived Health System Causes of Obstetric Fistula from Accounts of Affected Women in Rural Tanzania: A qualitative study. African Journal of Reproductive Health 2015;19(1):124-32.
(18) UNFPA, International Confederation of Midwifes, WHO. The state of the world's midwifery 2014. A universal pathway. A women's right to health. 2015.
(19) Diarra A, Diouldé F, Moha M. La prise en charge de l'accouchement dans 3 communes au Niger: Say, Balleyara et GuidanRoumji. [101] 2012. Niamey. Etudes et Travaux du LASDEL. LASDEL.
(20) Arrowsmith SD, Barone MA, Ruminjo J. Outcomes in obstetric fistula care: a literature review. Curr Opin Obstet Gynecol 2013 Oct;25(5):399-403.
(21) Bangser M, Gumodoka B, Berege Z. A Compréhensive Approach to Vesico-Vaginal Fistula: A project in Mwaza Tanzania. Safe Motherhood Initiatives 2007;157-64.
(22) Tayler-Smith K, Zachariah R, Manzi M, van den Boogaard W, Vandeborne A, Bishinga A, et al. Obstetric Fistula in Burundi: a comprehensive approach to managing women with this neglected disease. BMC Pregnancy Childbirth 2013 Aug 21;13(1):164.
(23) World Health Organization. Obstetric Fistula: Guiding principles for clinical management and programme development. Geneva: WHO; 2006.
(24) Castille YJ, Avocetien C, Zaongo D, Colas JM, Peabody JO, Rochat CH. Impact of a program of physiotherapy and health education on the outcome of obstetric fistula surgery. Int J Gynaecol Obstet 2013 Sep 5.

(25) Watt MH, Wilson SM, Sikkema KJ, Velloza J, Mosha MV, Masenga GG, et al. Development of an intervention to improve mental health for obstetric fistula patients in Tanzania. Eval Program Plann 2015 Jun;50:1-9.
(26) Watt MH, Wilson SM, Joseph M, Masenga G, MacFarlane JC, Oneko O, et al. Religious coping among women with obstetric fistula in Tanzania. Glob Public Health 2014;9(5):516-27.
(27) Kowalewski M, Jahn A, Kimatta SS. Why Do At-Risk Mothers Fail to Reach Referral Level? Barriers beyond Distance and Cost. African Journal of Reproductive Health 2000;4(1):100-9.
(28) Ten Berge DM, Braem MJ, Altenburg A, Dieltjens M, Van de Heyning PH, Vanhaecht K, et al. Evaluation of the impact of a clinical pathway on the organization of a multidisciplinary dental sleep clinic. Sleep Breath 2014 May;18(2):325-34.
(29) Vanhaecht K, De WK, Depreitere R, Sermeus W. Clinical pathway audit tools: a systematic review. J Nurs Manag 2006 Oct;14(7):529-37.

ANNEXES

Annexe A : Chaîne causale de la fistule obstétricale et de ses conséquences



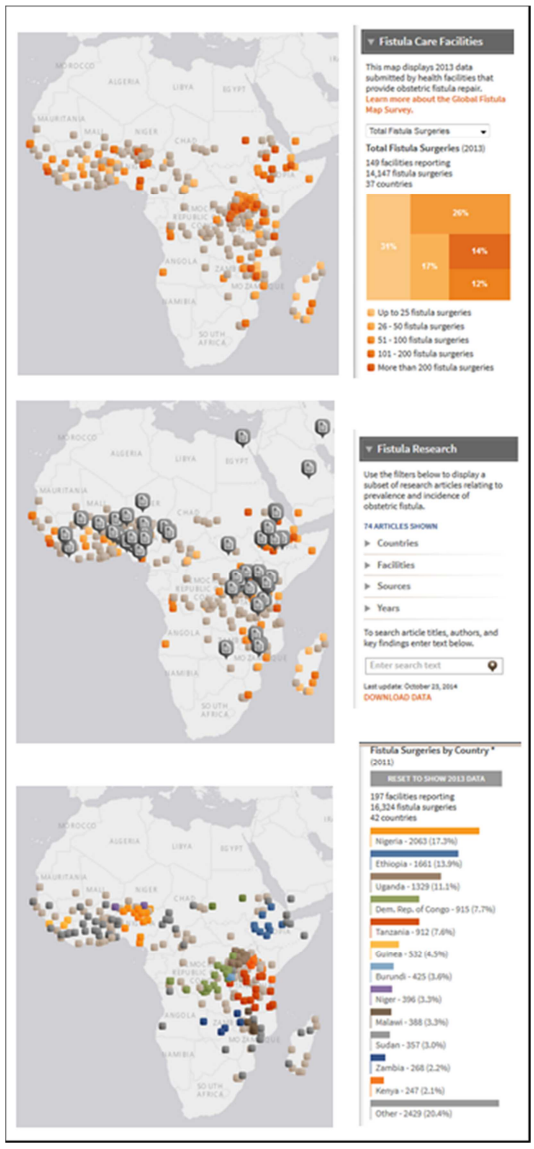
Source : Wall L.L., Arrowsmith S.D., Briggs N.D., Browning A., Lassey A. The obstetric vesicovaginal fistula in the developing world. Obstet Gynecol Surv 2005 Jul;60(7 S1):S3-S51. @WorldwideFistulaFound

Annexe B : Les arrondissements ou cercles constituant la zone de recherche

Mali	
Régions	**Cercles**
Koulikoro	CU Bamako
Ségou	Niono, Massina, Barouéli, San, Bla, Tominian.
Mopti	Ténenkou, Djenné, Bankass et ville de Mopti

Niger	
Départements	**Arrondissements**
Tillabéri	Téra, Say, Kollo, Tillabéri, Ouallam et Filingué (Sud). CU Niamey.
Dosso	Boboye, Loga, Dogondoutchi, Dosso, Gaya
Maradi	Aguié, Dakoro, Tessaoua, Guidan Roumji, Madaroufna, Tessaoua.
Zinder	Magaria, Matamey, Miria et Zinder-commune.

Annexe C : Carte d'Afrique subsaharienne des centres de prise en charge en 2013, les publications scientifiques par pays et le nombre d'opérations par pays 2011.



Source : Direct Relief TFF, UNFPA. Global fistula map. http://www globalfistulamap org/ 2013

Commentaire: Les zones de concentration des centres de prise en charge (carte 1) et l'incidence hospitalière (carte 3) correspondent aux zones sur lesquelles il existe le plus de publications.

Annexe D: Participants socio-medical characteristics at the end of the study

Patients ID	Age	Marital status[a]	Gravidity	Gravidity at fistula occurrence	Number of surgeries	Fistula duration (year)	Years since in center	Incontinence status[b]	With ≥1 living child[c]
P1	27	M	4	4	0[d]	0.5	1	C	1
P2	25	D	1	1	1	4	0	U	0
P3	39	M	6	1	2	16	0	C	0
P4	39	D	1	1	6	10	0	U	0
P5	28	M	5	5	1	1	0	C	1
P6	19	S	1	1	1	0.5	0	C	0
P7	30	M	7	5	2	10	0	U	1
P8	20	D	2	2	4	2	1	C	0
P9	34	D	7	5	1	1	5	C	1
P10	48	D	5	3	1	23	5	U & F	0
P11	20	M	1	1	3	2	4	C	1
P12	18	M	2	1	1	1	3	C	1
P13	35	D	3	1	1	1	2	C	1
P14	25	M	3	1	3	4	4	C	1
P15	40	M	8	7	9	12	0	U	0
P16	50	M	8	1	2	35	1.5	U	1
P17	50	W	8	1	2	30	1.2	U	1
P18	45	M	4	2	4	28	0.6	U	1
P19	60	W	2	1	4	43	0	U & F	1
P20	35	D	4	4	2	4	0	U	0
P21	30	D	1	1	11	17	0	U	1
P22	45	M	2	1	1	4	0	C	1
P23	25	D	1	1	5	8	1.5	C	1

P24	40	D	1	1	7	18	0.2	U	1
P25	32	D	2	1	5	15	0	U	0
P26	26	M	2	1	5	4	0.5	U	1
P27	30	D	10	10	4	1	1	U	0
P28	20	M	3	1	4	5	1.5	U	1
P29	25	M	7	7	0	0.5	1	C	0
P30	25	M	3	1	1	6	1.5	U	1
P31	23	M	1	1	4	5	1	C	1
P32	20	D	1	1	4	2	0	C	1
P33	25	M	4	3	3	6	1.2	C	0
P34	30	D	4	4	3	3	0	U	0
P35	28	M	9	4	2	4	1.5	U	0

[a] Abbreviations: M= married, D= divorced, W= widowed, S = single

[b] Abbreviations: C= continence, U= urinary incontinence, U&F= urinary and fecal incontinence. Continence is defined as a closed fistula without any residual or stress incontinence. As per patients' definition: 'being dry'.

[c] 1= with at least 1 living child, 0= without any living child

[d] Case of spontaneous fistula closure by early insertion of catheter after traumatic childbirth – thus without surgical intervention.

Annexe E: Lexicon of local language phrases related to obstetric fistula perceptions

Country /Language	Phrase in local language	Literal translation in English
Niger/Hausa	Ciwon/cutar yoyon/fitsari	Disease/suffering of the flow out of urine
Niger/Zarma	Harmun dooro	Disease of the urine
Mali/Bambara	Sugunè bon bana djiguini kofè	Disease of the urine flowing out after childbirth[a]
Mali/Fulfulde	Niao kebbe so wari e debbo tiagal heptagool	Disease of the urine flowing out without warning in women after childbirth[b]
	Taare so wari	The urine is flowing out[b]
Niger/Hausa	Maara	Low-stomach
	Mafusara	Bladder [c]
Niger/Zarma	Harmun tuwo	Urine cup/pot
Mali/Bambara	Sugunè bara	Urine can
	Sugunè marayoro	Urine bag
Mali/Fulfulde	Sudu tare/kebbe	Urine room

[a] In Mali, when a woman first mentioned she suffers from urine disease, she sometimes added the circumstances under which she got the disease. We hypothesized that it was to avoid stigma; incontinence being sometimes associated with STI.

[b] Note that in Fulfulde, the symptom is sometimes mentioned without even adding the word disease.

[c] In Hausa, women usually said 'the low-stomach' or 'the place where urine is' and used the exact word 'bladder' only when asked to precise 'the exact place where urine is'. In all other languages, the word 'bladder' was unknown/unused by our participants.