



DIVISION DE LA SANTE DE LA REPRODUCTION

**ASPECTS SOCIO-CULTURELS DES FISTULES
OBSTETRIQUES :**

**ATTITUDES, COMPORTEMENTS, REPRESENTATIONS DES CAUSES ET
VECU DES CONSEQUENCES CHEZ LES FEMMES PORTEUSES DE
FISTULES ET LES MEMBRES DES COMMUNAUTES**

(REGIONS DE TAMBACOUNDA ET DE KOLDA)



RAPPORT FINAL

Abibou Diagne CAMARA,
sociologue/consultant SPMM

Dakar, Décembre 2006

RESUME

L'Organisation Mondiale de la Santé estime qu'il existe actuellement, au moins, 2 millions de filles et de femmes vivant avec une fistule obstétricale et que 50 à 100.000 nouveaux cas sont enregistrés chaque année (3). Au Sénégal, il n'existe aucune enquête épidémiologique exhaustive sur la question, mais l'incidence est estimée à environ 400 nouveaux cas par an, dont la majorité surviendrait dans les régions EST, NORD-EST et SUD du pays. C'est dans le cadre d'une meilleure connaissance de ce problème que cette présente étude a été menée afin que des stratégies soient élaborées pour améliorer la prévention dans le cadre des Soins Obstétricaux d'Urgence (SOU) et la prise en charge clinique et psycho-sociale des fistules.

L'objectif général de cette étude est de faire l'analyse des aspects socio-culturels des fistules obstétricales en rapport avec les attitudes, les comportements, les représentations des causes et le vécu des conséquences chez les femmes porteuses de fistules et les membres des communautés dans les régions de Tambacounda et de Kolda où des cas ont été pris en charge.

Dans le cadre de cette étude, il a été mis en œuvre des techniques de collecte de données qualitatives. Les fistules constituent une pathologie qui touche l'intimité des femmes. De ce point de vue, la démarche a été systématique et raisonnée. Les femmes ont été choisies sur la base d'une liste de patientes vues dans les structures de santé. La démarche consistait à mener des entretiens individuels approfondis (*in-depth interview*) auprès des femmes porteuses de fistules ayant bénéficié d'une intervention chirurgicale; des femmes porteuses qui n'ont pas encore bénéficié d'une intervention chirurgicale et des conjoints de ces deux catégories de femmes. Des discussions de groupe ont été menées dans les communautés chez les catégories de femmes suivantes : les filles (15-19 ans) ; les jeunes femmes (20-30) et les femmes adultes (plus de 35 ans).

Il apparaît dans les interviews que la fistule est une maladie dont les causes réelles et l'existence dans les communautés sont largement méconnues. Les souffrances physiques et psychologiques endurées par les femmes dans leur communauté ont été rendues plus insupportables par les attitudes de rejet, de discrédit et de diffusion de stéréotypes dont les auteurs sont certains membres de leur entourage.

Les itinéraires thérapeutiques sont déterminés par les causes attribuées à la maladie. Toutes les femmes ont fait la navette entre la médecine moderne et la médecine traditionnelle. Au cours de leur maladie, certaines ont été répudiées ou ont perdu leur conjoint (sont devenues veuves) et quelques unes sont restées dans leur ménage et ont bénéficié du soutien financier et moral de leur conjoint.

L'ignorance des fistules obstétricales a des effets négatifs sur la référence-recours des femmes porteuses et surtout sur l'information, l'éducation et la sensibilisation sur les causes biologiques et les moyens de prévention.

Le projet d'intervention chirurgicale gratuite au profit des femmes porteuses de fistule a suscité un engouement et une affluence de femmes venues des villages

lointains et des pays limitrophes qui, pendant des années allant de 10 à 20 ans, ont souffert dans la solitude et ont perdu tout espoir d'une guérison par la médecine moderne ou traditionnelle.

Dans le processus d'élaboration de stratégies de prévention et de prise en charge de la fistule obstétricale, les recommandations sont les suivantes :

Dans le domaine de l'amélioration de la qualité de l'offre de services

- ❑ rendre les soins obstétricaux d'urgence disponibles (24/24 heures) dans les deux hôpitaux régionaux et dans les centres de santé des districts sanitaires ;
- ❑ assurer la continuité des interventions chirurgicales gratuites au profit des femmes porteuses de fistules ;
- ❑ former les prestataires de soins des structures périphériques (sages-femmes, infirmiers et matrones) en orientation-recours, Information, Education et Communication (IEC) pour la prévention des fistules.

Dans le domaine de la prévention et la prise en charge des fistules obstétricales

- ❑ faire bénéficier, aux femmes porteuses de fistules qui ont été traitées, d'une information, éducation et communication sur les causes de la fistule et les moyens de prévention ;
- ❑ maintenir la stratégie de communication de proximité et d'utilisation des médias locaux pour diffuser des messages de sensibilisation pour la prévention de la fistule dans les communautés ;
- ❑ faire de la prévention des accouchements à domicile une activité communautaire.

Dans le domaine de l'amélioration des conditions de vie et de la communication au sein du couple

- ❑ développer un programme d'activités génératrices de revenus en faveur des femmes porteuses de fistules ;
- ❑ favoriser la communication en matière de santé de la reproduction et de santé sexuelle entre les épouses et les conjoints.

REMERCIEMENTS

A travers ce rapport d'étude qui porte sur les aspects socio-culturels des fistules obstétricales, nous tenons à remercier vivement :

Les femmes porteuses de fistule qui ont accepté de répondre à nos questions et de partager une partie de leur vie intime avec les enquêtrices ;

Les femmes des communautés qui ont accepté de participer aux discussions de groupe .

L'accueil chaleureux, spontané, enthousiasme et sincère des femmes est un témoignage éloquent de leur générosité et de leur hospitalité. Leur implication sans réserve et celle de leur conjoint dans la réalisation de cette étude, en nous fournissant des informations, est la preuve de leur engagement et de leur sincérité.

Nous remercions les membres de l'Equipe technique de la Division de la Santé de la Reproduction (DSR) :

- ❑ Docteur Fatou NAR MBAYE
- ❑ Docteur Elhadji Ousseynou FAYE
- ❑ Monsieur Cheikh Bamba DIOP

Nous remercions les médecins MILOGO (Hôpital régional de Tamba), Yoro DIALLO (Hôpital régional de Kolda) et madame Amy DIATTA (sage-femme à Sédhiou) pour leur franche collaboration.

Nous apprécions l'appui technique du UNFPA par le biais du docteur Isabelle MOREIRA dont les remarques et suggestions ont contribué largement à l'amélioration de la qualité du protocole de recherche et du présent rapport.

Les chauffeurs de UNFPA de Tamba, de la Région Médicale de Kolda et du Centre de santé de Sédhiou nous ont facilité grandement l'enquête de terrain par leur disponibilité et leur connaissance des villages.

Que ce cri de douleur d'une femme porteuse de fistule puisse être entendu : *«Je veux guérir. Même les enfants, je n'en veux plus. Si vous pouvez m'aider à guérir, c'est la meilleure chose que je souhaite dans ma vie »* (S.N, Kolda, mariée, non-opérée).

SOMMAIRE	
RESUME	2
I. INTRODUCTION	8
1.1. Contexte et justification.....	8
1.2. Contexte régional.....	8
II. REVUE DE LA LITTERATURE	11
III. PROBLEMATIQUE	12
IV. BUT ET OBJECTIFS	13
4.1. Questions de recherche.....	14
V. METHODES ET TECHNIQUES DE COLLECTE DES DONNEES	14
5.1. Choix des sites de l'enquête.....	15
5.2. Echantillonnage.....	15
VI. DIFFICULTES RENCONTREES	16
VII. RESULTATS	17
7.1. Les représentations des causes de la fistule obstétricale	17
7.1.1. Les représentations des femmes porteuses de fistule.....	17
7.1.1.1. Le travail anormalement long au cours de l'accouchement à domicile..	17
7.1.1.2. Le mariage précoce et la parité élevée.....	19
7.1.2. Les représentations des conjoints.....	19
7.1.3. Les représentations des femmes des communautés.....	19
7.1.3.1. Les représentations de la physiologie de l'organisme de la femme.....	20
7.2. Les déterminants des accouchements à domicile	21
7.2.1. L'accouchement : un service offert à domicile ?.....	22
7.2.2. L'inaccessibilité aux soins obstétricaux d'urgence.....	23
7.2.3. Les rapports conflictuels avec les prestataires.....	24
7.3. Les interactions entre la femme porteuse de fistule et son entourage	25
7.3.1. Le soutien ou le rejet.....	25
7.3.2. La fistule : un révélateur du statut inférieur de la femme ?.....	28
7.3.2.1. La réduction de la sexualité de la femme à la procréation.....	28
7.3.2.2. La stigmatisation.....	30
7.3.2.3. L'affrontement inter-féminin au bénéfice de l'homme.....	31
7.3.2.4. La souffrance dans la solitude.....	32
7.4. Les itinéraires thérapeutiques de la femme porteuse de fistule	35
7.4.1. Le recours à la médecine traditionnelle.....	35
7.4.2. Le recours à la médecine moderne.....	36
7.5. Le projet de prise en charge gratuite de la fistule obstétricale	37
7.5.1. Les interventions chirurgicales gratuites.....	37
7.5.2. Les effets bénéfiques de la prise en charge.....	37
7.6. Les attitudes et comportements pour la prévention de la fistule	38
7.6.1. Les risques liés aux accouchements à domicile.....	38
7.6.2. Le contrôle de la fécondité par le planning familial.....	41
7.6.3. La sexualité et la fécondité chez la femme porteuse de fistule.....	43
7.7. Les activités génératrices de revenus	45
7.7.1. Les activités exercées avant et pendant la maladie.....	45
7.7.2. Les activités envisagées après le traitement et la guérison.....	46
VIII. CONCLUSION	47
IX. LES RECOMMANDATIONS	48
X. LES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	49

LISTE DES ABREVIATIONS

CGO : Clinique Gynécologique et Obstétricale

DSR : Division de la Santé de la reproduction

EDS : Enquête Démographique et Sanitaire

IEC : Information Education et Communication

SOU : Soins Obstétricaux d'Urgence

SOUB : Soins Obstétricaux d'Urgence de Base

UNFPA : Fonds des Nations Unies pour la Population

LISTE DES TABLEAUX

<u>Tableau I</u> : Causes attribuées à la fistule obstétricale.....	18
<u>Tableau II</u> : Interaction sociale entre la femme porteuse de fistule et son entourage.. ...	27
<u>Tableau III</u> : Appréciation des effets de l'intervention chirurgicale.....	38
<u>Tableau IV</u> : Attitudes pour la prévention.....	40
<u>Tableau V</u> : Vie sexuelle et fécondité chez la femme porteuse de fistule obstétricale.	43
<u>Tableau VI</u> : Activités génératrices de revenus et fistule obstétricale.....	45
<u>Tableau VII</u> : Activités génératrices de revenus après intervention chirurgicale et guérison.....	46

I. INTRODUCTION

1.1. Contexte et justification

L'Organisation Mondiale de la Santé estime qu'il existe actuellement, au moins, 2 millions de filles et de femmes porteuses d'une fistule obstétricale et que 50 à 100.000 nouveaux cas sont enregistrés chaque année (3).

Elles constituent l'infirmité la plus grave consécutive à une mauvaise prise en charge de l'accouchement et sont définies comme l'existence d'une «*communication entre la vessie, le vagin et parfois le rectum due à une compression prolongée de la tête du fœtus contre ces organes au décours d'un accouchement difficile, entraînant une perte permanente d'urines et ou de selles par les femmes qui en sont victimes* ». Cette infirmité, en plus des problèmes médicaux et chirurgicaux de diagnostic et de prise en charge, pose de graves problèmes sociaux en terme d'exclusion et de rejet des femmes porteuses de fistules par la communauté.

Cette affection sévère et débilitante, qui constitue l'une des morbidités maternelles les plus graves, est largement négligée dans les programmes de santé de la reproduction. Des chirurgiens expérimentés arrivent à traiter avec succès de 80 à 90 % des cas (selon le type de fistule) et permettent de la sorte aux patientes de mener à nouveau une vie normale et épanouie (26).

Au Sénégal, il n'existe aucune enquête épidémiologique exhaustive sur la question, mais l'incidence est estimée à environ 400 nouveaux cas par an, dont la majorité surviendrait dans les régions EST, NORD-EST et SUD du pays. Seule une infime partie de ces cas sont pris en charge au niveau des structures de santé nationales et régionales lesquelles pour la plupart n'ont ni le personnel compétent ni les équipements nécessaires pour le traitement des fistules.

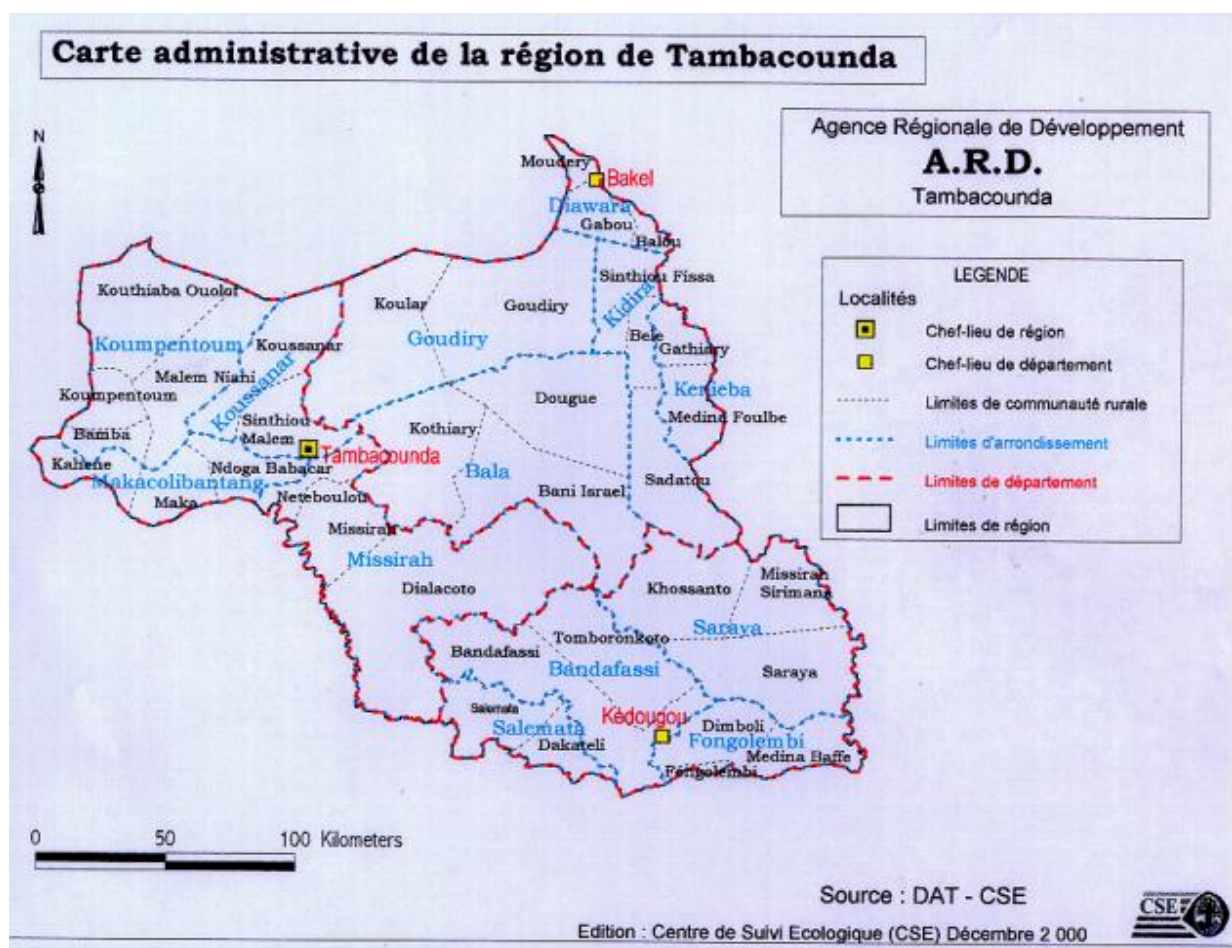
C'est dans ce cadre que cette présente étude est menée pour une meilleure connaissance de ce problème afin que des stratégies soient élaborées pour améliorer la prévention dans le cadre des Soins Obstétricaux d'Urgence (SOU) et la prise en charge clinique et psychosociale des fistules.

1.2. Contexte régional

Les deux régions choisies pour cette étude ont le taux de femmes qui accouchent à domicile le plus élevé du Sénégal. Ce taux est de 65,2% dans la région de Kolda et de 64,5% à Tambacounda (25). L'éloignement des structures de santé ; l'absence de moyens de transport ; le manque de ressources financières pour payer les frais de soins, l'ignorance des complications possibles pendant le travail expliquent en partie la pratique des accouchements à domicile. Tous ces facteurs influent négativement sur l'utilisation des services.

1.2.1. Région de Tambacounda

Le faible peuplement de la région de Tambacounda avec 605.695 habitants (1) et la faible densité de la population qui est de 10 habitants au km² (1) auraient pu être un atout en ce sens que la demande en soins de santé devrait être moins élevée. Mais, l'étendue géographique, avec une superficie de 59.542 km² (1), a entraîné l'émiettement de l'habitat et la dispersion des habitants rendant l'utilisation de l'offre en soins de santé (norme régionale 15 kilomètres distant entre les postes de santé et les populations desservies) difficile avec des pistes et sentiers quasi-impraticables, surtout pendant l'hivernage et des véhicules de transport rarement présents dans les villages.



La faiblesse de la population qui aurait dû être un atout dans la mesure où la demande en soins n'aurait pas été élevée s'est métamorphosée en contraintes structurelles installant chez les femmes un réflexe comportemental qui fait des accouchements à domicile une pratique routinière dont les conséquences sont faiblement perçues en dehors de la survenue d'une maladie grave comme la fistule obstétricale. Cette situation est renforcée par le taux d'analphabétisme élevé qui touche 89% des femmes contre 76,8% des hommes (2). Pour toutes ces raisons, il n'est pas étonnant que seules environ 34,2% des femmes de la région accouchent dans un établissement sanitaire selon l'EDS-IV, 2005 qui montre que le niveau d'instruction est positivement associé à l'accouchement dans une structure de santé (25).

La pauvreté amplifie les difficultés, car l'évaluation faite sur les conditions de vie a montré que 40% des ménages et 46% des individus sont pauvres et ces proportions sont supérieures aux moyennes nationales et figurent parmi les taux les plus élevés du Sénégal (2). Par exemple, le département de Kédougou constitue un cas unique au Sénégal où 80% des ménages et 89% des individus vivent au-dessous du seuil de pauvreté (2). Dans cette région, non seulement le taux de prévalence d'une quelconque méthode contraceptive estimé à 6,3% est très bas (25) du fait de cette constellation de facteurs qui agissent en synergie ; mais surtout la pratique du mariage précoce est fréquente avec son corollaire la grossesse précoce porteuse de risque élevé de mortalité et de morbidité maternelle. En effet, si l'âge moyen au premier mariage est de 16,8 ans au niveau régional, cette moyenne est de 13 et 14 ans respectivement dans les départements de Bakel et de Kédougou (2).

1.2.2. Région de Kolda

Contrairement à la région de Tambacounda, celle de Kolda n'affiche pas une disproportion entre l'étendue géographique et l'habitat. Il y a un relatif équilibre entre la population qui est de 836.230 habitants, la superficie qui est de 21.112 km² et la densité qui est de 39 habitants au km² (1).



Seulement, la région de Kolda se caractérise par son extrême ruralité, plus de 88% de la population résident en milieu rural (4) et l'habitat est moins dispersé par rapport à celui de Tamba, notamment dans les départements de Kolda et de Vélingara. Par ailleurs, il est relativement concentré dans le département de Sédhiou (4).

Kolda se singularise par une pauvreté importante. En effet, 53 % des ménages vivent en dessous du seuil de pauvreté (4) et la région occupe le dernier rang en matière de développement humain par rapport aux autres régions du Sénégal avec un indice de 0.213 contre une moyenne nationale de 0.320 (4). Le revenu annuel par

habitant est estimé à 43.049 francs CFA pour la région contre une moyenne nationale de 83.340 francs (4), alors que l'espérance de vie à la naissance se situe respectivement à 49 ans contre 60 ans au niveau national (4).

Le taux moyen d'alphabétisation de la région de Kolda est de 26,1% (4). Selon les sexes, les chiffres donnent en moyenne 41,5% pour les hommes et 12,8% pour les femmes (4). En milieu rural, les femmes accusent encore quatre fois plus de retard sur les hommes. Il n'est pas étonnant que dans un tel contexte où la pauvreté, l'analphabétisme et le déficit en infrastructures sanitaires s'enchevêtrent que la contraception moderne ne soit utilisée que par 8,0% des femmes en union et que seules 33,5% des femmes accouchent dans un établissement sanitaire (25). Les voies de communication compliquent davantage la situation, car elles sont généralement des pistes latéritiques non praticables en saison des pluies. Cette situation est à l'origine de l'enclavement externe et interne de la région.

Au niveau interne, l'insuffisance et le niveau de dégradation avancée des pistes compliquent la référence-recours des malades vers les structures de santé, notamment l'hôpital régional inauguré en 2001(4). Malgré le fonctionnement à minima de l'hôpital, les évacuations vers l'hôpital régional de Tamba ont diminué mais restent inévitables compte tenu du déficit en personnel (4). Cette situation rend difficile et aléatoire l'évacuation des femmes enceintes à laquelle s'ajoute un déséquilibre des infrastructures sanitaires entre le milieu rural où plus de 50% ne sont pas fonctionnelles et le milieu semi-urbain (4).

II. REVUE DE LA LITTERATURE

Beaucoup de travaux ont été consacrés à la mortalité maternelle en Afrique. En effet, certaines estimations du nombre de décès pour 100.000 naissances vivantes en Afrique Occidentale sont de 700 décès. Le taux pour l'ensemble de l'Afrique est de 640 décès pour 100.000 naissances vivantes (5). En Afrique, 34% seulement des mères sont assistées d'agents qualifiés pendant leur accouchement (5). Dans le monde, les statistiques estiment qu'au moins 585.000 femmes meurent de complications liées à la grossesse et à l'accouchement chaque année (6). Près de 90% de ces décès surviennent en Asie et en Afrique subsaharienne, environ 10% dans d'autres pays en voie de développement et moins de 1% dans les pays développés (6).

Selon l'EDS-IV, 2005, le taux de décès maternels, au Sénégal, est de 401 pour 100.000 naissances vivantes (25) avec des disparités au niveau des régions et en fonction du milieu urbain ou rural.

Le facteur déterminant le plus immédiat est la gestion des complications directement associées à la grossesse. Par ailleurs, on estime à 15% le pourcentage de femmes enceintes qui souffrent de complications qui mettent leur vie en danger (8).

Dans les pays en voie de développement, moins de 30% des femmes bénéficient de soins pendant le post-partum contre plus de 90% de femmes qui, dans les pays industrialisés, bénéficient des soins post-partum (9). Les soins du post-partum permettent de vérifier l'état de santé de la mère et de l'enfant, de dépister et de

prendre en charge les problèmes suffisamment tôt. Ils permettent aussi d'encourager l'allaitement et d'offrir des services de planification familiale.

Les problèmes de santé de la reproduction, identiques à ceux des femmes adultes, auxquels sont confrontées les adolescentes en Afrique, ont fait l'objet de plusieurs travaux épidémiologiques (10), (11), (12) & (13). Les travaux sur les conséquences des grossesses précoces sur la santé de la reproduction sont abondants. Des études épidémiologiques sur les grossesses précoces ont été aussi largement menées au Sénégal (14), (15), (16) et (17) et elles signalent les mêmes conséquences obstétricales des grossesses précoces responsables de morbidité et de mortalité maternelle.

Au Cameroun, 74,8% des grossesses d'adolescentes surviennent généralement dans le mariage (18). La fécondité précoce est, au Sénégal, directement liée aux pratiques matrimoniales et il y a peu de naissances hors mariage (19). Mais, le mariage précoce touche toutes les ethnies, même s'il est signalé particulièrement chez les Peul où, selon une étude, le mariage avant 14 ans touche 19,46% des filles et le mariage entre 14-18 ans concerne 58,38% (14).

Les conséquences obstétricales des grossesses précoces des adolescentes sont aggravées par leur spécificité : besoins particuliers, droits humains bafoués, mariage et grossesse précoces qui peuvent entraîner de graves problèmes de santé.

La grande majorité des patientes porteuses de fistules à Zaria (Nigéria) étaient mariées à l'âge de 15 ans et plus de 60% avaient 17ans lors de leur premier accouchement et elles recevaient moins de soutien et intérêt de la part de leur mari que d'autres groupes de patientes. La quantité de soutien pratique donnée par les membres de la famille diminuait avec la prolongation de la maladie. Les patientes avaient le sentiment d'être un déshonneur social pour la famille et s'attendaient à être traitées en paria. Elles étaient souvent isolées des autres et n'avaient pas le droit de manger avec la famille, de cuisiner ou de prier (12).

A Gondar en Ethiopie, chez les femmes porteuses de fistules obstétricales, leurs mariages avaient été arrangés par les parents dès leur bas âge (avec un âge moyen au mariage de 11,5 ans). La plupart des femmes ressentaient une profonde honte de leur condition. Deux tiers d'entre elles avaient arrêté d'aller à l'église et de participer à d'autres événements sociaux, et plus de la moitié avait divorcé. Dix avaient été abandonnées par leur mari quand elles ont eu des fistules. Dix autres femmes étaient sérieusement handicapées pour assumer leurs devoirs courants de ménagères. Six étaient réduites à la mendicité (20).

III. PROBLEMATIQUE

Au Sénégal, les mariages précoces avec leurs corollaires les grossesses précoces sont des pratiques culturellement courantes chez plusieurs groupes ethniques, notamment les Peul, les Mandingue et les Balante. Pourtant, il est médicalement établi que l'immatunité physique augmente le risque d'un travail prolongé ou dystocie. Cette immaturité est à l'origine des complications qui sont des causes de décès maternels ou d'invalidités sévères telles que les fistules vésico-vaginales qui occasionnent une incontinence urinaire permanente (21). Les accouchements

difficiles coûtent la vie à beaucoup de jeunes filles. Une adolescente de moins de 18 ans enceinte est 2 à 5 fois plus sujette à mourir suite à la grossesse qu'une femme enceinte de 18 à 25 ans. L'adolescente court aussi un risque additionnel de mourir jeune à cause de toutes les grossesses qu'elle aura, étant donné qu'elle commence à procréer très tôt (10).

C'est plutôt l'aspect épidémiologique des grossesses précoces (15), (16) & (17) qui domine dans les travaux et les répercussions sociales des conséquences de ces grossesses sur la santé de la reproduction des adolescentes ne sont pas étudiées comme dans les autres pays d'Afrique. Pourtant, culturellement, chez les Wolof, l'incontinence urinaire (incapacité de retenir les urines) est une morbidité attribuée à un mauvais présage, la femme victime est stigmatisée et selon les croyances elle portera rapidement le deuil de son mari. Cette morbidité est, selon ces croyances culturelles et religieuses, un motif de répudiation de l'épouse (22).

Les services de santé ne peuvent être réellement efficaces que lorsqu'ils sont conçus en fonction des problèmes de santé de la population, donc de ses besoins ; mais aussi en fonction d'une appréciation des facteurs sociaux, culturels et économiques complexes qui influent sur leur utilisation. Toutefois, il faut améliorer la situation sociale et économique des femmes et changer les mentalités qui empêchent les femmes de bénéficier des soins nécessaires pendant la grossesse, l'accouchement et le post-partum. Pour la majorité des filles et femmes porteuses de fistule, les services pour réparer leur handicap (par ailleurs relativement simple techniquement dans la plupart des cas) sont hors de portée pour diverses raisons telles que :

- le manque d'information des populations sur l'existence d'un traitement de cette affection ;
- l'inaccessibilité géographique et financière des structures capables d'assurer la cure des fistules ;
- la faible probabilité qu'un centre de santé accessible offre le traitement des fistules parmi son éventail de services ;
- le manque de chirurgiens adéquatement formés sur ces techniques particulières ;
- le délai d'attente souvent long dans les centres qui fournissent le traitement.

IV. BUT ET OBJECTIFS

Le but de cette étude est de fournir des informations sur les aspects socio-culturels des fistules afin de contribuer au renforcement de la prévention et de la prise en charge clinique et psycho-sociale des fistules obstétricales au Sénégal.

L'objectif général est d'étudier les aspects socio-culturels des fistules obstétricales en rapport avec les attitudes, les comportements, les représentations des causes et le vécu des conséquences chez les femmes porteuses de fistules et les membres des communautés.

Les objectifs spécifiques de cette étude sont :

1. de faire l'analyse des représentations des causes des fistules obstétricales et du vécu des conséquences dans la vie sociale des femmes atteintes ;
2. d'identifier les contraintes liées à l'accès et à l'utilisation des services de santé et les itinéraires thérapeutiques des femmes porteuses de fistule obstétricale ;
3. de décrire les difficultés que rencontrent les femmes porteuses de fistules dans leur vie conjugale, familiale et sociale ;
4. de fournir des recommandations pour les stratégies de prévention et des perspectives pour la réinsertion sociale.

4.1. Questions de recherche

L'élaboration d'un projet d'intervention soulève un certain nombre de questions de recherche qui s'articulent autour des besoins sociaux et communautaires existants ou souhaités pour aider les femmes à être mieux informées des services qui les aideraient à se soigner et se réinsérer socialement et économiquement .

1. Quelles sont les représentations des causes des fistules obstétricales et le vécu des conséquences dans la vie sociale des femmes porteuses ?
2. Quelles sont les contraintes liées à l'accès et à l'utilisation des services de santé et les itinéraires thérapeutiques des femmes porteuses de fistules obstétricales ?
3. Quelles sont les difficultés que rencontrent les femmes porteuses de fistule dans leur vie conjugale, familiale et sociale ?
4. Quelles sont les stratégies à mettre en œuvre pour la prévention des fistules dans le cadre des besoins en informations, d'accès et d'utilisation des services de santé ; ainsi que de réinsertion sociale et économique?

V. METHODES ET TECHNIQUES DE COLLECTE DES DONNEES

Dans le cadre de cette étude, il a été mis en œuvre des techniques de collecte de données qualitatives. Cette enquête consiste à étudier les aspects socio-culturels des fistules obstétricales dans les régions de Tambacounda et de Kolda où des cas ont été pris en charge. Les fistules constituent une pathologie qui touche l'intimité des femmes. De ce point de vue, la démarche a été systématique et raisonnée. Les femmes ont été choisies sur la base d'une liste de patientes vues dans les structures de santé.

La démarche consistait à mener des entretiens individuels approfondis (*in-depth interview*) auprès des femmes porteuses de fistules ayant bénéficié d'une intervention chirurgicale dans le cadre du présent projet ; des femmes porteuses qui n'ont pas encore bénéficié d'une intervention chirurgicale et des conjoints de ces

deux catégories de femmes. Des discussions de groupe ont été menées dans les communautés chez les catégories de femmes suivantes : les filles (15-19 ans) ; les jeunes femmes (20-30) et les femmes adultes (plus de 35 ans).

5.1. Choix des sites de l'enquête

Les régions de Kolda et Tambacounda ont pu bénéficier d'une stratégie de décentralisation de la prise en charge des cas de fistules obstétricales. Ainsi plus d'une trentaine de femmes ont pu bénéficier de traitement entre 2004 et 2005. C'est pourquoi, il s'est avéré nécessaire de collecter des données socio-anthropologiques afin d'approfondir les connaissances sur les aspects socio-culturels des fistules obstétricales.

Les deux régions sont les plus défavorisées en ce qui concerne l'assistance à l'accouchement par du personnel qualifié avec respectivement 26% à Kolda et 27% à Tambacounda (25).

La région de Tambacounda enregistre un taux élevé de mortalité maternelle estimé entre 700 et 948 décès maternels sur 100.000 naissances vivantes (23). Selon une enquête, la complication la plus fréquente est la dystocie et parallèlement la proportion de césariennes réalisée est la plus faible après la région de Kaolack avec 0,9% (24). Les accouchements à domicile expliquent le retard à obtenir la césarienne, geste indispensable qui éviterait la survenue de la fistule.

5.2. Echantillonnage

□ Les interviews individuelles

Dans le cas de cette étude, les 50 femmes ont été choisies sur la base d'une liste de femmes porteuses de fistules obstétricales qui ont été sélectionnées, par l'équipe de chirurgiens et gynécologues. Ces femmes font partie de celles qui ont pu bénéficier des interventions chirurgicales gratuites largement diffusées par une vigoureuse campagne de communication de proximité utilisant les stations de radios communautaires et régionales.

L'échantillonnage qualitatif consistait à ajouter au noyau de femmes retenues d'autres femmes répondant au cinq critères de choix définis que sont : (i) avoir une fistule obstétricale diagnostiquée par l'équipe médicale , (ii) résider dans les villages et quartiers des régions de Tambacounda et de Kolda, (iii) être enregistrée sur les listes établies par le personnel (médecins et/ou sages-femmes) d'intervention du projet, (iv) bénéficier ou ne pas bénéficier d'une intervention chirurgicale, (v) accepter de répondre aux questions des enquêtrices.

Il était prévu d'interviewer tous les conjoints trouvés auprès des femmes porteuses de fistule dans les sites d'enquête et qui accepteraient de participer à l'étude. Les épouses ont été interviewées séparément des conjoints. D'abord l'épouse a été interviewée seule et ensuite le conjoint.

□ Les discussions de groupe

Les discussions de groupe ont été organisées dans les localités suivantes : Bakel (Soninké), Kolda commune (Peul Firdou et Mandingue), Sédhiou (Mandingue et Balante) et Tambacounda commune (Peul, Wolof et Bambara). Les activités de discussions de groupe se sont déroulées dans les localités et avec les groupes cibles ci-dessous :

Sédhiou commune :

1. Case Foyer (GPF) : femmes adultes (plus de 35 ans)
2. Quartier simbène counda : femmes adultes (plus de 35 ans)
3. Quartier santassou : filles (15-19 ans)
4. Quartier santassou : jeunes femmes (20-30 ans)

Kolda commune :

1. Quartier Doumassou : femmes adultes (plus de 35 ans)
2. Quartier Bantagnel : jeunes femmes (20-30 ans)

Tamba commune :

1. Quartier Liberté : jeunes femmes (20-30 ans)
2. Quartier Liberté : filles (15-19 ans)

Bakel commune :

1. Quartier Montagne : femmes adultes (plus de 35 ans)
2. Quartier Montagne : filles (15-19 ans)
3. Quartier Montagne : jeunes femmes (20-30 ans)

A chaque discussion de groupe, participaient entre 8 à 10 femmes. Au total 11 discussions de groupe ont été menées, soit entre 88 à 110 femmes qui ont participé aux discussions. Le choix des quatre sites est déterminé par la diversité ethnique et culturelle à laquelle appartiennent les femmes cibles. Cette diversité ethnique permet de saisir les différences comportementales vis-à-vis des femmes porteuses de fistules, les représentations des causes, les croyances culturelles et sociales qui entourent les fistules et les possibilités offertes par le milieu pour qu'elles exercent des activités génératrices de revenus.

VI. DIFFICULTES RENCONTREES

La principale difficulté était l'éloignement, l'enclavement et l'inaccessibilité aux localités de résidence des femmes compte tenu de l'impraticabilité des pistes et sentiers à emprunter. La mobilité fréquente des femmes était très remarquable. Plus du tiers des femmes interviewées avaient quitté leur foyer conjugal pour passer leur convalescence auprès de leur mère ou autre parent. A cela s'ajoute le nom de certains villages et parfois de certaines femmes qui ne concordait pas avec l'appellation courante dans les villages de résidence des cibles.

VII. RESULTATS

L'étude a été menée dans les régions de Tambacounda et de Kolda et avait comme cible les femmes porteuses de fistule obstétricale qui sont recensées par le personnel de santé des deux hôpitaux régionaux. Le nombre fourni sur la base d'une liste était 50 femmes disséminées dans les villages et quartiers des agglomérations urbaines ; mais aussi dans les localités frontalières. L'ensemble des conjoints des femmes étaient aussi des cibles, soit un nombre de 50 conjoints présumés. Au cours de l'enquête, nous avons pu interviewer 47/50 femmes cibles. Parmi ces femmes, 6/47 n'avaient pas encore été opérées au moment où se déroulait l'enquête. Parmi les femmes manquantes sur les 50, deux résident dans des localités très enclavées (Bani-israël et Toumora) et le temps ne nous permettait pas de les rejoindre. La troisième femme avait quitté la localité d'enquête (Boukiling) et séjournait à Touba chez ses parents.

Parmi les femmes interviewées, 22 résident dans la région de Tambacounda et 25 dans la région de Kolda. Parmi les conjoints ciblés, 18 seulement ont été retrouvés auprès de leur épouse atteinte de fistule et interviewés. Parmi ces conjoints, 7 résidaient dans la région de Tambacounda et 11 dans la région de Kolda.

Des conjoints, au nombre de 6 étaient en voyage pendant l'enquête et 5 femmes sont des veuves. Soit un total de 29 conjoints sur 47 femmes interviewées. Il est établi qu'environ 18 femmes ont été abandonnées (répudiées ou délaissées) par leur conjoint.

7.1. Les représentations des causes de la fistule obstétricale

7.1.1. Les représentations des femmes porteuses de fistule

Il est apparu dans les entretiens avec les femmes porteuses de fistule que le travail a commencé à domicile, la durée a été anormalement longue et il s'est terminé par l'expulsion ou l'extraction, selon les cas, d'un fœtus mort-né (46/47 femmes). Une seule femme porteuse de fistule a accouché d'un enfant vivant.

Par ailleurs, la plupart des femmes ont insisté sur les difficultés structurelles que sont la pauvreté et l'enclavement géographique. Ces difficultés sont amplifiées par des facteurs d'ordre comportemental tels que l'accouchement à domicile et les multitudes tabous alimentaires considérés comme un moyen pour éviter que *«le bébé devient si gros, ce qui fait que l'accouchement pose problème »*.

7.1.1.1. Le travail anormalement long au cours de l'accouchement à domicile

Les représentations des causes de la fistule reposent sur un constat issu d'un enchaînement de phénomènes biologiques naturels qui fait que les femmes établissent un lien entre le travail laborieux anormalement long et l'écoulement des urines. Si les conditions de l'accouchement à domicile sont incriminées, beaucoup de femmes suspectent l'extraction du fœtus comme étant le geste qui est à l'origine de la *«déchirure»* dont la survenue est concomitante à l'incontinence urinaire : *« La matrone forçait l'enfant, quand l'enfant est sorti, j'ai eu une déchirure c'est en ce moment que j'ai eu le problème de ne pas retenir mes urines »* (P.D, Tamba,

mariée). Certaines femmes suspectent l'instrument utilisé tel que les « *pincés* » pour extraire le fœtus, c'est le cas d'une malade veuve, non opérée, qui traîne sa fistule depuis l'âge de 24 ans et qui a 59 ans.

Il est apparu dans les interviews que seules trois femmes (3/47 femmes) ont attribué la cause de leur maladie à des facteurs mystiques. Ces trois femmes ont établi une association entre la fistule et les causes « *mystiques* ». Dans ce lien établi, les causes reconnues sont reliées à une succession de phénomènes naturels « *le bébé est mort dans mon ventre* » et à un geste « *la sage-femme a forcé pour l'enlever* » mais le déterminant de la gravité des effets du long travail est attribué à l'intervention d'une force maléfique dont l'action nuisible relève du surnaturel : « *On m'a maraboutée pour qu'à chaque fois que je dois accoucher, des difficultés surviennent* » (F.M, Kolda, veuve).

Dans les propos de certaines femmes apparaissent en filigrane les représentations à la fois objectives qui mettent en cause les mauvaises conditions d'accouchement, la mauvaise qualité des services fournis par les accoucheuses « *on m'a maltraitée à l'accouchement* » ; mais surtout l'incompréhension du comment est survenue la fistule dont l'origine rend perplexe : « *Pour moi cette maladie dépasse l'ordinaire ; c'est une maladie extraordinaire qui n'est pas naturelle* » (T.D, Kolda, mariée). Cette méconnaissance de la cause réelle détermine le comportement de la femme qui consiste à garder longtemps, très longtemps sa maladie par manque de perspectives pour les soins : « *Je suis partie aussitôt chez ma mère dans son village (...). C'est comme ça que j'ai gardé la maladie pendant 18 ans* » (D.B, Kolda, mariée).

Tableau I : Causes expliquant la survenue de la fistule obstétricale

Causes expliquant la survenue de la fistule obstétricale	Nombre femmes
Expulsion d'un fœtus mort-né consécutive à un travail anormalement long (3 à 7 jours)	23
Mauvaises conditions d'accouchement	22
Ne sait pas	2
TOTAL	47

Les données du Tableau I montrent que 23 femmes ont perçu le travail anormalement comme la cause qu'elles attribuent à leur maladie et 22 autres femmes désignent les mauvaises conditions d'accouchement.

Très peu de femmes 2/47 ont établi des liens entre la mauvaise position du fœtus quand la grossesse est à terme, le travail anormalement long et la survenue de la fistule. Dans certains cas, la césarienne faite pour sauver la vie et qui n'a pu empêcher la survenue de la fistule compte tenu de la référence-recours tardive est incriminée : « *Le travail a duré cinq jours. Je pense que c'est dû à la césarienne* » (D.D, Tamba, non-opérée).

L'attribution de la cause à un phénomène biologique et naturel montre que les femmes reçues, dans les structures de santé pour une consultation et un traitement de la fistule, ont eu une information sur les causes de la maladie dont elles souffraient.

7.1.1.2. Le mariage précoce et la parité élevée

La parité élevée suscite les faveurs matérielles, financières et affectives du conjoint et des beaux-parents. Elle explique aussi la persistance de la pratique des mariages précoces qui constituent une stratégie matrimoniale très ancienne. Cette stratégie s'inscrit dans une dynamique d'exposition précoce de la fille des grossesses successives pour une nombreuse progéniture. En général, l'écart d'âge entre l'époux et la fille est grand ; mais surtout la jeune épouse est insérée dans un système matrimonial polygamique où elle occupe, en général, le troisième rang parmi les épouses.

A cette situation sociale stressante, la grossesse précoce qui survient vulnérabilise physiquement et fragilise psychologiquement la fille qui, en plus, accouche à domicile avec l'assistance des femmes âgées dont l'expertise présumée est d'autant plus avérée qu'elles ont accumulé une longue expérience de maternités. M.C, âgée de 14 ans, mariée à un homme âgé de 60 ans, est, à la fois, porteuse de fistule obstétricale et victime de psychose puerpérale. Elle incrimine les anthropophages accusés d'être les auteurs de son accouchement de « *mort-né* » : « *Le bébé était mort-né d'après ce qu'elles (les femmes âgées) m'ont racontée, car il paraît que j'avais perdu connaissance. Ici les sorcières ont tendance à voler ton bébé à la naissance. Je crois que je suis victime de ça ; car c'est moi qui suis porteuse de fistule, pas le bébé. Donc c'est moi qui devais mourir* » (M.C, Kolda, 16 ans, mariée).

7.1.2. Les représentations de certains conjoints

Dans l'interview des conjoints des femmes porteuses de fistule, ce sont les mêmes représentations qui se résument à un constat de la survenue de la fistule après l'accouchement consécutif à un long travail et à la naissance d'un fœtus mort-né : « *l'enfant est mort-né en sortant du ventre de sa mère* ». Un seul conjoint a pu établir un lien évoquant la suspicion d'une mauvaise position du fœtus quand le travail s'est déclenché et son déroulement à domicile qui suppose la non-assistance d'un personnel qualifié : « *Les causes, je l'ai dit, c'est l'accouchement à domicile ou alors le mauvais état du bébé dans le ventre de sa mère* ». Un seul a incriminé l'extraction du fœtus avec un facteur aggravant et favorisant à savoir la grossesse précoce : « *son bassin était trop petit et ils l'ont forcée pour sortir l'enfant ; c'est en ce moment qu'elle a eu des déchirures qui sont à l'origine de ces pertes d'urines* » (Conjoint A.B).

7.1.3. Les représentations des femmes des communautés

Au cours des discussions de groupe, certaines femmes ont fait les mêmes constats des causes que les femmes porteuses de fistule, il s'agit de l'extraction du fœtus mort-né et des déchirures qui en découlèrent. Cette représentation évoque une situation rarement soulignée dans la survenue de la fistule qui fait état de la position du bébé : « *les complications sont dues à la mauvaise position du bébé, le bébé qui veut sortir par les pieds et par la main* ». (Focus, Sédhiou, femmes adultes).

Par ailleurs, certaines femmes attribuent plusieurs causes à la fistule sans pour autant établir un lien entre ces causes telles que le mariage précoce, l'excision, les grossesses rapprochées et la survenue de la fistule. L'assistance par les prestataires

pendant l'accouchement est associée aux causes, surtout l'extraction du fœtus : « *les sages-femmes utilisent une sorte de lame pour augmenter le vagin de la fille afin que le bébé puisse sortir et après accouchement la fille se retrouve avec une fistule* » (Focus, Sédhiou, filles).

A Tamba, l'accouchement à domicile est considéré comme le principal facteur de mortalité et de morbidité maternelle. Cependant, ce comportement est déterminé par l'analphabétisme et la pauvreté qui affectent les femmes en milieu rural.

Dans le même ordre d'idées, les conséquences de l'accouchement à domicile sont, entre autres, « *on peut voir une femme qui souffre de maux de ventre* » ou « *qui accouche un enfant mort-né* ». Ces conséquences surviennent dans un contexte où une tradition nuptiale vivace valorise fortement une certaine conception du mariage précoce et la parité élevée : « *les mariages précoces font partie de nos coutumes, ils n'ont aucun inconvénient. Les enfants vont vite grandir et seconder leur maman* » (Focus, Tamba, Filles).

7.1.3. 1. Les représentations de la physiologie de l'organisme de la femme

Au cours des discussions de groupe, les causes attribuées à la fistule obstétricale révèlent une certaine conception de la « *physiologie* » des organes génitaux et de la grossesse.

Pour certaines femmes, la cause est due à un long travail qui a entraîné des difficultés pour la miction et la vessie qui éclate après « *une injection faite pour faire sortir les urines par une sage-femme* ». S'il est noté que l'accouchement a, très souvent, eu lieu à domicile, certaines femmes établissent un lien entre le « *poids du fœtus* » et le « *corps frêle* » de la fille qui porte la grossesse : « *Une fille de 13 ans qui tombe enceinte court le risque d'avoir une fistule, car le bébé a plus de force qu'elle, car elle est trop petite et ceci est à l'origine des déchirures* » (Focus, Sédhiou, femmes adultes). Cette représentation ne renvoie pas explicitement à la précocité de la grossesse, elle fait état de la présence de deux forces physiques inégales : le bébé et son poids, l'adolescente et son anatomie. Dans ce même ordre d'idées, la grossesse tardive comme la grossesse précoce sont désignées comme des facteurs de risques.

Toutefois, l'excision, qui est une pratique traditionnelle qui se déroule dans un contexte où le mariage précoce est courant, est aussi perçue comme un risque sans pour autant qu'un lien soit établi entre cette pratique et la grossesse précoce comme facteur aggravant. La force physique du conjoint qui se déclenche au cours de la pénétration pendant les rapports sexuels est supposée être à l'origine des déchirures au niveau du vagin. Dans cette conception, ce sont des lésions consécutives aux rapports sexuels qui sont incriminées : « *Il y a des hommes qui sont très forts et à force d'avoir des rapports sexuels avec eux, ils peuvent te créer une déchirure au niveau du vagin et ça peut aboutir à une maladie* » (Focus, Sédhiou, femmes adultes). Pour d'autres, c'est la contraction volontaire des muscles du vagin au cours des rapports sexuels par « *la femme qui ne veut pas coucher avec son mari* » qui entraîne les déchirures.

Une certaine représentation de l'anatomie du vagin présente l'absence de rapports sexuels du début au terme de la grossesse comme une cause de complications. Dans cette conception, le vagin est distendu par son contact fréquent avec le pénis. Les pénétrations répétitives du pénis dans le vagin facilitent l'expulsion du fœtus, par contre les complications, dont la fistule obstétricale, surviennent si « *la fille reste du début de la grossesse jusqu'à l'accouchement sans faire de rapports sexuels et c'est ce qui fait que le col de l'utérus de la fille n'est pas bien ouvert à l'accouchement, ce qui amène des complications* ». (Focus, Kolda, jeunes femmes).

Une autre représentation, qui se focalise sur les signes, associe la fistule à l'écoulement de liquides aux odeurs nauséabondes. Mais, cette fois-ci, c'est plutôt le volume ou le diamètre du pénis, « *si le sexe du mari est trop gros, la femme peut subir des déchirures au niveau du vagin* », frotté contre la paroi du vagin qui est considéré comme étant à l'origine des déchirures lesquelles laissent : « *sortir un liquide gluant qui peut sentir mauvais et si ça continue le liquide entraîne une infection qui fait que les gens rejettent la femme* » (Focus, Kolda, femmes adultes).

Dans le même ordre d'idées, certaines filles conçoivent la fistule comme un manque d'hygiène. Les odeurs issues des liquides corporels consécutifs à un accouchement sont considérés comme étant les signes de la fistule, selon elles : « *Il y a une sorte de boule de sang qui se trouve au niveau de ton bas ventre et quand le sang sort, ça dégage une odeur qui envahit toute la chambre et le mari ne supporte pas cette odeur. Il abandonne complètement la chambre et si tu as une co-épouse le mari va directement chez elle et il n'a même pas envie de te revoir* » (Focus, Sédhieu, filles). Dans cette représentation des conséquences par l'odorat, le lait maternel qui coule des seins est aussi perçu comme un signe de la pathologie de la fistule : « *les gouttes de lait tombent et dégagent une mauvaise odeur au point que personne ne peut s'approcher d'elle* » (Focus, Kolda, filles).

Par ailleurs, toutes les interviews révèlent une constellation de facteurs d'ordre structurel et comportemental qui posent la problématique des causes de l'accouchement à domicile comme le dilemme dans les stratégies de prévention.

7.2. Les déterminants des accouchements à domicile

Le contexte dans lequel se déroulent les accouchements à domicile est caractérisé par l'analphabétisme qui ne permet pas aux femmes d'évaluer les risques encourus et le danger qui sied à un accouchement, la pauvreté qui suscite une crainte des dépenses en frais de soins (ordonnances et hospitalisation), en nourriture et transport, l'enclavement des villages dont certains peuplés et situés non loin des axes routiers ne sont desservis qu'une fois par semaine par un véhicule dit « horaire ». Tous ces facteurs créent des conditions qui favorisent l'acceptation passive de la pratique des accouchements à domicile.

L'accouchement à domicile est en corrélation avec des déterminants qui confortent passivement les femmes dans cette pratique : l'offre de service à domicile par les femmes âgées, l'inexistence des soins obstétricaux d'urgence et les rapports conflictuels entretenus avec les prestataires de soins.

Le premier déterminant est l'offre de services d'assistance en cas de travail par les femmes âgées.

7.2.1. L'accouchement : un service offert à domicile ?

Au sein des communautés et des familles, des femmes, généralement âgées et ayant une longue expérience de la maternité, assistent les femmes en travail. Cette offre de services d'assistance des femmes en travail rencontre l'agrément collectif par la synergie d'une série de facteurs sous-tendus par un contexte social difficile où l'accoucheuse traditionnelle fonde sa réputation sur son expérience d'une maternité nombreuse qui lui confère un certain pouvoir social d'assister une femme en travail : « *Une femme qui a beaucoup d'enfants sait comment ça se passe* » (Focus, Sédhiou, Filles).

Les populations des deux régions sont doublement frappées par l'enclavement géographique, la paupérisation croissante et l'attachement à une médecine traditionnelle qui s'adapte aux représentations des causes des pathologies associées à la grossesse et à l'accouchement. Cette médecine traditionnelle qui allie phytothérapie, divination et versets sacrés du Coran est d'accès facile, les personnes ressources vivent dans l'environnement immédiat des femmes et les coûts des services relèvent du franc symbolique. Plus l'absence d'accidents au cours des accouchements se prolonge, plus la compétence présumée de l'accoucheuse se répand et ses services fortement sollicités. Si jamais un accident survient la prise de décision pour l'évacuation est d'autant plus tardive que les personnes qui décident se confortent dans l'idée que l'accoucheuse est en mesure d'assurer les soins attendus. Les propos qui justifient le choix de l'accouchement à domicile et de l'évacuation tardive révèlent implicitement ce vécu des femmes dans les villages : « *J'ai toujours accouché à domicile sans problème. J'ai eu cette maladie (la fistule) avec ma huitième grossesse qui était la dernière. Le travail a duré plus de 3 jours. Après l'accouchement je ne pouvais plus retenir mes urines. C'est ainsi qu'on m'a évacuée sur Ziguinchor Depuis cette grossesse jusqu'à présent, ça fait 11 ans et je ne suis pas guérie.* » (K.M, Kolda, 52 ans, mariée).

L'accouchement à domicile est un service offert par des femmes âgées qui se font prévaloir d'une certaine expertise en matière d'accouchement dans un contexte ethnique où un système de croyances justifie la pratique et sous-tend les motivations : « *J'ai 50 ans, j'assiste les femmes qui accouchent à domicile et j'ai des voisines Balante qui n'accouchent jamais à l'hôpital* » (Focus, Sédhiou, femmes adultes). C'est une pratique qui relève d'un comportement individuel et collectif révélateur de l'adhésion à un système de croyances religieuses et culturelles qui se nourrit de l'ignorance de signes de gravité pendant le travail dont l'apparition augure une issue fatale de l'accouchement. Mais, en cas d'accidents issus d'une complication, la responsabilité est attribuée à la fatalité inéluctable, un produit de la volonté divine.

Dans le système de croyances, les accouchements à domicile qui ont eu des issues heureuses forgent une certaine réputation au bénéfice de l'accoucheuse traditionnelle. A chaque accouchement qui se déroule normalement, les échos de l'expertise et du pouvoir de l'accoucheuse produisent un « *effet boule de neige* » qui renforce la conviction des femmes sur les prétendus bienfaits de l'accouchement à

domicile. L'utilisation des versets du coran, de l'eau bénite ou le recours à des incantations sont des supports psychologiques qui atténuent la sensation de douleur et dont les effets se traduisent, dans les croyances locales, par un accouchement facile : *« J'ai accouché à domicile 5 enfants et je n'ai jamais eu de problèmes. J'ai été assistée par une vieille femme qui récite des versets du coran et te faire boire de l'eau bénite, ce qui fait que le bébé sort plus rapidement »* (Focus, Sédhiou, femmes adultes).

Par ailleurs, accoucher à domicile est aussi une manifestation de l'attachement à une pratique fréquente dans le milieu d'origine ethnique et familial : *« Les vieilles mères Mancagne menacent les femmes enceintes en leur disant si jamais tu accouches à l'hôpital et que tu as des problèmes, personne ne t'aidera à avoir de médicaments traditionnels si tu en auras besoin »* (Focus, Sédhiou, femmes adultes). Dans ce cas, les tradipraticiens craignent l'abandon de ce qui justifie leur pouvoir et prestige, à savoir le recours à leurs soins. L'ignorance de leur incapacité à prendre en charge certaines complications qui peuvent survenir telles que *« si le placenta ne sort pas, la femme n'a qu'à souffler fort dans une bouteille vide, l'air qu'elle fait sortir de sa bouche fait tomber le placenta »* (Focus, Sédhiou, femmes adultes). Malgré le recours à l'empirisme, cette ignorance incite à l'évacuation tardive de la parturiente.

Dans le même ordre d'idées, autant que la grossesse, une certaine croyance recommanderait la dissimulation du travail de la femme à terme. Une telle femme devient vulnérable et les forces surnaturelles ont tendance à se mêler du travail afin de s'emparer de l'âme du fœtus ou de la mère. Cette croyance est vivace en milieu Mandingue selon les propos recueillis *« (...) Toute femme en travail doit se cacher sinon les sorciers vont retarder le travail ce qui peut conduire à la mort de la femme. C'est pourquoi les femmes préfèrent accoucher dans leur chambre »* (Focus, Sédhiou, filles).

A Tamba, si les participantes aux discussions de groupe ont admis l'existence des accouchements à domicile, les motivations sont rattachées à des comportements individuels qui sont décriés par les femmes qui considèrent l'utilisation des services de santé pour les consultations pré-natales et l'accouchement comme une nécessité.

Les services offerts par les accoucheuses traditionnelles dans les communautés rencontrent une forte demande pour des raisons liées à l'inaccessibilité ou l'inexistence des soins obstétricaux d'urgence.

Le second déterminant est l'inexistence ou l'inaccessibilité aux soins obstétricaux d'urgence.

7.2.2. L'inaccessibilité aux soins obstétricaux d'urgence

La satisfaction de la demande des femmes enceintes par l'offre des accoucheuses traditionnelles met en évidence un puissant déterminant révélateur des insuffisances de la politique de santé en général et de santé de la reproduction en particulier au Sénégal avec la faiblesse de la disponibilité des Soins Obstétricaux d'Urgence de Base (SOUB), en particulier à certains niveaux de la pyramide sanitaire : les postes de santé. Mais, depuis 2002, les SOUB sont disponibles au niveau des postes de santé.

Si théoriquement les Soins Obstétricaux d'Urgence Complètes (SOUC) existent dans les hôpitaux des deux régions et dans les centres de santé de certains départements, il est fréquent de constater l'arrêt momentané et fréquent des SOU qui ne sont pas disponibles jour et nuit. Dans ces structures de santé, les services à offrir n'existent pas, parce que soit les médicaments ou intrants nécessaires pour les soins, soit un personnel compétent formé pour une prise en charge de qualité de la parturiente manque. Ces dysfonctionnements confortent les femmes dans leur option pour l'accouchement à domicile et pire, le geste salvateur de l'infirmier ou de la matrone pour extraire le fœtus mort est incriminé dans le constat de la survenue de la fistule : « *On m'a amenée dans le Poste de santé, il y a un homme qui m'a forcée à accoucher et il a tiré le bébé par force dans mon ventre et c'est à cause de ça que j'ai eu la fistule* » (S.S, Tamba, mariée). Il ressort des interviews de beaucoup de femmes, des liens établis entre l'extraction du fœtus mort par un membre du personnel de santé et la survenue de la fistule ou le constat des « *pertes d'urines* ».

Cet échec de la prise en charge dans une structure de santé qui ne fournit pas un tel service a des répercussions sur les comportements futurs des femmes. En effet, elles font une comparaison entre les difficultés à surmonter pour accéder aux structures de santé, les coûts des frais de soins, l'indisponibilité des services sollicités et surtout l'échec dans la prise en charge d'un long travail qui a démarré à domicile pendant des jours.

Si les conséquences de leur option d'accoucher à domicile sont visibles (souffrance fœtale, hémorragie de la délivrance et déchirures), la plupart des femmes ignorent la gravité des signes annonciateurs. Une telle situation fréquente fait dire à une femme porteuse de fistule qui a constaté, à la suite de l'accouchement d'un enfant mort-né, l'écoulement de ses urines : « *Ça m'étonne, je ne sais pas, car je ne suis pas née avec cette maladie et c'est au cours de l'accouchement et dans un centre de santé en plus que j'ai eu cette maladie.* » (D. D, Tamba, mariée). Pourtant, les femmes enceintes se disent que telle ou telle femme a accouché à domicile plusieurs fois sans aucun accident, donc les accoucheuses à domicile qui les assistent ont l'expertise nécessaire et quand un accident survient les causes sont attribuées au « *destin* » ou à la « *fatalité* ». Mais, quand il s'agit d'une structure de santé, l'échec ne s'explique pas, le doute s'installe et la culpabilité est rapidement cherchée du côté du prestataire de soins (matrone, infirmier ou sage-femme).

7.2.3. Les rapports conflictuels avec les prestataires

Le troisième déterminant de l'accouchement à domicile est le rapport conflictuel entretenu par les femmes avec les prestataires de soins. Ces rapports sont sous-tendus par une subjectivité et une susceptibilité accrues par la peur « *d'être réprimandée pour n'avoir jamais fait ses consultations pré-natales* » et les sentiments de honte et de gêne « *d'offrir en spectacles ou regards d'autrui ses parties intimes* » (Focus, Tamba, filles).

Par contre, certaines femmes fustigent le prétexte culturel de l'âge de la sage-femme ou la honte d'être nue. Ce prétexte dénote l'ignorance des risques encourus par la femme en travail qui adopte de telles attitudes : « *Le fait de dire que je suis plus âgée que la sage-femme ou elle a l'âge de ma fille, elle ne va pas voir mes parties intimes et que je préfère dans ce cas accoucher à domicile montre qu'on ne se rend pas compte du danger et des risques* » (Focus, Sédhiou, femmes adultes).

De nombreux facteurs amplifient les gestes et propos des sages-femmes dans leurs rapports avec les femmes en travail. La demande en affection et en réconfort pour atténuer la douleur est très forte chez la femme en travail et la prestataire sous pression transgresse certaines normes culturelles de conduite qui régissent les différences d'âge. Parlant des sages-femmes, une participante aux discussions de groupe soutient qu'« *elles te sermonnent comme si tu étais leur enfant, alors que tu es deux fois plus âgée qu'elles* ». Dans ce même ordre d'idées des phrases acerbes ont été attribuées à certaines sages-femmes : « *Elles te disent ceci : va te coucher, tu es trop poltronne, on dirait que quand tu faisais l'amour tu pleurais aussi* » (Focus, Sédhiou, femmes adultes). De tels propos sont perçus comme relevant du refus d'apporter un soutien actif à la femme en travail.

A Tamba, les entretiens révèlent que les filles victimes de grossesse hors mariage, en voulant dissimuler le maximum possible leur grossesse, ont tendance à accoucher à domicile pour éviter que les accompagnateurs des malades ou les visiteurs présents dans l'enceinte de la maternité soient au courant de leur accouchement.

7.3. Les interactions sociales entre la femme porteuse de fistule et son entourage

Dans l'interaction sociale entre la femme porteuse de fistule et son entourage, apparaissent deux types de comportements et d'attitudes, des membres de la famille et de la communauté, diamétralement opposés. Il s'agit de la solidarité, du soutien affectif poussé de la mère, du père et des frères et dans une certaine mesure du conjoint d'une part ou, d'autre part, du rejet et de la stigmatisation dont l'extériorisation laisse apparaître dans les propos des anathèmes et des stéréotypes.

7.3.1. Le soutien ou le rejet de l'entourage

Les personnes qui apportent réconfort et soutien aux femmes porteuses de fistule sont, très souvent, apparentées à la malade. Ce sont les membres de la famille paternelle ou maternelle qui mobilisent leurs ressources financières et matérielles pour soutenir la malade dans les dépenses occasionnées par les soins. Il revient fréquemment dans les propos tenus par les femmes des récits sur les efforts consentis pour leur prise en charge dévolue socialement à leur conjoint : « *Mes frères et ma mère ont vendu leur bétail pour m'acheter les médicaments et le manger* ». Par ailleurs, dans les couples jeunes ou endogamiques, généralement, la femme bénéficie du soutien affectif et du réconfort de son époux.

Le soutien affectif et financier peut venir du mari comme des enfants. Mais, généralement, c'est la mère qui partage avec sa fille ses souffrances. Le père et les frères apportent leur soutien financier. La maladie de fistule pousse la victime à

l'auto-exclusion et à la réclusion « *à cause de l'odeur que je dégageais. Je me cachais tout le temps pour fuir le regard des gens* » (C.S, Tamba, divorcée, remariée). Dans cette situation, seule la mère peut partager l'intimité de sa fille et lui apporter un soutien multiforme alliant le réconfort moral à l'assistance en matière d'hygiène : « *J'avais très honte car j'urinais tout le temps. C'est ma mère qui me changeait* » (A.B, Tamba, mariée).

Le soutien du mari est fréquemment rapporté dans les interviews, mais si ce soutien est, chez beaucoup de mari, limité dans le temps, il est entretenu par l'espoir d'une guérison proche de l'épouse. Par contre, le soutien de l'entourage est difficilement acquis. C'est dans de rares familles où les femmes porteuses de fistules sont acceptées sans condescendance et soutenues avec sincérité : « *Toute ma famille m'a acceptée ainsi que mes beaux-parents. Je n'ai franchement pas eu de problème avec mon entourage à cause de la maladie. Pas de méchantes paroles ou gestes déplacés tenus à mon égard* » (D. B, Kolda, mariée).

Malgré la virulence du rejet de la femme porteuse de fistule dans certaines familles, des situations de solidarité et de soutien exceptionnel au profit de la femme malade sont rapportées. Cette situation fait apparaître certaines conditions justifiant le soutien : « *Etre une épouse jeune, et cousine du mari qui est très âgé* ». L'exception dans le ménage de R.M est la générosité et la disponibilité de sa co-épouse : « *Je tiens à remercier ma co-épouse car elle aussi m'a beaucoup aidée lors de ma maladie. A chaque fois qu'on m'hospitalise, elle reste à mon chevet et s'occupe bien de moi. Elle ne m'a jamais rejetée* » (R.M, Kolda, mariée). La même femme, tout en bénéficiant du soutien et de l'affection de son proche entourage du ménage, est parallèlement victime d'un rejet profond alimenté par une rumeur d'une éventuelle possibilité de contamination des autres par la femme malade : « *J'ai même une voisine qui, jusqu'à présent, ne me supporte pas car elle dit que je dégage une odeur terrible et qu'elle a peur que je la contamine car tout le village dit que la fistule est contagieuse et elle me rejette à cause de ça* » (R.M, Kolda, mariée).

Dans certaines familles, l'adhésion aux valeurs de compassion et de soutien mutuel de l'Islam suscite au sein de l'entourage un élan de solidarité. L'attitude conséquente dans les familles attachées aux préceptes de l'islam consiste à mettre en exergue les recommandations qui raffermissent les liens de solidarité « *on croit en Dieu et il faut soutenir son prochain quelques soient les circonstances* » et forgent la conviction que nul ne peut contrecarrer la volonté divine et quiconque est susceptible d'être affecté par une maladie invalidante qui relève du destin.

Si les 18 conjoints interviewés ont admis que leur épouse porteuse de fistule vivait des moments difficiles, la difficulté a comme principale source la stigmatisation de l'entourage. D'ailleurs, le soutien qu'ils ont apporté à leur épouse est confirmée par leur présence auprès de cette dernière pendant l'enquête. En milieu Peul, le mariage endogamique est la principale raison de la solidarité familiale autour de la femme malade. Les liens de parenté sont un puissant facteur de compassion et de soutien.

Dans un couple, avec le lien de parenté qui est établi par le fait que la mère du conjoint est la sœur du père de son épouse, le conjoint rapporte : « *C'est ma mère qui s'occupait d'elle et dormait avec elle* ». Cette solidarité et sympathie permet de supporter la gêne et la honte suscitées par la maladie qui est à l'origine de la tension

psychologique consécutive aux efforts de dissimulation des urines : « *J'avais des invités et mon épouse était assise les pagnes mouillés, elle ne pouvait pas se lever pour les saluer. Or, dans notre tradition, la femme doit venir vers les invités et leur apporter de l'eau* » (Conjoint M.B, Kolda).

En milieu rural, l'épouse malade inactive entraîne une perte de revenus pour le ménage ; surtout si le conjoint est âgé ou n'a plus sa force physique d'antan et si les enfants sont à bas âge. C'est le cas unique où le conjoint et la co-épouse ont apporté tout leur soutien affectif et matériel à la femme malade et le conjoint de décrire son vécu en ces termes : « *En un mot, c'est elle (l'épouse) qui souffrait, mais c'est moi qui étais malade, car n'ayant plus rien dans mes poches* » (Conjoint R.M, polygame, 60 ans). Un seul conjoint a reconnu avoir épousé une femme porteuse de fistule en connaissance de cause : « *Elle a divorcé avec trois autres à cause de la maladie. Mais, moi je l'ai acceptée comme elle est* » (Conjoint D.B, Kolda).

Tableau II : Interaction sociale entre la femme porteuse de fistule et son entourage

Les types de soutien apportés à la femme porteuse de fistule	Intensité du geste
Soutien financier pour les soins	
□ Conjoint	++
□ Frère	++
□ Père/oncle	++
Soutien affectif, moral et matériel	
□ Mère	+++
Les types de comportements à l'égard de la femme atteinte de fistule	
Préjugés et stéréotypes	
□ Membres du foyer conjugal	++
Stigmatisation et rejet	
□ Belle-mère et belles-sœurs	+++
Anathèmes et discrédit	
□ Co-épouse ou conjoint	+++

Légende : +++ = fortement mentionné
 ++ = moyennement mentionné
 + = peu mentionné
 - = non mentionné

Ce Tableau II montre que dans l'interaction sociale entre la femme porteuse de fistule et son entourage, des individus ou groupes d'individus se singularisent dans leurs attitudes ou comportements.

7.3.2. La fistule : un révélateur du statut inférieur de la femme ?

Le déterminant des attitudes et comportements de l'entourage à l'égard de la femme est lié au statut globalement inférieur de la femme dans nos communautés. Trois types de croyances et préjugés sous-tendent le rejet de la femme porteuse de fistule.

7.3.2.1. La réduction de la sexualité de la femme à la procréation

La procréation est le pilier fondamental des alliances matrimoniales et elle justifie la compensation matrimoniale versée par le conjoint à sa belle-famille. La survenue de la fistule consécutive à l'accouchement d'un «*mort-né*» suscite chez les beaux-parents des préjugés qui entretiennent la croyance selon laquelle la pathologie qui affecte la femme entraîne une stérilité irréversible. C'est ainsi que de préjugés en stéréotypes et en passant par des anathèmes, les propos et gestes de l'entourage, particulièrement des belles-sœurs ou de la belle-mère, concourent à la dissolution des liens conjugaux.

La fistule est une pathologie dont la charge de morbidité désarticule les rapports entre la femme porteuse et son entourage; mais aussi est un révélateur du statut inférieur de la femme qui, dans le foyer conjugal ou le ménage, n'est valorisée que dans son habileté et sa régularité dans l'exécution des travaux domestiques (faire le linge, préparer le repas, veiller sur la santé, la nourriture et la sécurité de sa progéniture et celle de la famille) et l'effectivité de sa parité élevée.

Cette pathologie suscite aussi des croyances et des représentations qui amènent les patientes à adopter des comportements qui allongent leur souffrance tel est le cas de cette veuve non-opérée qui depuis 20 ans est malade de fistule. La maternité est une stratégie qui justifie et consolide les unions matrimoniales ; surtout en milieu rural. Parfois, quand le choix s'offre entre une intervention chirurgicale présumée entraînant la stérilité et la renonciation à cette opération pour recourir aux services des tradipraticiens, la femme opte pour la résignation : «*Le médecin m'a proposée une opération et ils ont dit à mon père que je ne pourrais plus faire d'enfants... et mon père a refusé (...). Je suis allée voir des marabouts et des guérisseurs mais il n'y avait pas une évolution positive et puis j'ai décidé de laisser puisque c'est mon destin* » (L.S,Tamba, veuve).

L'idéologie pro-nataliste de la culture du milieu, qui relègue la femme à un statut social inférieur, justifie et assigne au mariage une finalité exclusive qui est la procréation. Le fait de n'avoir pas eu d'enfants déprécie la femme mariée. La belle-mère et autres belles-sœurs exercent une pression psychologique sur le conjoint de la femme malade pour qu'il s'engage dans une union polygamique. A la stérilité présumée consécutive à la maladie s'ajoute la douleur de perdre involontairement ses urines et les deux constituent un argument supplémentaire de dévalorisation de l'épouse : «*Chez nous, si tu te maries et que tu as des difficultés pour faire des enfants, on dit du n'importe quoi sur ta personne. Ma co-épouse est là, elle fait des enfants facilement. Je l'envie vraiment sur ce côté* » (M.S, Kolda, mariée, non-opérée).

La présence de l'épouse se justifie par l'accomplissement du devoir conjugal et la réalisation des attentes en matière de procréation. Certains conjoints répugnent les rapports sexuels et d'autres se forgent une conviction que leur épouse est atteinte d'une stérilité. Or, dans ce contexte où le culte de la fécondité est un paramètre d'évaluation du dynamisme des couples et de l'accroissement des lignées familiales, les tensions naissent au sein des ménages. Par contre, d'autres conjoints justifient, apparemment, leur attitude par les frais occasionnés par un traitement coûteux, sollicité aussi bien auprès des guérisseurs que du personnel de santé, sans perspective d'amélioration de l'état de santé de l'épouse : *« Mon mari est un peu découragé et il dit avoir perdu son argent, car je ne suis pas guérie ».*

Cet état de santé dégradant consécutif à un accouchement alimente des présupposés sur la fécondité de la femme. Déclarée par la rumeur stérile, le conjoint trouve un argument de séparation *« mon mari n'est jamais revenu et déclare à qui veut l'entendre qu'il n'a pas besoin d'une femme qui ne peut pas avoir d'enfant »* qu'il renforce par une accusation d'adultère : *« A mes parents, il déclare que la cause de ma maladie est que j'ai eu des rapports sexuels extra-conjugaux »* (A. N, Tamba, divorcée).

Cette situation douloureuse, très souvent, est réactivée par la belle-mère et les belles-sœurs qui exercent une pression psychologique sur le fils ou le frère pour qu'il répudie son épouse. Cette pression est un révélateur de la domination et de l'asservissement de la femme (épouse malade présumée stérile) par une ou des femmes (belle-mère ou belles-sœurs) pour soutenir un homme conjoint en bonne santé dont la virilité est remise en cause s'il n'épouse pas une autre femme.

Si la répudiation est un acte généralement évité ; parce que l'épouse a eu d'autres enfants avant de tomber malade, le conjoint s'autorise de nouvelles unions conjugales sources de tensions, de rivalités et d'intensification de la stigmatisation de la femme porteuse de fistule : *« Ma co-épouse n'a pas eu d'enfants avec mon mari. Mon entourage m'accuse d'avoir jeté le mauvais sort à ma co-épouse. Mon mari a épousé une troisième femme qui lui donna quatre enfants »* (L.S, Tamba, veuve).

L'intensité de la charge violente du rejet du conjoint est proportionnelle à la représentation des causes de la fistule obstétricale (adultère), aux rumeurs et préjugés sur une éventuelle stérilité irréversible de l'épouse (plus d'espoir d'avoir un enfant) qui concourent à une culpabilisation systématique de l'épouse : *« Mon mari gravement malade est transporté par calèche vers le centre de santé de K, je monte sur la calèche pour l'accompagner. Mon mari tourna la tête et me demanda de descendre et de ne pas l'accompagner. En cours de route, mon mari meurt. Mon mari m'a rejetée jusqu'à sa mort »* (L.S, Tamba, veuve).

Parfois, c'est la stigmatisation sciemment entretenue par la rumeur sur la stérilité présumée et sur l'incurabilité de la maladie qui perturbe les rapports entre le conjoint et son épouse : *« tout le village parle de sa maladie, on dit qu'elle ne peut pas avoir d'enfant ni guérir »*. L'option de la femme est de vivre à l'écart des membres de la communauté afin d'éviter la honte et le rejet de l'entourage. Très souvent, la femme se réfugie chez sa mère *« de peur d'être la risée de son entourage »*, car sa maladie fait de son hygiène individuelle une préoccupation quotidienne pour dissimuler les mauvaises odeurs qu'elle dégage et les urines qu'elle perd involontairement.

Le calvaire de la femme porteuse de fistule peut conduire à une succession de répudiation et de re-mariage. Par exemple, B.S a eu un enfant vivant et un 2nd enfant mort-né à l'origine de la fistule, son mari la répudie. Elle se remarie et son second mari l'abandonne. Depuis, elle refuse de se remarier de peur d'être à nouveau rejetée. Ses parents l'excluent de la maison ; parce qu'elle a décliné une autre offre de mariage. A force d'accumuler des mariages et des répudiations, elle risque d'entretenir des préjugés et des stéréotypes sur sa vie conjugale et dans ce cas, plus le nombre de mari s'élève, plus les risques de propagation du nom de sa maladie augmentent, or selon elle : *« Chez nous au village, on cache ce genre de maladies aux hommes. On dit que c'est une maladie de femmes donc les hommes, à part ton mari, ne doivent pas en savoir quelque chose »* (B.S, Kolda, divorcée).

7.3.2.2. La stigmatisation

Les considérations religieuses qui font prévaloir les notions de « pureté » et « d'impureté » dans les liens conjugaux entraîne un dessaisissement de la femme de toute responsabilité dans le foyer, ce qui implique un effacement de son rôle d'épouse dans le ménage. C'est ainsi que la femme porteuse de fistule ne doit ni préparer à manger ni avoir une quelconque activité sexuelle. Toutes ces considérations concourent à l'abandon de l'épouse. Par exemple, R.B (non-opérée) a eu trois enfants garçons, la fistule est survenue avec le quatrième enfant qui est décédé. Un beau jour, son mari « a vendu sa boutique », il est parti sans aviser et il n'est plus revenu. La fistule crée chez la femme une tension psychologique qui fait des effets de la maladie une préoccupation permanente qui absorbe la réflexion et le sentiment de vivre dans une communauté. D'abord, les effets s'accumulent et se répètent *« je perdais mes urines tout le temps »* et entraînent un geste d'hygiène répétitif et éreintant psychologiquement *« je lavais tout le temps mes couches »* ; ensuite dissimuler le maximum possible la maladie pour restreindre le cercle de personnes mises au courant *« à part mon mari, personne ne pouvait remarquer que je perdais mes urines tout le temps »* et enfin limiter le maximum possible ses déplacements ou le faire seule sans être accompagnée *« je n'allais nulle part même aller en voyage, car cette maladie là est très honteuse »*.

Les femmes ont contracté la maladie en étant dans les liens du mariage, donc généralement elles résident dans le domicile conjugal. Le mari est le premier soutien socialement. Mais, environ une vingtaine de femmes ont été délaissées par leur conjoint. Généralement si le mariage est endogamique (proximité parentale), l'épouse est fortement soutenue par son mari ; même si ce dernier nourrit des appréhensions et une crainte d'une éventuelle faible fécondité compte tenu de nombreux accouchements morts-nés de son épouse atteinte de fistule obstétricale.

Il apparaît implicitement dans les propos tenus par les femmes interviewées, une croyance trans-ethnique qui est vivace aussi bien chez les Peul, Mandingue, Balante et Wolof selon laquelle *« si l'un des membres du couple urine dans le lit conjugal, l'autre membre, couché dans le lit au même moment, va mourir à court terme »*. L'adhésion à une telle croyance est une raison qui explique les comportements et attitudes des conjoints qui, soit ils désertent la chambre nuptiale, soit ils abandonnent le foyer conjugal ou ils répudient leur épouse porteuse de fistule.

Toutefois, certains conjoints s'engagent dans la polygamie tout en écartant toute répudiation de leur épouse malade qui s'occupe de quelques travaux ménagers (puiser de l'eau ou nettoyer les chambres) et elle est dispensée des rapports sexuels et de la préparation des repas qui sont des tâches dévolues à la co-épouse. L'odeur des urines suscite le rejet de telle sorte que la femme porteuse de fistule ne pourra même pas vendre des aliments préparés (beignets ou arachides), car selon un conjoint : « *Les gens risquent de rejeter ce qu'elle vend d'autant plus qu'elle est malade* » (Conjoint M.S, polygame). Si l'état de santé entraîne le choix douloureux d'un retrait du rôle et des responsabilités dans le ménage pour éviter la stigmatisation, c'est parce que celle-ci se manifeste par la parole, le regard et les gestes : « *Ils ne mangent pas les repas que je prépare et ils font tout le temps allusion à ma maladie* » (A.S, Kolda, mariée).

7.3.2.3. L'affrontement inter-féminin au bénéfice de l'homme

Les rumeurs, sur une prétendue stérilité de la malade consécutive à la survenue de la fistule dans un contexte où le mariage est justifié par la procréation, produisent des effets qui génèrent des tensions au sein du couple et alimentent la pression des beaux-parents (en particulier la belle-mère) pour la polygynie ou la répudiation. La tension est sciemment orchestrée par les beaux-parents qui entretiennent la stigmatisation qui peut aboutir à des rixes fréquentes avec l'épouse. Une femme raconte que son mari l'a répudiée en lui disant : « *Non seulement tu te querelles avec mes parents (la mère et les sœurs); mais surtout j'achète des ordonnances et tu n'es jamais guérie* » (F.D, Kolda, divorcée).

Dans certains ménages, la fistule dont l'épouse est porteuse est le prétexte d'un profond clivage qui fait apparaître une contradiction entre la volonté des belles-sœurs de pousser l'épouse malade à quitter le foyer conjugal et le soutien affectif et matériel du mari : « *Tu es sale partout, car tu sens à tout moment. Je trouve que c'est cruel de la part de mes belles-sœurs* » (K.D, Tamba, mariée).

Cette même femme magnifie le soutien de son mari, il est fort remarquable que les rapports entre conjoint-épouse sont sous-tendus par des liens de parenté très proches : « *Mon mari m'a apportée un grand soutien moral. Il prépare même les repas. Il est exemplaire et c'est mon cousin en même temps* » (K.D, Tamba, mariée). Mais, les femmes, dont leur mère est vivante, ont bénéficié du soutien moral, affectif et matériel sans concession de la part de leur mère qui les a accueillies. Quand la femme est victime de la stigmatisation, les personnes initiatrices de cette attitude de rejet dans l'entourage sont généralement la belle-mère et les belles-sœurs. Dans ce même ordre d'idées, les anathèmes et le discrédit sont cultivés et entretenus par la co-épouse et le conjoint et ils conduisent à l'abandon du domicile conjugal par l'épouse.

Dans les unions polygamiques, ou en cas de présence de co-épouses, la femme porteuse de fistule quitte, en général, malgré elle, le domicile conjugal pour rejoindre sa mère et très souvent le père ou le frère. Le vœu non-réalisé de paternité du conjoint installe une rivalité pour une progéniture nombreuse afin de bénéficier d'une part, de la part la plus élevée de l'héritage des biens en cas de décès du conjoint et, d'autre part, d'avoir des enfants qui suppléent la mère dans les travaux domestiques et le père dans les activités agricoles ou commerciales.

Dans la vie familiale, la pression psychologique s'intensifie en présence d'une co-épouse et des beaux-parents. Ce cercle qui entoure la femme exerce sur elle une pression psychologique très poussée qui ne facilite pas la dissimulation de la maladie si la malade ne quitte pas le foyer conjugal : « *J'ai trop honte car j'ai une co-épouse mais puisque je suis chez mes parents et qu'on ne se voit que de temps en temps* » (M.S, Kolda, mariée). Certaines femmes quittent volontairement le domicile conjugal pour préserver leur intimité et éviter des heurts avec la co-épouse.

La belle-famille utilisait les croyances pour jeter le discrédit sur la femme malade en l'accusant d'adultère et la sanction divine comme résultat qui explique la maladie : « *on disait que j'étais infidèle à mon mari c'est pourquoi j'ai attrapé cette maladie. Et ma belle famille qui disait que j'étais une mauvaise femme c'est pourquoi Dieu m'a punie* » (K.M, Kolda, mariée). Parfois, plus les liens de parenté sont proches, moins la femme malade subit de pression psychologique.

La pathologie décrite au cours des discussions de groupe associée à un accouchement et désignée comme étant une « fistule » obstétricale a des conséquences douloureuses sur la vie. Toute l'énergie déployée par la femme pour protéger son intimité en dissimulant l'odeur des urines constitue une épreuve. Malgré cet effort soutenu, il s'en suit fréquemment une détérioration des rapports sociaux avec le conjoint et l'entourage. La femme est, dans un premier temps confrontée à un problème de contrôle des effets de la fistule par le biais de son hygiène corporelle (chasser l'odeur nauséabonde des urines) qui a des répercussions sur ses rapports avec son conjoint (qui évite son épouse et les rapports sexuels). Cette situation incite le conjoint à épouser en secondes noces une autre femme ou à préférer une épouse en bonne santé. Dans ce contexte, les tensions issues de l'alliance entre la co-épouse et les beaux-parents de l'épouse malade favorisent des conflits permanents fondés sur les clivages entre épouse et co-épouse. Dans tous les cas, la femme porteuse de fistule se retrouve marginalisée, « *à cause de l'odeur son mari ne voudra plus la toucher et les beaux-parents peuvent l'isoler* » (Focus, Sédhiou, femmes adultes).

Les alliances se nouent entre la belle-mère, les belles-sœurs et la co-épouse contre la femme porteuse de fistule. Elles entretiennent la stigmatisation et tiennent des propos acerbes à l'égard de l'épouse porteuse de fistule afin qu'elle abandonne le domicile conjugal, ce qui est rapporté dans les propos suivants : « *Mes belles sœurs disent des choses dures sur moi et cela me gênait ; c'est ce qui m'a poussée à quitter la maison conjugale pour aller vivre chez ma mère* » (T.D, Bakel, mariée).

7.3.2. 4. La souffrance dans la solitude

Le capital affectif qui soulage la personne malade est inaccessible à certaines femmes porteuses de fistule dans la mesure où leur stratégie, pour échapper au rejet, aux stéréotypes et à la discrimination, repose sur la dissimulation de leur maladie. Cette option est dictée par le ressentiment d'une certaine honte et gêne que suscite l'odeur nauséabonde des urines et surtout l'absence de tout pouvoir pour contrôler et retenir des urines qui font que le pagne et le linge de corps sont toujours mouillés.

L'humidité favorise des démangeaisons qui obligent à recourir à des gestes (se gratter l'intérieur des jambes) socialement réprouvés chez l'adulte surtout la femme. Ce vécu douloureux entraîne un comportement de retrait ou d'auto-exclusion des assemblées des membres de la communauté : *« J'avais honte au point que là où tout le monde est assis pour causer, je me retirais tout doucement de peur qu'ils ne me remarquent. Les urines que je perdais, étaient si chaudes que tout mon sexe me faisait mal »* (D.B, Kolda, mariée).

Deux types de douleurs rendent insupportables la vie sociale des femmes porteuses de fistule obstétricale.

La première douleur est d'ordre psychologique et physique, il s'agit de l'incontinence urinaire qui entraîne la perte du contrôle par la femme de sa miction. Cette perte involontaire des urines fait que le pagne est toujours mouillé et surtout pendant le sommeil. L'humidité du linge de corps est à l'origine des boutons et des démangeaisons : *« je souffrais beaucoup car les urines étaient si chaudes que ça me brûlaient même, je ne pouvais même pas m'asseoir deux minutes, il me faut changer de pagne »* (D.B, Kolda, mariée). Partageant les mêmes douleurs et tourmentes, une autre femme ajoute : *« Si je te montre mon sexe, tu n'en reviendras pas. Tout est gâté à cause de la chaleur des urines »* (F.D, Kolda, divorcée).

Cette perte involontaire des urines pousse la victime à fuir le regard et le contact physique des autres membres de la famille et de la communauté ; il s'ensuit une très grande restriction de la liberté de mouvement et de fréquentation pour réduire la honte et la gêne engendrées par l'odeur nauséabonde que dégagent les urines qui on rendu le pagne humide. Cette atteinte du corps crée une tension psychologique déclenchée par une hygiène des parties intimes répétitives et routinières absorbant l'énergie et le temps que la femme porteuse de fistule aurait consacré à une autre activité.

L'écoulement des urines, les démangeaisons, le linge régulièrement mouillé, l'odeur nauséabonde des urines restreignent l'activité de la femme réduite à son hygiène corporelle (s'atteler à l'hygiène de ses parties intimes), à chasser l'odeur des urines dans la chambre (nettoyer sa chambre) et à faire le linge et à changer ses vêtements (faire le linge des pagnes). A la perte du contrôle de l'émission des urines s'ajoutent une orientation et une focalisation de l'attention sur les effets douloureux et repoussants des urines dont le moyen privilégié pour diminuer leur écoulement est la restriction drastique de la consommation de l'eau de boisson pour réduire les gestes successifs et ininterrompus de protection contre l'humidité et l'odeur des urines.

Ce vécu quotidien est à l'origine du second type de douleur qui est l'auto-marginalisation.

Ce retrait volontaire de toute assemblée communautaire est une option pour un auto-enfermement. Ce choix, fréquent à l'occasion d'une maladie susceptible de déclencher des commérages, de l'anathème et des stéréotypes, se présente comme une solution pour dissimuler la perte des urines et éviter la stigmatisation. S'il est difficile de dissimuler la maladie aux membres de la famille, il est possible d'éviter de partager une assemblée avec les membres de la communauté : *« Je ne sors pas même s'il s'agit d'un décès dans le village qui réunit presque tout le monde »*. Mais,

l'absence d'un membre de la communauté aux cérémonies se fait aisément remarquer et suscite des inquiétudes. Chacun, voulant s'enquérir des raisons de l'absence, reconnaît comme un devoir le fait de rendre visite au membre absente pour s'enquérir de son état de santé. L'attitude qui s'en suit consiste à éviter leur rencontre par crainte d'une diffusion du mal dont souffre la femme : *« Nos parents viennent de n'importe où, mais ils ne me verront pas, car je fais tout pour les éviter »* (S.M, Kolda, mariée).

Ainsi, la vie communautaire devient infernale. A la difficulté d'accueillir des visiteurs dans sa chambre, s'ajoute celle de se présenter dans une assemblée des membres de la communauté : *« Même si l'après-midi les gens sortent pour boire du thé sous l'arbre, moi je m'enferme à pleurer dans la chambre car déjà avec l'odeur que je dégage je ne peux pas les rejoindre »* (S.M, Kolda, mariée).

Dans certaines situations où la pression sociale est poussée, l'individu se sent dans l'obligation d'assister aux cérémonies, la femme malade utilise un stratagème pour dissimuler sa maladie et éviter la stigmatisation : *« Je fais tout pour ne pas s'asseoir de peur de mouiller mon pagne »* (B.S, Kolda, divorcée).

Si la stigmatisation est extériorisée sous forme d'anathèmes et de stéréotypes, le rejet du mari engendre la souffrance psychologique la plus douloureuse qui amène la femme victime à opter pour l'auto-exclusion sociale qui consacre la rupture des liens avec les membres du groupe social ; mais surtout le lien affectif : *« J'urine tout le temps, mon mari m'a rejetée, les gens disaient toutes choses sur mon dos en plus de cela pendant ma maladie j'ai perdu mon fils aîné. Je n'ai pas osé aller aux funérailles »* (B.B, Tamba, mariée).

La stigmatisation par les co-épouses et les beaux-parents produit un évitement des autres qui atteint son paroxysme et plonge la femme dans la claustration, l'auto-enfermement et la vie casanière : *« Ma répudiation est provoquée par les méchantes paroles que mes co-épouses tenaient à mon égard et ça a vraiment influencé mon mari au point qu'il m'a répudiée. Mes beaux-parents aussi m'ont carrément rejetée »* (B.S, Kolda, divorcée). Si la femme accepte l'auto-exclusion de la communauté, c'est pour protéger son intimité et éviter une marginalisation et une stigmatisation très poussées qui ont apparu dans des propos tenus par des femmes, à Sédhiou comme à Kolda, qui pensent que la fistule est une maladie contagieuse : *« Une femme perdant ses urines doit s'isoler, aller louer une chambre pour ne pas contaminer les autres membres de sa famille »*.

Le choix de l'affrontement physique semble être l'option unique pour atténuer la pression psychologique fortement soutenue par les stéréotypes et la stigmatisation : *« Je me suis même battue avec une femme qui ne cessait de jeter des paroles méchantes à mon égard (...) C'est ainsi que j'ai pas pu supporter ces gestes et paroles. J'ai préféré me battre pour supporter la situation »* (F.D, Kolda, divorcée).

7.4. Les itinéraires thérapeutiques de la femme porteuse de fistule

Dans le traitement de la fistule, la femme malade multiple les itinéraires et sollicite alternativement ou d'une manière concomitante les services des marabouts-guérisseurs et le personnel de santé sans distinction. Contrairement aux autres pathologies, avec la survenue de la fistule la médecine traditionnelle épuise son paquet de services sans guérison de la patiente.

7.4.1. Le recours à la médecine traditionnelle

La cause attribuée à la fistule et qui établit un lien entre les causes dans les représentations de la fistule et les types de soins recherchés détermine l'itinéraire thérapeutique : *«J'ai consulté beaucoup de marabouts car ma maladie dépassait le naturel»*. Ce choix des marabouts est très souvent déterminé par l'ignorance du processus biologique de survenue de la fistule. Le malaise suscité par la perte des urines et l'inconfort psychologique entraînent la quête d'un traitement quelconque.

Le premier recours est le marabout ou le guérisseur qui partage le même cadre communautaire ou familial. Dans le système de croyances collectives, le diagnostic reconforte la patiente, car étant en adéquation avec la présomption pour la femme d'avoir été victime d'une force surnaturelle ou maléfique.

Dans l'environnement immédiat des patientes vivent des marabouts qui se font prévaloir de connaissances mystiques capables de soulager et de guérir des malades. La réputation présumée des guérisseurs est colportée de bouche-à-oreille. Les services offerts par le marabout-guérisseur relèvent du franc symbolique. Ces soins se résument à une opération *«divination»* ou de *«voyance»*, de *«bains mystiques»*, de *«sacrifices»*, *«de plantes médicinales»* ou de port de *«talisman confectionnés avec des versets sacrés»*. L'échec des services fournis est attribué aux limites des connaissances ou du savoir-faire du marabout et non à l'inefficacité du traitement relevant de la médecine traditionnelle ; c'est ainsi que la notoriété ou l'expertise présumée de tel ou tel marabout incite la femme et son entourage immédiat à se rendre dans de lointaines localités, d'où les fréquents mouvements des malades en direction des pays limitrophes tels que la Gambie, le Mali, la Guinée Bissau et la Guinée Conakry pour se soigner.

Sur leurs itinéraires, les femmes contactent le personnel (matrone, infirmier ou sage-femme) travaillant dans les structures de santé. Leur impuissance à satisfaire la demande en soins de la femme porteuse de fistules installe un doute sur la cause biologique de l'affection dont souffre la femme : *«Il fallait que je consulte les marabouts, car en ce moment l'hôpital n'y pouvait rien»* (F. MB, Kolda, veuve).

L'absence de l'offre du service de prise en charge par la médecine moderne amène les femmes à solliciter la médecine traditionnelle. Il est fort fréquent chez les marabouts que le diagnostic évolue vers le *«surnaturel»*. Les efforts déployés dans la quête des soins et les frais occasionnés étant vains la femme se force une conviction selon laquelle elle est victime de la fatalité : *«Quand j'ai eu ce problème je suis allé voir des marabouts car je ne savais pas où aller ni quoi faire. Mais avec les marabouts il n'y avait pas d'évolution. C'est pourquoi j'ai décidé d'arrêter et de laisser tout entre les mains de Dieu»* (A K, Tamba, 60 ans, veuve).

7.4.2. Le recours à la médecine moderne

Le second recours est les hôpitaux régionaux. La plupart des femmes, qui ont bénéficié du soutien de leurs parents ou conjoint, ont consulté dans les hôpitaux de Kolda, Tamba et Kaolack où le service demandé (réparation de la fistule) n'existait pas.

Dans ces hôpitaux, le personnel compétent formé pour la prise en charge de la fistule obstétricale ou les équipements et médicaments nécessaires pour une intervention chirurgicale n'existaient pas, la plupart du temps, lorsque les femmes porteuses de fistule se présentaient pour leur prise en charge. Les frustrations s'accumulent et l'environnement dans les structures de santé en rajoute. La première frustration provient de l'accueil-orientation. L'infirmier chargé du tri a tendance à orienter la patiente vers le personnel présent et disponible. Il n'oriente pas en fonction du type de pathologie (car presque toutes les femmes dissimulent à une tierce personne leur maladie).

Dans cette quête de soins, certaines femmes rencontrent des individus mal-intentionnés qui les trompent en leur demandant de l'argent pour leur faciliter l'accès aux soins dans les structures de santé.

Au bout du compte, les nombreuses attentes et les innombrables va et vient donnent à la malade l'impression qu'une personne ressource capable de la prendre en charge n'existe pas dans la structure de santé. La multiplication des obstacles pour l'utilisation des services réactive l'option du recours aux guérisseurs. Beaucoup de femmes ont été désemparées par l'absence de personne compétente pour leur prise en charge, notamment un médecin pour leur orientation : « *On te fait attendre longtemps avant de voir le médecin* » ou encore « *je suis venue à trois reprises sans pour autant voir le médecin en personne* ».

Épuisant le recours aux marabouts et n'envisageant aucune possibilité de traitement dans les structures de santé, le désarroi s'empare des femmes désabusées et sous le choc de cette seconde frustration, elles replongent dans leur premier itinéraire « *je vais vers ma tradition pour essayer* » et se force une conviction du caractère surnaturel de la maladie.

La troisième frustration est issue des moyens financiers exceptionnels mobilisés par les parents. Les sommes d'argent difficilement épargnées par le père, la mère, le mari ou les frères permettent à la femme malade de se rendre dans les structures de référence nationale. A Dakar, les rendez-vous pour les examens (cliniques et/ou biologiques) se multiplient, l'exiguïté de l'habitat familial suscite une profonde gêne chez la femme qui « *perd ses urines* » et, parfois, c'est la promiscuité dans les unités domestiques ou familles d'accueil qui rend la co-habitation difficile et éprouvante. La programmation de l'intervention chirurgicale s'étale sur une longue durée (1 à 3 mois). Plus la durée du séjour s'allonge, plus les économies sont fortement grevées.

Très souvent, avant l'intervention chirurgicale, tous les moyens financiers mobilisés grâce au soutien des parents sont utilisés pour les frais de transport, de nourriture et parfois de logement. Avant le traitement chirurgical, certaines femmes ne bénéficient plus du soutien financier des parents épuisés par les dépenses et rares sont celles qui arrivent à bénéficier d'une intervention, car écourtant leur séjour. Les propos rapportés par une femme interviewée montrent la détermination et les distances parcourues pour accéder à un traitement de la fistule : *« A Sédhiou, j'ai eu toutes les difficultés du monde pour voir le médecin, à chaque fois on nous dit : « Attendez, attendez » et finalement mon oncle a décidé de m'amener à Dakar où j'ai fait beaucoup d'hôpitaux car j'ai été à Abass NDAO pour une 1^{ère} fois et ensuite je suis partie à Dantec. Mais jusqu'à présent ça ne va pas car mes urines continuent toujours de couler »* (F.D, Kolda, divorcée).

7.5. Le projet de prise en charge gratuite de la fistule obstétricale

C'est dans ce contexte fortement marqué par ces propos, illustratifs, d'une interviewée *« d'abord les marabouts puis l'hôpital , car quand on est malade, on court dans toutes les directions où on espère pouvoir guérir »* (F.B, Kolda, mariée) que survient le projet de prise en charge gratuite des femmes porteuses de fistule obstétricale dans les régions de Tambacounda et de Kolda. Ce projet a dissipé les derniers doutes des femmes sur la capacité de la médecine moderne à traiter avec succès les fistules obstétricales.

7.5.1. Les interventions chirurgicales gratuites

L'arrivée du projet « prise en charge gratuite des fistules obstétricales » coïncide avec l'aboutissement d'un long processus de quête de soins couronnés d'échec chez les femmes porteuses de fistule. La stratégie de communication de proximité, appuyée par les radios communautaires, a entraîné le ralliement de toutes les femmes des régions de Tambacounda, de Kolda et des pays limitrophes. Dans les hôpitaux des deux régions et le Centre de santé de Sédhiou plus d'une trentaine de femmes ont bénéficié des interventions chirurgicales gratuites. Les seules dépenses occasionnées par cette prise en charge sont les frais de transport et de nourriture durant le séjour en milieu hospitalier. Toutes les femmes bénéficiaires des interventions chirurgicales ont insisté sur la gratuité des soins et le soutien de leur mari.

Mais, l'offre étant très limitée par rapport à la demande, les femmes non-opérées attendent toujours avec impatience d'autres missions.

7.5.2. Les effets bénéfiques de la prise en charge

Au cours des interviews, les femmes porteuses de fistule ont magnifié le soutien psychologique et affectif des médecins³. Celles qui n'ont pas été opérées se sont inquiétées de n'avoir pas bénéficié de la prise en charge de la mission. Parmi les femmes interviewées, environ 30/41 femmes opérées ont apprécié les effets bénéfiques des interventions chirurgicales suscitant pour certaines la fierté *« je suis fière de ma vie actuelle »*, le devenir meilleur du vécu quotidien *« ma vie a vraiment*

³ Il s'agit de Milogo (hôpital régional de Tamba) et Yoro Diallo (hôpital régional de Kolda)

changé ». Beaucoup de femmes ont su évaluer les souffrances endurées « *le docteur m'a opérée, c'est en ce moment que j'ai eu la paix* », les séquelles restent encore vivaces : « *Les conséquences psychologiques ne disparaissent jamais* ».

L'absence d'informations sur les possibilités de traitement médical si désiré et l'accès aux services de traitement de la fistule grâce à un médium comme la radio communautaire fait dire à une femme : « *Je demanderai à toutes les femmes porteuses de fistule d'écouter souvent la radio afin de trouver des informations sur la maladie* ». La preuve par le témoignage d'une femme guérie a eu des effets positifs sur l'itinéraire de certaines femmes en quête de soins : « *D'abord les marabouts pendant 4 ans puis des fistuleuses guéries m'ont conseillée de venir à l'hôpital Régional de Kolda* » (A.S, venue de la Guinée Bissau, 23 ans).

Par ailleurs, c'est à la suite d'une guérison que certaines femmes ont pu mesurer l'intensité des souffrances et l'une d'elle l'exprime avec des propos conjuratoires : « *C'est inoubliable et je ne souhaite pas ça à une autre femme, tellement c'est dur et gênant* » (D.D, venue de la Gambie, 30 ans). Certaines sont guéries physiquement, mais elles portent les séquelles d'un traumatisme qui affecte leur vie sexuelle : « *j'ai peur d'avoir des rapports sexuels pour ne pas tomber enceinte, sachant que j'ai contracté cette maladie pendant l'accouchement* » (Y.S, Tamba, mariée). D'autres femmes, qui ont bénéficié récemment d'une intervention chirurgicale, se plaignent de « *pertes d'urine* » spontanée dont la fréquence et l'intensité diminuent.

Tableau III : Appréciation des effets de l'intervention chirurgicale

Appréciation des effets bénéfiques de l'intervention chirurgicale	Nombre
Sensations de symptômes post-opératoires	
<input type="checkbox"/> Douleurs au bas ventre	1
<input type="checkbox"/> Perte d'urines en petite quantité	7
Choc psychologique	
<input type="checkbox"/> Pas d'évolution de la vie sexuelle	1
<input type="checkbox"/> Peur d'avoir des rapports sexuels	1
<input type="checkbox"/> Malaise et gêne	1
Sensation de bien-être complet	11
Se sent guérie	19
TOTAL	41 femmes

L'intervention chirurgicale est ardemment souhaitée comme l'exprime une femme en ces termes : « *Je veux guérir. Même les enfants, je n'en veux plus. Si vous pouvez m'aider à guérir, c'est la meilleure chose que je souhaite dans ma vie* » (S.N, Kolda, mariée, non-opérée).

7.6. Les attitudes et comportements pour la prévention de la fistule

7.6.1. Les risques liés aux accouchements à domicile

La promotion de l'abandon de l'accouchement à domicile ne peut se faire dans un contexte où l'ignorance des signes de gravité liés à la grossesse et à l'accouchement est vivace. Dans l'univers socio-culturel des femmes, l'analphabétisme et l'inaccessibilité aux informations médicales font que le recours à la protection contre

les «*forces mystiques*» est l'attitude fréquente de prévention contre les risques fortement appréhendés que présente la grossesse.

Parmi les risques encourus pendant l'accouchement à domicile, il y a le long travail et la naissance d'un mort-né. Dans cet univers culturel, les pathologies qui ne sont décelables que par une consultation médicale et qui ne sont pas ressenties par une douleur physique ne sont pas envisagées, par conséquent ne peuvent pas faire l'objet d'une prévention aussi bien «*mystique*» que médicale. N'ayant pas une connaissance réelle des causes de la fistule obstétricale, il n'est pas étonnant que peu de femmes porteuses de fistules, environ 18/47, ont répondu aux questions qui portent sur la prévention ; mais surtout une seule (1/18 femmes porteuses de fistules) a cité comme moyen de prévention le fait d'éviter l'accouchement à domicile. C'est au cours des discussions de groupe que certaines femmes adultes, dans leurs représentations de l'accouchement, ont exprimé les craintes qu'elles nourrissent vis-à-vis du travail et évoquent des signes de gravité dont la prise en charge relève de l'impossible en dehors des structures de santé.

Trois grands facteurs de risques inhérents à tout travail sont rapportés par les femmes qui fustigent l'accouchement à domicile. Elles s'inquiètent de deux grands risques que sont la dystocie et la rétention placentaire qui font qu'«*accoucher seule sans connaître la position du bébé, c'est trop risqué ou le placenta peut rester dans le ventre* », doutent de l'hygiène «*les femmes âgées qui coupent le cordon ombilical peuvent utiliser n'importe quel couteau ou lame* » et sa conséquence pendant l'accouchement «*le tétanos peut affecter le bébé* ».

D'autres femmes rejettent l'accouchement à domicile, fustigent les conditions de son déroulement et la compétence des accoucheuses : «*Ce sont les vieilles femmes illettrées qui font office de matrones. Elles font accoucher les femmes dans les toilettes en étalant une natte et coupent n'importe comment le cordon ombilical* » (Focus, Sédhiou, femmes adultes).

L'expertise présumée des femmes âgées est niée du fait que «*quelque soit la durée du travail, les gens sont là à attendre le destin* » et surtout leur impuissance face au facteur de mortalité le plus redouté qu'est l'hémorragie : «*Beaucoup de femmes meurent par hémorragie, car la femme âgée qui les assiste ne peut rien contre le saignement continuel et ça aboutit à la mort* » (Focus, Sédhiou, femmes adultes).

L'issue heureuse d'un accouchement à domicile n'écarte nullement les risques permanents qui sont occultés par l'attribution des complications à la fatalité exprimée en ces termes : «*Dieu est partout que ça soit à l'hôpital ou à la maison*». Ni l'expérience des vieilles mères par leur parité élevée, ni l'efficacité présumée des incantations et de l'eau bénite rapportées en ces termes, «*elles savent comment faire pour éviter l'hémorragie et quand le travail est lent, elles peuvent te donner de l'eau bénite pour l'accélérer* » ne constituent, pour beaucoup de femmes, des références en matière de sécurisation de l'accouchement, car «*accoucher à domicile, c'est mettre en danger deux vies : la vie de la mère et celle de l'enfant* » (Focus, Bakel, Filles).

Tableau IV : Attitudes pour la prévention

Attitudes pour la prévention	Femmes	Intervention chirurgicale	Conjoints
Fréquenter ou utiliser les structures de santé :			
□ pour les consultations pré-natales	9	+ (2 non-opérées)	6
□ pour accouchement	3	+	6
□ pour un planning familial	4	+	1
Ne pas accoucher à domicile	1	+	1
Utiliser les plantes	1	+	1
Ne sait pas	10	+	3
Ne se prononce pas	19	+ (4 non-opérées)	-
TOTAL	47		18

Les données de ce Tableau IV montrent que les femmes qui ont bénéficié des interventions chirurgicales ne semblent pas avoir eu des informations sur les moyens de prévention.

Beaucoup de conjoints ont admis les risques de l'accouchement à domicile, l'intérêt des consultations pré-natales et l'accouchement dans une structure de santé. Mais, les attitudes et les comportements préconisés sont limités par les contraintes d'ordre géographique (enclavement des villages) et de manque de moyens de locomotion (pas de véhicule, mais des charrettes et des vélos). En outre, aucun lien direct n'est établi entre l'accouchement à domicile, les complications (long travail et fœtus mort-né) et le manque de prise en charge de qualité (non référence à une structure fournissant des soins obstétricaux d'urgence).

Les facteurs de risques individuels liés à la grossesse et les signes de gravité qui se manifestent pendant le travail sont largement méconnus. Or, il est établi que si le conjoint est convaincu d'un comportement bénéfique pour la grossesse de son épouse, il a tendance à lui donner les moyens financiers et matériels pour une « *maternité viable* » sans danger pour la mère et pour l'enfant. Un seul conjoint a cité le planning familial comme moyen de prévention, mais s'inquiète des effets de la contraception, c'est-à-dire la protection contre une grossesse, donc l'inexistence d'une possibilité de procréation : « *Je dirai aux femmes de se planifier, c'est-à-dire d'arrêter de faire des enfants* » (Conjoint C.B, Wassadou, 60 ans).

Au cours des discussions de groupe, les moyens de prévention préconisés sont en parfaite adéquation avec les représentations des causes de la fistule ou des signes. D'abord, les facteurs de risque tels que les mariages précoces, les accouchements à domicile et la non-utilisation des services de santé sont à éviter.

Toutefois, une certaine représentation de la physiologie de la grossesse considère la régularité des rapports sexuels comme un moyen de prévention en ce sens qu'« *à force de coucher avec le mari, le bassin se développe ; ainsi que le col de l'utérus et ça facilite l'accouchement* » (Focus, Sédhiou, femmes adultes). Une autre représentation, des effets des contacts sexuels sur l'ouverture du col de l'utérus, considère comme dangereux le fait d'entretenir beaucoup de rapports sexuels, car

«ils peuvent mettre en danger la vie d'une femme, à force de frotter le pénis contre le col de la femme, ça peut lui créer des problèmes» (Focus, Kolda, femmes jeunes).

Dans le domaine comportemental, les grands facteurs de risques sont à éviter tels que les grossesses multiples, rapprochées, précoces et les accouchements à domicile. Un certain type d'aliment doit faire l'objet d'un tabou chez la femme enceinte comme : *«Les aliments trop gras, les aliments trop sucrés et l'eau glacée qui peuvent faire grossir le bébé et entraînent des problèmes pour sortir »* (Focus, Sédhiou, filles).

Dans d'autres représentations collectives, l'activité manuelle de la femme enceinte a des répercussions positives sur le futur développement du fœtus et le travail, c'est pourquoi dans la culture locale : *«On demandait à la femme enceinte de piler souvent le mil, car le geste facilite le déplacement du bébé et accélère le travail »* (Focus, Bakel, filles).

7.6.2. Le contrôle de la fécondité par le planning familial

La contraception comme moyen de prévention de la fistule a fait l'objet de débats passionnés et de controverses. Les partisans de la contraception soutiennent des arguments en rapport avec les multiples contraintes qu'une nombreuse progéniture soulève en matière de soins de santé, de nourriture et d'éducation. En outre, la contraception permet de ne pas avoir un enfant hors-mariage, preuve d'une transgression des normes en matière de comportements sexuels qui valorisent la chasteté et le culte de la virginité, ce qui fait dire à certaines filles qu'une *«fille célibataire qui utilise le planning familial est considérée chez nous les Soninké comme une prostituée, car on ne peut pas imaginer une fille perdre sa virginité avant d'être mariée »* (Focus, Bakel, filles).

L'une des trames de la controverse est la justification du mariage par la procréation. Pour l'ensemble des femmes, il est admis que le pilier fondamental du mariage est la procréation, du moins la progéniture renforce les liens du mariage. C'est au cœur de cette conception du rôle de la femme que la contraception constitue un puissant révélateur des rapports de domination homme-femme et surtout dévoile les enjeux dans le contrôle et la maîtrise de la sexualité et de la fécondité de la femme. Pour certaines femmes, la contraception comme moyen d'espacement de la naissance des enfants est un bienfait en ce sens qu'elle permet à la femme de satisfaire les besoins de ses enfants en fonction des possibilités permises par ses revenus et ses ressources.

Dans le même ordre d'idées, la multiparité et les grossesses rapprochées favorisent la dégradation de l'état de santé de l'épouse : *«les maladies, les soins médicaux et l'habillement tout ça peut stresser la femme et nous savons que le stress est une maladie»* (Focus, Sédhiou, femmes adultes). Malade et avec de nombreux enfants en charge, l'épouse ne peut pas s'occuper de son mari qui peut penser à épouser en secondes noces une autre femme pour satisfaire ses besoins car celle-ci, dès le début de son mariage, subit moins de contraintes engendrées par une progéniture nombreuse et son état de santé est plus normal. Cette situation est intimement vécue dans les ménages et certaines femmes, dans un résumé saisissant, considèrent la contraception comme une faveur pour les générations de femmes actuelles : *«Quand*

le planning est apparu, j'avais arrêté d'avoir des enfants (ménopause). Aujourd'hui je me retrouve avec 11 enfants et vous savez que c'est une grande charge. Vous qui bénéficiez du planning familial, profitez en» (Focus, Sédhiou, femmes adultes).

La parité élevée participe à la détérioration de la beauté physique de la femme du fait des maternités nombreuses et successives dans un contexte où la pauvreté ne permet pas une bonne nutrition et les travaux domestiques épuisent physiquement les femmes. C'est pourquoi, la contraception octroie une certaine liberté pour mener des activités extra-domestiques génératrices de revenus *«les femmes sont émancipées, voyagent et font du commerce. Or avoir beaucoup d'enfants empêche de faire tout ça »* (Focus, Kolda, femmes adultes), car la femme n'est plus astreinte à une surveillance d'une progéniture jeune ou n'est pas épuisée par des grossesses rapprochées qui l'immobilisent pendant des mois : *«car c'est très dur de porter une grossesse pendant neuf mois.»* (Focus, Tamba, Filles).

La conception culturelle commune qui soutient que *«la femme qui quitte ses parents pour vivre chez son mari c'est pour faire des enfants»* n'a comme paramètre d'appréciation de la valeur de la femme ou d'évaluation de sa rentabilité que par sa parité élevée. Cette conception dépossède la femme de tout contrôle sur sa fécondité et attribue au conjoint le pouvoir de décision sur la sexualité et la procréation du couple. La progéniture est une preuve de la virilité du conjoint. Mais, certaines pratiques traditionnelles, dans un contexte où la polygamie est hautement valorisée, rehaussent le statut social et le prestige de l'homme, tout en favorisant l'espacement des naissances comme chez les Mandingue où *«une femme qui accouche, on lui demande d'aller chez ses parents pour bien allaiter l'enfant pendant deux ans »* (Focus, Sédhiou, femmes adultes).

Dans ce milieu l'adhésion aux croyances religieuses et traditionnelles constitue un puissant facteur de cohésion du groupe social et des classes d'âge. Toutefois, la contraception, en tant que produit permettant d'avoir des rapports sexuels sans *«tomber enceinte»*, offre une certaine autonomie à la femme qui remet en cause le pouvoir de décision de l'homme. C'est pourquoi, la controverse autour du refus ou de l'acceptation du planning familial pose le statut matrimonial de la femme comme condition. En effet, pour certaines, seules les femmes mariées doivent être utilisatrices de la contraception et d'autres y ajoutent avec l'autorisation du conjoint. Dans cette conception, l'enjeu est que l'acte sexuel est, non seulement, légitime parce que son cadre est intra-conjugal ; mais surtout l'espacement des naissances doit recevoir l'assentiment du conjoint. Hormis ces femmes, d'autres soutiennent que la contraception favorise une sexualité permissive, car la protection contre la seule preuve de l'acte sexuel qu'est la grossesse permet à la femme d'entretenir autant qu'elle veut des rapports sexuels sans contracter une grossesse. Or, un tel comportement est prohibé par la religion : *«Les divorcées et célibataires doivent s'abstenir de tout rapport sexuel comme le recommande la religion »* (Focus, Sédhiou, Filles).

Par contre, d'autres femmes ne considèrent la contraception que dans la perspective de ses effets bénéfiques tels que ne pas contracter une grossesse non-désirée *«quiconque ne veut pas avoir d'enfants hors mariage peut utiliser le planning familial»* et font fi de toute contrainte ou légitimation de l'acte sexuel et ces femmes soutiennent que les divorcées, les célibataires comme les mariées ont le droit et la

liberté d'utiliser la contraception pour espacer les naissances : « *Car c'est une humiliation d'avoir des enfants que leur père refuse de reconnaître* » (Focus, Tamba, Filles). D'autres soutiennent le recours au planning familial pour éviter les grossesses non-désirées ou extra-conjugales qui constituent, dans l'environnement culturel, des obstacles pour avoir un conjoint. Dans cette perspective, l'utilisation du préservatif est perçue comme une double protection contre aussi bien les grossesses non-désirées, les Infections Sexuellement Transmises (IST) et le VIH/SIDA. Les méthodes de contraception classiques ne protègent pas contre les IST, y compris le VIH et il paraît paradoxal de faire une promotion de ces méthodes auprès de femmes célibataires ou divorcées, car « *c'est les encourager à avoir des rapports sexuels (suivre davantage les hommes), or il y a les IST et une fille planifiée n'exige jamais à son partenaire le port du préservatif* » (Focus, Sédhiou, femmes adultes).

Les effets secondaires de certaines méthodes contraceptives sont décriées et un certain nombre de préjugés est cultivé pour discréditer la contraception en lui attribuant les causes d'un avortement répétitif. Le préjugé est fortement entaché d'une certaine représentation de la physiologie de la grossesse : « *Car, une fois que tu l'enlèves tu auras du mal à garder une grossesse, au bout de chaque trimestre c'est un avortement qui s'en suit, l'organisme a l'habitude de tuer les spermatozoïdes et il continue à le faire. Donc le planning n'est pas bon à mon avis* » (Focus, Sédhiou, Filles).

7.6.3. La sexualité et la fécondité chez la femme porteuse de fistule

Tableau V : Vie sexuelle et fécondité chez la femme porteuse de fistule obstétricale

Activité sexuelle	Epouses	Conjoints
<input type="checkbox"/> A eu des rapports sexuels	11	8
<input type="checkbox"/> N'a pas eu de rapports sexuels	18	7
<input type="checkbox"/> Refuse de se prononcer	18	3
TOTAL	47 femmes	18 hommes

Toutes les femmes qui ont déclaré avoir eu des rapports sexuels avec leur conjoint admettent qu'elles peuvent tomber enceinte. Dans les représentations, les femmes porteuses de fistule ne se considèrent pas comme incapables de procréer en étant malade. Le refus des rapports sexuels découle, soit d'une gêne physique « *mes urines coulent sans cesse, donc il ne faut pas encore ajouter de l'eau* » (A.S, Kolda, mariée), soit d'une représentation faisant état de la méconnaissance de la fistule « *j'ai peur de contaminer mon mari* » (M.S, Tamba, mariée), enfin soit d'un malaise psychologique « *c'est comme une femme qui voit ses règles* ».

En interviewant séparément l'épouse et le conjoint, nous avons corrélé les réponses qui nous ont montré selon les données du Tableau V que seuls 8 conjoints ont admis avoir eu des rapports sexuels avec leur conjoint contre onze 11 femmes. Or, 3 conjoints ont refusé de répondre à la question s'ils ont eu des rapports sexuels avec leur épouse pendant sa maladie; alors que leur épouse a confirmé les rapports sexuels. Une femme porteuse de fistule qui a juste accouché au début de l'enquête rapporte une histoire révélatrice du statut inférieur de la femme et du monopole de la contrainte en matière de sexualité, au sein du couple, par l'homme. Selon P.D, quand elle est tombée malade, elle est partie chez ses parents dans la commune de

Tamba pour accroître ses chances de bénéficier des soins au niveau de l'hôpital. Pensant que sa fille âgée de 5 ans restée au village risque de souffrir, elle décida de revenir au village pour reprendre sa fille et l'amener auprès d'elle. Durant son séjour, son mari l'obligea à avoir des rapports sexuels et elle est tombée enceinte malgré sa maladie. C'est après son accouchement qu'elle a bénéficié d'une intervention chirurgicale. Le conjoint de cette femme a nié au cours des interviews avoir eu des rapports sexuels avec son épouse. La sexualité relevant de l'intimité ou croyant avoir mal agit, le conjoint a dissimulé l'acte sexuel révélé par l'épouse interviewée séparément et dans une autre localité. Dans un autre couple, l'épouse a nié avoir eu des rapports sexuels avec son conjoint probablement pour protéger son intimité ; alors que le conjoint interviewé séparément et dans un autre village a reconnu avoir eu des rapports sexuels avec son épouse.

L'acte sexuel avec l'épouse porteuse de fistule est justifiée par certains conjoints par le désir sexuel, *« j'ai des rapports sexuels avec mon épouse et ça ne me dérange pas, parce que cette maladie ne peut enlever les désirs nourris l'un envers l'autre »* (Conjoint M.B, Kolda), mais aucune femme n'a admis la réciprocité d'un tel désir ce qui suppose que la décision de l'acte est unilatérale et relève du pouvoir coercitif du conjoint. Par contre, pour d'autres conjoints l'acte sexuel est rendu impossible par l'hygiène *« lorsqu'elle se couche, le lit est tout mouillé »* qui crée une sensation de gêne désagréable pendant les rapports sexuels. Pour toute réponse, à la question s'il a eu des rapports sexuels avec son épouse malade, un conjoint s'étonne de la question et dans sa représentation de la sexualité assène ces propos : *« là où coule de l'eau comment peut-on y verser de l'eau encore »*. Dans le même ordre d'idées, le même conjoint déclare : *« Parce que c'est vraiment gênant, les urines coulent à tout moment et peuvent rejeter le sperme de l'homme ; donc si tel est le cas, il ne peut pas y avoir de fécondation. C'est impossible car le sperme va se mélanger avec les urines pour aussitôt ressortir donc il y'a pas de chance de fécondation »* (Conjoint PC, Tamba)

La fécondité est un enjeu dans les rapports entre les femmes et leur conjoint. Beaucoup d'unions ont été disloquées parce qu'une rumeur entretenue par la stigmatisation faisait état d'une éventuelle stérilité irréversible de la femme porteuse de fistule. La représentation de l'effectivité d'une vie sexuelle féconde soulève deux attitudes possibles du conjoint qui sont aussi traumatisantes l'une comme l'autre. La première attitude est que si la possibilité d'une grossesse est envisagée par le conjoint, alors les rapports sexuels sont proposés ou exigés et la femme fatiguée ou traumatisée par la maladie subit. Si elle refuse on lui oppose toutes les croyances et malédictions qui guettent la femme qui refuse les rapports sexuels avec son mari. La seconde attitude est que si la possibilité de la grossesse est écartée le mari va épouser une autre femme ou bien répudie son épouse malade. Les deux cas ont des répercussions ou affectent négativement l'état psychologique de l'épouse.

7.7. Les activités génératrices de revenus

7.7.1. Les activités exercées avant et pendant la maladie

Tableau VI : Activités génératrices de revenus * et fistule obstétricale

Activités génératrices de revenus avant la maladie	Nombre
<input type="checkbox"/> Aucune activité génératrice de revenus	4
<input type="checkbox"/> Exercice d'activités génératrices de revenus	20
Activités génératrices de revenus et maladie	
<input type="checkbox"/> Cessation de toute activité génératrice de revenus	6
<input type="checkbox"/> Exercice d'activités génératrices de revenus :	15

* Agriculture (culture du riz/ maraîchage) ou petit commerce (légumes/huile de palme)

Les données de ce Tableau VI montrent qu'avant d'être atteinte de fistule obstétricale, 20/47 femmes avaient une activité génératrice de revenus (petit commerce ou culture de case) et 4 femmes n'exerçaient aucune activité génératrice de revenus. Le reste des femmes au nombre de 23 s'occupaient des travaux domestiques non-rémunérés et certaines vendaient de temps en temps, selon la saison, des produits de la cueillette (mangues, pommes d'acajou, huile de palme, pain de singe ou miel, etc.). Pendant la maladie, seules 15/47 femmes exerçaient une activité génératrice de revenus et 6 femmes avaient cessé complètement toute activité. La compatibilité entre l'activité génératrice de revenus et la maladie de fistule obstétricale est rejetée par 7/18 conjoints et l'un d'eux justifie ce rejet par le fait que : *«La femme est trop préoccupée par sa propre maladie. Elle doit changer constamment ses couches pour limiter l'odeur (...). En plus, elle peut avoir des démangeaisons au niveau de ses parties intimes dues, en général, par le frottement des morceaux de tissus mouillés... »* (Conjoint P.C, Tamba).

Au cours des discussions de groupe, les femmes ont exprimé des opinions divergentes sur les possibilités chez la femme porteuse de fistule d'exercer une activité génératrice de revenus. Pour certaines, malgré la maladie, la femme peut vivre en famille, s'occuper de l'éducation de ses enfants et mener une activité, il suffit seulement qu'elle veille sur son hygiène corporelle : *« Car c'est seulement une maladie : elle peut vivre en famille et éduquer ses enfants »* (Focus, Sédhiou, femmes adultes). Par contre, beaucoup de femmes rejettent une telle possibilité du fait que la femme porteuse de fistule a toujours *« le pagne mouillé »* et qu'en outre elle ne peut intégrer la vie en groupe à cause de sa maladie *«perte des urines»*.

Certaines femmes dénie à la femme porteuse de fistule tout pouvoir, en tant que parent biologique, d'éducation sur ses enfants : *« une femme qui a tout le temps le pagne mouillé ne peut pas empêcher ses enfants de pisser dans le lit ou bien une femme qui dégage une mauvaise odeur ne peut pas veiller à la propreté de ses enfants »* (Focus, Sédhiou, femmes adultes). Cette Conception exclusiviste et marginalisante fait fi de l'enjeu de l'affection et de la solidarité familiale dont beaucoup de femmes porteuses de fistule ont bénéficié et ont rapporté au cours des interviews. Les souffrances psychologiques et le calvaire physique pour le maintien d'une hygiène corporelle normale font dire à certaines femmes que la victime d'une fistule ne peut avoir d'autre préoccupation que son état de santé : *« Une femme qui passe tout son temps à changer ses couches, à nettoyer sa chambre pour chasser la*

mauvaise odeur qui se dégage ne peut ni s'occuper de ses enfants ni avoir une activité génératrice de revenus » (Focus, Tamba, femmes adultes).

7.7.2. Les activités envisagées après le traitement et la guérison

Après la guérison, presque toutes les femmes admettent que la femme porteuse de fistule peut mener des activités génératrices de revenus que sont le petit commerce (poisson, huile de palme ou miel, légumes, riz, tomates et poisson sec), l'agriculture (faire du maraîchage, cultiver des bananes et des patates à revendre dans les marchés hebdomadaires) et l'élevage (les moutons et les veaux pour la vente dans les foirails). Seules quelques femmes font état de la possibilité d'une persistance d'une stigmatisation entretenue pendant la maladie : *«Les gens garderont toujours l'image d'avant, c'est-à-dire lorsqu'elle perdait ses urines : elle dégageait une certaine odeur, elle ne peut pas dire à ses enfants de ne pas pisser dans le lit. Quant à ses activités génératrices de revenus, elle ne pourra pas gagner grand chose, les gens continueront à la rejeter » (Focus, Kolda, femmes adultes).*

Tableau VII : Activités génératrices de revenus après intervention chirurgicale et Guérison

Types d'activités souhaités	Nombre de femmes
Petit commerce <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Sucre, thé, riz et tabac <input type="checkbox"/> Bananes, mangues et patates <input type="checkbox"/> Poissons fumés, huile de palme <input type="checkbox"/> Tissus, bijoux et chaussures 	31
Elevage <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Elever du bétail pour la vente 	5
Couture <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Machines à coudre, tissus et prêt-à-porter 	2
Ne sait pas	2
Attend l'avis du frère	1
Ne se prononce pas	6
TOTAL	47

Les données de ce Tableau VII montrent que 38/47 femmes ont cité une activité génératrice de revenus qu'elles pourraient et souhaiteraient exercer après leur guérison. Deux femmes ont répondu par *« je ne sais pas »* et l'une voudrait recueillir l'avis de son frère avant de se prononcer. Les femmes qui n'ont pas donné leur avis sont au nombre 6. Tous les conjoints ont admis qu'après guérison une femme porteuse de fistule obstétricale peut bel et bien exercer une activité génératrice de revenus. Ils admettent, le principe de la gestion autonome, par leur épouse, des revenus générés par leurs activités. Ils ne s'opposent pas non plus à la liberté de mouvement de leur épouse si elle est nécessaire pour l'activité exercée. Aucune femme ne craint l'opposition ni l'accaparement, par son conjoint, des revenus générés par son activité.

VIII CONCLUSION

La fistule est une maladie dont les causes réelles et l'existence dans les communautés sont largement méconnues. Seules les femmes qui sont porteuses de fistule savent mesurer et évaluer le degré de leur souffrance communément et à juste titre appelée «*muette*». Elles ne savent pas comment survient la fistule pendant le travail, tout juste elles ont fait une série de constats à savoir que la fistule est survenue au cours d'un accouchement à domicile, d'une extraction du fœtus mort-né dans une structure de santé à la suite d'un travail anormalement long passé dans le foyer conjugal. Même celles qui ont bénéficié d'une intervention chirurgicale ignorent toujours les causes biologiques de la fistule et les moyens de prévention.

Dans leur vécu quotidien, les souffrances physiques et psychologiques endurées par les femmes dans leur communauté ont été rendues plus insupportables par les attitudes de rejet, de discrédit et de diffusion de stéréotypes dont les auteurs sont certains membres de leur entourage et les plus nommés sont les belles-mères, les belles-sœurs et les co-épouses. Les rares conjoints qui sympathisaient avec leur épouse malade ont fini par leur retirer le soutien affectif et matériel sous la pression psychologique de certains membres influents de leur entourage. Un des facteurs décisifs de cette perte de soutien est l'inexistence dans le milieu des femmes d'un traitement efficace ou approprié et les efforts quotidiens vains de l'entourage en terme d'assistance que nécessite cette pathologie invalidante.

Les itinéraires thérapeutiques sont déterminés par les causes attribuées à la maladie. Toutes les femmes se sont rendues chez des marabouts et des guérisseurs en vain. Ensuite, elles ont fait la navette entre la médecine moderne et la médecine traditionnelle. Les soins obstétricaux d'urgence sont implantés, depuis 2002, dans ces deux régions, mais certains prestataires de soins des structures périphériques (postes et centres de santé) ont des difficultés pour la référence-recours des femmes malades et surtout sur l'information, l'éducation et la sensibilisation sur les causes biologiques et les moyens de prévention. Au cours de cette quête du traitement de la fistule, certaines ont été répudiées et d'autres ont perdu leur conjoint (sont devenues veuves). Avec la séparation du conjoint, certaines femmes ont perdu un soutien affectif et financier qui a aggravé leur situation de pauvreté et d'autres ont été soulagées pour avoir subi pendant des années le rejet, la stigmatisation, les stéréotypes et les anathèmes dont les auteurs sont le conjoint, la co-épouse et les beaux-parents. D'autres sont restées dans leur ménage et ont bénéficié du soutien financier et moral de leur conjoint.

Le projet « d'intervention chirurgicale gratuite » au profit des femmes porteuses de fistule a suscité un engouement et une affluence de femmes venues des villages lointains et des pays limitrophes qui, pendant des années allant de 10 à 20 ans, ont souffert dans la solitude et ont perdu tout espoir d'une guérison par n'importe quelle médecine (moderne ou traditionnelle). La gratuité des soins a permis à des femmes pauvres de bénéficier d'un traitement chirurgical avec comme frais de soins le transport pour regagner les hôpitaux régionaux de Tamba, Kolda ou le Centre de santé de Sédhiou et de nourriture durant le séjour en milieu hospitalier. Les femmes qui n'ont pas bénéficié des interventions chirurgicales, pour une raison ou une autre, se sentent victimes d'une discrimination et d'un abandon dus à leur condition de femme pauvre, analphabète vivant en milieu rural.

IX. LES RECOMMANDATIONS

Dans le processus d'élaboration de stratégies de prévention et de prise en charge de la fistule obstétricale, il est nécessaire et impératif :

- ❑ de rendre les soins obstétricaux d'urgence disponibles (24/24heures) dans les deux hôpitaux régionaux et dans les centres de santé des districts sanitaires ;
- ❑ de former les prestataires de soins des structures périphériques (sage-femme, infirmier et matrone) pour un renforcement de capacité sur les fistules ; notamment dans les domaines de l'orientation-recours, l'Information, l'Education et la Communication (IEC) ;
- ❑ de faire bénéficier aux 6 autres femmes (non-opérées) des interventions chirurgicales pour qu'elles puissent échapper à des troubles psychologiques profonds attribuant la cause et à la non prise en charge de leur maladie à des forces surnaturelles ;
- ❑ d'assurer le suivi post-opératoire des femmes prises en charge pendant les interventions chirurgicales et désignées des points focaux fistule dans les structures de santé, populariser leur nom et leur adresse ;
- ❑ de faire bénéficier, aux femmes porteuses de fistule qui ont été traitées, d'une information, éducation et communication sur les causes de la fistule et les moyens de prévention afin qu'elles soient des relais pour diffuser les messages dans leur communauté ; car elles seront très écoutées en tant qu'anciennes victimes ;
- ❑ de reconduire la puissante stratégie de communication de proximité et d'utilisation des médias locaux pour diffuser des messages de sensibilisation pour la prévention de la fistule dans les communautés et le recrutement d'autres femmes porteuses de fistule ;
- ❑ de développer un programme d'activités génératrices de revenus en faveur des femmes porteuses de fistules ;
- ❑ de faire de la prévention des accouchements à domicile une activité communautaire qui mobilise les associations de femmes, les chefs de ménage, les élus locaux et les autorités coutumières et religieuses ;
- ❑ de fédérer les énergies et d'élaborer un cadre de concertation et d'action réunissant les différents Ministères concernés, les associations à base communautaire, les Organisations Non gouvernementales et les partenaires au développement pour la prévention de la fistule obstétricale.

X. LES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- (1) Ministère de l'Economie et des Finances/Direction de la Prévision et de la statistique : Projections de Population du Sénégal issues du recensement de 2002. Janvier 2004. Pages 6 et 19.
- (2) Plan Régional de Développement Intégré de la région de Tambacounda (PRDI) 2001-2006. Tome I : Bilan et diagnostic. Janvier 2001. Pages 30 et 90.
- (3) UNFPA & ENGENDERHEALTH : La fistule obstétricale - Rapport d'évaluation des besoins : leçons tirées de neuf pays africains. 2003. P. 9
- (4) Plan Régional de Développement Intégré de la région de Kolda (PRDI) 2001-2006 révisé. Rapport Final. Septembre 2004. Pages 25, 26, 28, 49, 60, 64, 70.
- (5) Royston, E & Armstrong, S (1990) : La prévention des décès maternels. Organisation Mondiale de la Santé. Genève.
- (6) Organisation Mondiale de la Santé (1996) : Nouvelle Méthodologie. OMS/UNICEF. Genève.
- (7) Organisation Mondiale de la Santé (1994): Mother-Baby Package : Implementing Safe Motherhood in Countries. Genève 1994.
- (8) W Graham et S. Murray (1997) : A question of survival ? Review of Safe Motherhood. Ministère de la Santé, Kenya.
- (9) Organisation Mondiale de la Santé (1997) : Coverage of Maternal Care : A listing of Available Information. Fourth Edition. Genève.
- (10) Dr. Hailé A : Les fistules – un problème socio-médical, Ethiopian Medical Journal 1983 : 21(2) : 71-78. in : Rapport de la Conférence régionale sur les pratiques traditionnelles ayant effet sur la santé des femmes et des enfants en Afrique. 19-24 novembre 1990, Addis Abeba, Ethiopie. P. 99-100.
- (11) Dr. Tahzib, F : Les déterminants épidémiologiques des fistules vésico-vaginales, British Journal of Obstetrics and Gynaecology 1983 : 90 : 387-391 in : Rapport de la Conférence régionale sur les pratiques traditionnelles ayant effet sur la santé des femmes et des enfants en Afrique. 19-24 novembre 1990. Addis Abeba, Ethiopie. P.100.
- (12) Dr. Murphy, M., Conséquences sociales des fistules vésico-vaginales dans le nord du Nigéria, Journal of Biosocial Sciences 1981 : 13 : 139-150 . in : Rapport de la Conférence régionale sur les pratiques traditionnelles ayant effet sur la santé des femmes et des enfants en Afrique. 19-24 novembre 1990. Addis Abeba. Ethiopie. P : 98-99.

(13) Dr. Kouyaté Morissanda : Etude sur des cas de fistules en Guinée. in : Rapport de la Conférence régionale sur les pratiques traditionnelles ayant effet sur la santé des femmes et des enfants en Afrique. 19-24 novembre 1990, Addis Abeba, Ethiopie. P. 108-109.

(14) Dr. Kouyaté Henriette : Pratiques traditionnelles ayant effet sur la santé des femmes. in : Réseau de recherche en santé de la reproduction en Afrique. Rapport général. Premières assises annuelles. Dakar 3-5 mai 1990. P. 79-86.

(15) Dr. Tal Anta Dia, Diallo Issakha & als : Facteurs pronostiques des complications de la grossesse et de l'accouchement chez l'adolescente et son nouveau-né au Sénégal. in : Cahiers Santé. N°11. 2001. P.221-228

(16) Pr. Diadiou Fadel, Moreau J.C. & als : Grossesses précoces. in : Symposium National sur l'Education à la Vie Familiale. Dakar 6-9 juin 1998.

(17) Dr. Guèye Marième Ba, Faye., E.O & als : Aspects épidémiologiques et obstétricaux de la gravidopuerpéralité des adolescentes en milieu hospitalier. in : Dakar Médical, 1998, 43,2. P.191-193.

(18) Dr. Leke Robert J.I : Le mariage précoce et ses conséquences sur la santé maternelle (exemple du Cameroun). in : Rapport de la Conférence régionale sur les pratiques traditionnelles ayant effet sur la santé des femmes et des enfants en Afrique. 19-24 novembre 1990, Addis Abeba, Ethiopie. P.101-107.

(19) Locoh Thérèse : La fécondité des adolescents : Synthèse des résultats des enquêtes nationales. in : Vie & Santé. Revue du Réseau de recherche en santé de la reproduction en Afrique. N°8. juillet 1991. P.3-6.

(20) Dr. Gossa Adane : Mariage et grossesse précoces en tant que dangers pour la maternité sans risques. in : Rapport de la Conférence régionale sur les pratiques traditionnelles ayant effet sur la santé des femmes et des enfants en Afrique. 19-24 novembre 1990, Addis Abeba, Ethiopie. P. 95-98.

(21) Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF) : Programmer pour une maternité sans risque. Directives pour la survie de la mère et du nouveau-né : Elaboration et mise en œuvre d'un plan d'action. Health Section, Programme Division, 1999.

(22) DIOP, A.B : La famille Wolof : Tradition et changements. Paris, Karthala.1985.

(23) Centre de Coopération Internationale en Santé et Développement & Programme des Nations Unies pour le Développement (CCISD & PNUD). Ministère de la Santé. Région Médicale de Tambacounda. Organisation Mondiale de la Santé (1993) : Projet appui au programme pour la maternité sans risque à Tambacounda. Plan de gestion, mars 1993.

(24) Ministère de la santé et de la prévention/SNSR/FNUAP : Evaluation de la disponibilité, de l'utilisation et de la qualité des soins obstétricaux d'urgence au Sénégal. Rapport de consultation. 2001.

(25) Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale & Centre de Recherche pour le Développement Humain : Enquête Démographique et de Santé (EDS IV-2005). Dakar, Sénégal. ORC Macro Calverton, Maryland, USA. Avril 2006. P. 121 ; 141 ; 143 ; 234.

(26) Deuxième réunion du Groupe de Travail : Prévention et traitement de la fistule obstétricale. Addis Abeba. 30 octobre 1^{er} Novembre 2002. UNFPA, New York, 2003. P. 6