

**REPUBLIQUE DE GUINEE BISSAU**

\*\*\*\*\*

**MINISTERE DE LA SANTE**  
**Programme de Santé Maternelle**  
**et de Planification Familiale**



**UNFPA/GUINEE BISSAU**



**DETERMINANTS SOCIO-CULTURELS DES FISTULES OBSTETRIQUES :**  
**CONNAISSANCES, PRATIQUES ET COMPORTEMENTS DES COMMUNAUTES PAR**  
**RAPPORT AUX FISTULES OBSTETRIQUES**

**(Guinée Bissau, Afrique de l'Ouest)**

**RAPPORT DE CONSULTATION**

Présenté par :

**Abibou Diagne CAMARA**  
Sociologue/consultant  
E.mail : [biboudiagne@hotmail.com](mailto:biboudiagne@hotmail.com)

Bissau, mars 2009

## TABLE DES MATIERES

<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>4</b>
<b>I. INTRODUCTION.....</b>	<b>5</b>
<b>1.1. CONTEXTE.....</b>	<b>7</b>
<b>1.2. JUSTIFICATION.....</b>	<b>9</b>
<b>1.3. PROBLEMATIQUE.....</b>	<b>10</b>
<b>1.4. QUESTIONS DE RECHERCHE.....</b>	<b>11</b>
<b>II. OBJECTIFS.....</b>	<b>12</b>
<b>III. METHODES DE COLLECTE.....</b>	<b>13</b>
3.1. Localités et sites.....	13
3.2. Cibles.....	13
3.3. Techniques de collecte.....	14
3.3.1. Revue documentaire.....	14
3.3.2. Interviews individuelles.....	14
3.3.3. Discussions de groupe.....	14
<b>IV. DIFFICULTES RENCONTREES.....</b>	<b>14</b>
<b>V. LIMITES DE L'ENQUETE.....</b>	<b>15</b>
<b>VI. RESULTATS.....</b>	<b>16</b>
<b>6.1. ACCESSIBILITE GEOGRAPHIQUE ET UTILISATION DES SERVICES.....</b>	<b>16</b>
6.1.1. Accessibilité géographique : manque de moyens de transport.....	16
6.1.2. Accessibilité financière : pauvreté des populations.....	17
<b>6.2. MOTIVATIONS DES ACCOUCHEMENTS A DOMICILE.....</b>	<b>19</b>
6.2.1. Perception des signes de gravité de la grossesse et de l'accouchement.....	20
6.2.2. Connaissance des moyens de prévention des risques liés à la grossesse.....	21
<b>6.3. CONNAISSANCES ET PRATIQUES PAR RAPPORT AUX FISTULES.....</b>	<b>22</b>
6.3.1. Perception des causes et des conséquences du travail anormalement long.....	22
6.3.2. Prise en charge des complications de l'accouchement et survenue de la fistule.....	23

6.3.2.1. Evacuation tardive de la femme en travail.....	24
6.3.2.2. Prise en charge des complications del'accouchement.....	25
6.3.2.3. Extraction du fœtus mort.....	26
<b>6.4. COMPORTEMENTS PAR RAPPORT AUX FISTULES OBSTETRIQUES.....</b>	<b>27</b>
<b>6.4.1. Répercussions psychologiques, individuelles et sociales des fistules.....</b>	<b>27</b>
6.4.1.1. Stigmatisation et anathèmes au sein du couple.....	28
6.4.1.2. Stigmatisation et discrédits au sein de l'entourage.....	29
6.4.1.3. Refuge et soutien auprès des parents ou de la mère.....	31
<b>6.4.2. Fistules obstétricales et rapports de genre.....</b>	<b>32</b>
<b>6.4.3. Interventions chirurgicales et itinéraires thérapeutiques.....</b>	<b>33</b>
<b>6.5. CONCLUSION.....</b>	<b>35</b>
<b>VII. RECOMMANDATIONS.....</b>	<b>36</b>
<b>VIII. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>38</b>
<b>IX. ANNEXES : Guides d'interviews.....</b>	<b>39</b>
: Termes de référence.....	43

## REMERCIEMENTS

Nous remercions l'ensemble du personnel de la santé maternelle, infantile et planification familiale (SMI/PF), en particulier le Directeur et la coordinatrice du projet SMI/PF, pour leur soutien matériel et moral qui nous a permis de mener cette étude.

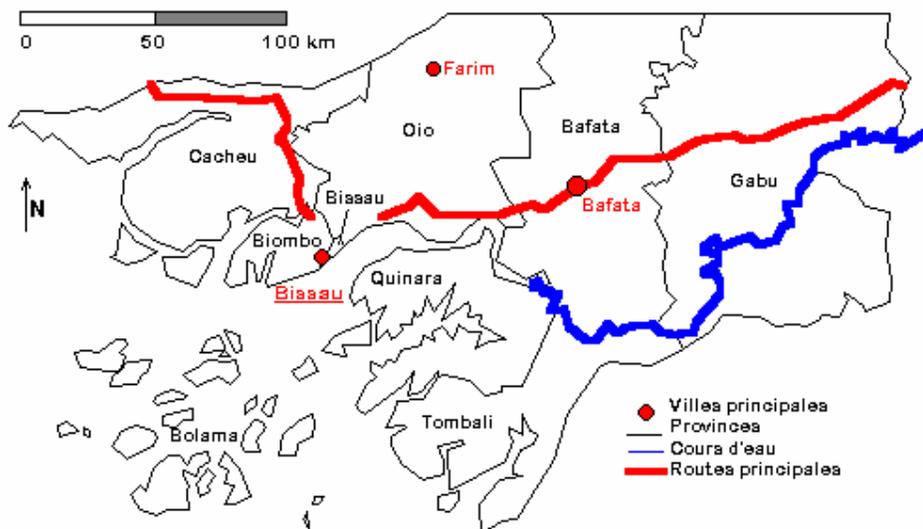
D'une manière particulière, nous remercions vivement :

- ⇒ Les femmes victimes de fistule obstétricale, dont l'une d'elle résumait leur souffrance en ces termes : « *Le premier jour, à la maison vers midi, j'ai voulu accoucher. Vers 18 heures, on m'a amenée dans une structure de santé où je suis restée jusqu'au lendemain. C'est alors, qu'on m'a dit que je dois être évacuée à Bissau. Il n'y avait pas de moyen de transport, car mon frère était parti à la pêche avec la pirogue. C'est dès son retour que j'ai été évacuée. Couchée sur la pirogue, j'ai senti de l'eau couler entre mes jambes. Pendant la traversée, j'ai même dit à ma mère : il y a de la pluie qui tombe sur moi. C'était des urines* » (femme victime de fistule obstétricale) ;
- ⇒ les femmes qui ont participé aux discussions de groupe ;
- ⇒ les sages-femmes du centre SMI/PF qui ont mené les enquêtes de terrain ;
- ⇒ les chauffeurs.

## I. INTRODUCTION

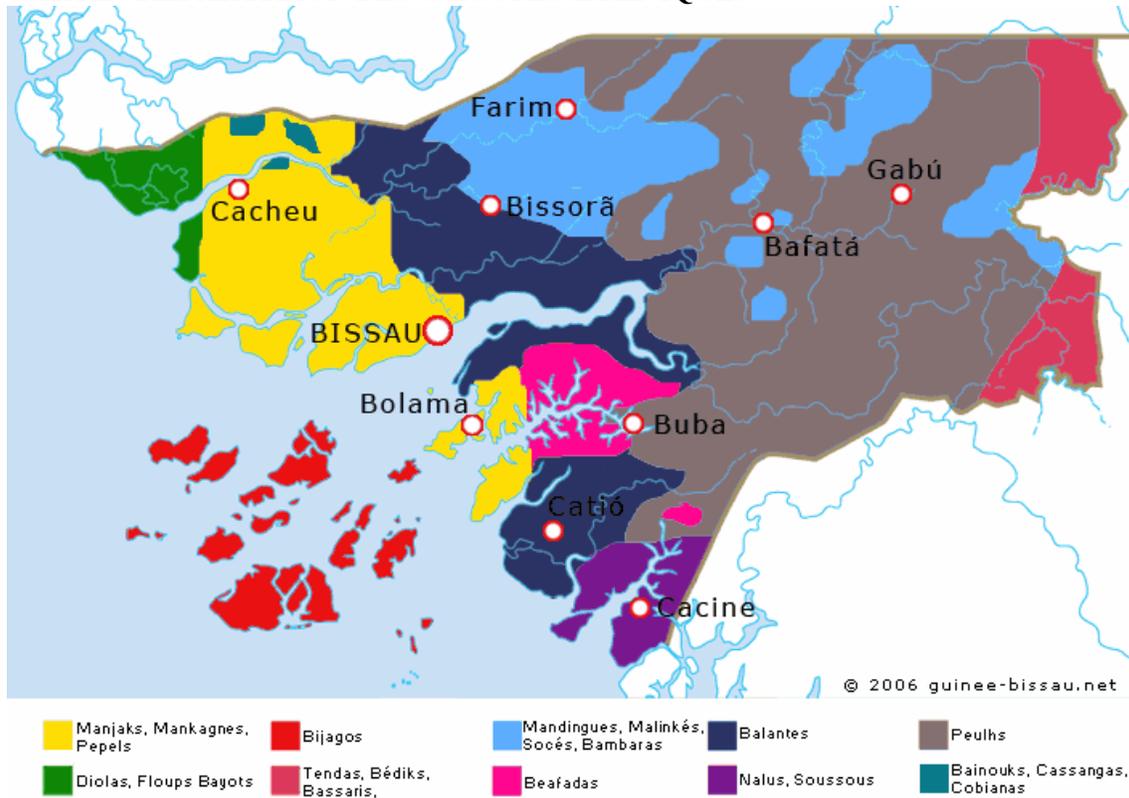
La Guinée Bissau, avec une superficie de 36.125 km<sup>2</sup>, est limitée au Nord par le Sénégal, au Sud et à l'Est par la Guinée Conakry et à l'Ouest par l'Océan Atlantique. Elle est constituée d'une partie continentale et d'une partie insulaire regroupée autour de l'Archipel des Bijagos comprenant environ 90 îles et îlots parmi lesquels 17 sont seulement peuplés (1).

### Carte administrative de la GUINEE BISSAU



La démographie de la Guinée-Bissau, est mal connue du fait de l'absence de statistiques démographiques actualisées. Le dernier recensement date de 1991. La population est estimée à 1.300.000 d'habitants pour l'année 2002 dont 69% vit en milieu rural. La population est très jeune : 46,6% a moins de 15 ans et 63,3% a moins de 25 ans (1). Entre dix et trente ethnies ont été identifiées par des auteurs différents, dont cinq représentent plus de 85% du total de la population : Peul (25,4%), Balante (24,6%), Mandingue (13,7%), Manjaque (9,3%) et enfin Pepel (9,0%). Il existe trois groupes religieux répartis comme suit : Musulmans (46%), Animistes (36%) et Chrétiens (15%). En dehors de Bissau, la capitale qui accueille, à peu près, 24% de la population, les régions administratives les plus peuplées sont Oio (15,6%), Bafatà (14,7%), Cacheu (14,5%) et Gabu (13,5%). Le Créole, considéré comme la langue nationale, est le lien de communication dans cette diversité ethnique et variété linguistique (1).

## CARTE : REPARTITION DES GROUPES ETHNIQUES



La Guinée Bissau a connu depuis le conflit armé de 1998-1999, une régression sociale caractérisée par la non-satisfaction des besoins de base de sa population. Le pays est classé au 173<sup>ème</sup> rang sur 177 pays selon le Rapport Mondial sur le Développement Humain pour 2006 et le revenu par habitant en 2004 est de l'ordre de 182 dollars (2).

La Guinée Bissau est l'un des pays les plus pauvres du monde comme en témoigne le faible niveau de son indicateur de développement humain (IDH). Les indices du développement humain n'ont jamais atteint, depuis l'indépendance, le niveau moyen acceptable de 0,5 comme l'indique le rapport du PNUD (3). Des inégalités de genre apparaissent aussi avec des écarts qui vont de 10 à 24% sur la période 1975-2004 entre l'IDH<sup>1</sup> des femmes et celui des hommes. L'IDH des femmes se révèle plus faible que celui des hommes à cause de leur faible éducation et alphabétisation par rapport aux hommes (3).

Cette grande étendue de la pauvreté en Guinée-Bissau rend difficile l'identification des groupes vulnérables spécifiques. Toutefois, les populations extrêmement pauvres se concentrent surtout dans les zones rurales et les quartiers pauvres des centres urbains.

Dans le domaine économique, le taux de pauvreté humaine<sup>2</sup> a été estimé à 45,6% pour l'ensemble du pays et 31,6% pour Bissau la capitale contre 58,2% pour la région de Bafatà qui est la plus affectée par la pauvreté (3).

<sup>1</sup> L'IDH est un indice composite sans dimension compris entre 0 (exécration) et 1 (excellent). Il utilise trois éléments (longévité, scolarisation et alphabétisation, niveau de vie) comme mesure indirecte de la qualité de vie.

<sup>2</sup> Le taux de pauvreté humaine est estimé à 52,2% pour Biombo/Bolama et 54,2% pour Gabù

Les disparités entre régions tiennent surtout aux différences dans l'accès des populations aux services sociaux de base, particulièrement la santé, l'éducation et l'eau potable, mais également aux sources de revenus. La pauvreté monétaire touche deux personnes sur trois (3).

Avec un taux de croissance constant de 2% du PIB réel par habitant, les taux de pauvreté extrême et absolue pourraient au mieux diminuer de moitié au bout de trente cinq ans, donc bien au-delà de l'horizon 2015 comme le préconisent les Objectifs du Millénaire pour le Développement (OMD).

Dans le domaine de l'éducation, le taux net de scolarisation primaire était compris entre 54% et 56,9% en 2003-2004, laissant une grande masse d'enfants hors de l'école ou en retard dans leur scolarisation. Les retards scolaires sont tels que seulement 3% des élèves inscrits en dernière année de l'enseignement primaire y sont avec l'âge requis. Seulement un élève sur 1000 fréquente la dernière année de l'enseignement secondaire sans retard dans la scolarisation (3). La Guinée Bissau est encore loin de la parité dans l'éducation avec des ratios de 83 filles pour 100 garçons et de 44 filles pour 100 garçons respectivement dans les enseignements primaire et secondaire en 2004 (3). Le taux global d'analphabétisme des adultes était estimé à 63,4% en 2000 avec 76,2% pour les femmes et 47,4% pour les hommes au cours de la même année (3).

## 1.1. CONTEXTE

La carte sanitaire de la Guinée Bissau ne milite pas en faveur de la réduction de la mortalité maternelle. Aussi bien au niveau des capacités fonctionnelles des structures (équipements, matériels et infrastructures), du système de communication (évacuation) qu'au niveau des ressources humaines (compétences en SOU), les services de qualité ne sont pas offerts aux femmes enceintes.

Parmi les 107 structures de santé fournissant des services d'accouchement, seules 14 structures offrent des Soins Obstétricaux d'Urgence (SOU), c'est-à-dire au moins 6 fonctions essentielles de Soins Obstétriques d'Urgence Complètes (SOUC) et 11 structures offrent des Soins Obstétriques d'Urgence de Base (SOUB), parmi lesquelles 2 sont des hôpitaux régionaux (Cacheu et Gabù) qui sont de potentiels prestataires des SOUC, car ne disposent pas de service de banque de sang pour la transfusion, même s'il existe un bloc opératoire. Les régions insulaires de Bijagos et Bolama ne disposent même pas d'un unique service de SOUB<sup>3</sup>. Il n'y a pas de mécanismes de communication entre les structures de référence (hôpitaux régionaux et centres de santé périphériques), d'où les nombreuses complications qui ne sont pas évacuées à temps<sup>4</sup>.

Le temps d'évacuation d'une patiente vers le niveau hiérarchique de référence est de 2,7 heures par rapport aux références régionales et de 3,1 heures par rapport à Bissau (référence nationale).

Le temps minimum mis aux évacuations varie de 10 minutes à Bissau à 48 heures à Gabù. Dans les régions insulaires, les évacuations durent au minimum 5 heures de temps si possible<sup>5</sup>.

<sup>3</sup> Ministère de la santé Publique, UNFPA et Averting Maternal Death and Disability (AMDD) : Evaluation des Soins Obstétricaux d'Urgence en Guinée Bissau. Année 2003. P.11

<sup>4</sup> Idem. P.13

<sup>5</sup> Idem. P.22-23.

Il n'y a aucun chirurgien dans le pays officiant dans les services de maternité. Les structures qui offrent des SOUC (Bissau, Bafatà et Tombali) sont obligées de recourir aux services de chirurgie pour que les gynécologues ou même les médecins généralistes, ayant quelques pratiques en chirurgie, bénéficient de leur appui. Dans le pays, il existe 92 sages-femmes parmi lesquelles seules 62 sont des sages-femmes d'Etat et les 24 autres sont des auxiliaires. Les infirmiers constituent la catégorie la plus nombreuse (102 infirmiers d'Etat et 246 infirmiers auxiliaires) et il y a des cas où les infirmiers pratiquent la césarienne par manque de médecin<sup>6</sup>.

Le manque de sage-femme provoque une répercussion énorme sur la réduction de la mortalité maternelle.

Dans le domaine de la santé de la reproduction, la fécondité est estimée à 6,8 enfants par femme. L'utilisation des contraceptifs modernes est très faible avec un taux de prévalence contraceptive de moins de 1% en zone rurale et entre 5 et 12% dans les centres urbains (2). Les rapports sexuels sont précoces avec 21,8% des filles qui ont leur premier rapport sexuel avant l'âge de 15 ans (2)

L'épanouissement de la jeunesse se heurte à de nombreux obstacles, qu'il s'agisse des grossesses précoces et non désirées, de mariage précoce avec 27% des filles qui sont mariées avant 18 ans, de l'avortement, du VIH/SIDA, du faible niveau d'instruction ou des possibilités d'emploi limitées incitant la jeunesse à rechercher d'autres alternatives par la migration légale ou clandestine (2). Les inégalités entre les sexes restent persistantes dans l'accès aux biens et aux ressources et les femmes sont toujours victimes de violences basées sur le genre et des mutilations génitales avec 44,5% de femmes qui déclarent être excisées (2).

Les avortements, fréquents, notamment en milieu urbain, constituent un grave problème de santé de la reproduction.

Les indicateurs sanitaires sont aujourd'hui médiocres. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dans ses enquêtes diverses, estimait (Rapport OMD-2004) la mortalité maternelle à 914 décès pour 100.000 naissances vivantes en 1990 et à 822 décès pour 100.000 naissances vivantes de 1990-1996. L'augmentation du nombre de césariennes, de par les conditions dans lesquelles elles sont pratiquées, constitue un facteur d'aggravation de la mortalité maternelle (3). Au total, la mortalité maternelle n'a diminué qu'au rythme de -1,1% entre 1990-2000 alors qu'il faudrait une réduction moyenne de -8,5% par an pour réduire la mortalité maternelle de  $\frac{3}{4}$  entre 1990-2015.

La lenteur avec laquelle la mortalité maternelle a diminué entre 1990 et 2000 nécessite, à ce rythme, environ 120 ans pour qu'elle soit réduite de  $\frac{3}{4}$  (3).

En 2001 sur 255.791 femmes en âge de procréer, le taux de consultation prénatale était de 59% et sur 54.752 femmes enceintes, un taux d'accouchements assistés était de 46% (3).

La couverture des consultations prénatales (CPN3) a enregistré une baisse de 73,6% en 2002 à 44,1% en 2003 et 20,1% en 2004. Il en est de même pour le taux de couverture des accouchements assistés par du personnel qualifié (3).

---

<sup>6</sup> Idem. P.12-13

L'amélioration de l'espérance de vie à la naissance est le défi majeur dans le domaine de la santé que la Guinée Bissau doit relever à travers la réalisation d'objectifs spécifiques comme ceux de réduire la mortalité des enfants de moins de 5 ans de deux tiers, de diminuer la mortalité maternelle de trois quarts, et d'enrayer la propagation du VIH/SIDA et d'autres maladies le tout d'ici 2015 (3).

## 1.2. JUSTIFICATION

L'accès aux services de santé de la reproduction intégrés et de qualité a été amélioré : 73% des centres de santé (83 sur 114) offrent un paquet minimum en santé de la reproduction et 50% (55 sur 114) offrent les Soins Obstétricaux d'Urgence de Base (SOUB) (2). Ces résultats ont été obtenus grâce au renforcement des capacités des partenaires de santé dans les domaines des soins obstétricaux d'urgence, l'application du partogramme, les techniques contraceptives, la mise à disposition de kits d'accouchements, de césariennes. L'expérience acquise a servi d'input pour l'élaboration de la feuille de route pour la réduction de la mortalité maternelle et néonatale (2).

Des interventions pilotes au niveau communautaire ont été expérimentées dans les régions de Biombo, Gabù, Oio pour améliorer l'accès aux services Soins Obstétricaux et Néonataux d'Urgence (SONU) de référence pour les populations les plus démunies par la mise en place de mutuelles de santé. Le passage à l'échelle sera appuyé par le 5<sup>ème</sup> programme après une évaluation de leur impact (2).

Concernant la promotion de l'égalité et de l'équité en matière de genre, les activités ont permis un appui institutionnel à l'Institut de la Femme et de l'Enfance (IMC) incluant la formation des cadres et le développement d'un plan stratégique national d'action de l'IMC 2006-2010. Le programme a également contribué à mettre en place les stratégies nécessaires à l'élimination des violences à l'égard des femmes, notamment par un appui aux activités de plaidoyer réalisées par les différents réseaux parlementaires (REMAMP) et les ONG (RENLUV). Le processus visant à créer les conditions pour l'adoption d'une politique et d'un plan d'action nationaux en matière de genre a été mis en place sous forme d'une feuille de route. Il devra être développé dans le cadre du 5<sup>ème</sup> programme en partenariat avec les autres partenaires du pays et les organisations de la société civile (2).

Le programme proposé 2008-2012 est basé sur le Plan-cadre des Nations Unies pour l'aide au développement (PNUAD). Il est aligné au plan national sur la stratégie nationale pour la réduction de la pauvreté, au plan continental sur le plan de Maputo, la Charte Africaine pour la jeunesse et le Protocole additionnel relatif aux droits de la femme ; et au plan international sur les OMD ainsi que sur les recommandations du Caire, du Caire+10, de Beijing+10 et sur le Plan Stratégique UNFPA 2008-2011 (2).

Trois domaines de coopération ont été identifiés : (i) la bonne gouvernance ; (ii) la croissance et la réduction de la pauvreté ; (iii) la protection sociale et le développement humain. Les trois effets PNUAD ont été déclinés en 9 effets programmes pays et 29 produits.

Le programme UNFPA contribuera à l'atteinte de 5 effets programmes et aura à réaliser 7 produits. Il comprendra trois composantes : (i) Santé de la reproduction, (ii) Population et développement et (iii) Genre (2).

Pour la composante Santé de la reproduction, il s'agit du renforcement des services offrants des Soins Obstétricaux et Néonataux d'Urgence de Base (SONUB) et Soins Obstétricaux et Néonataux d'Urgence Complètes (SONUC). En conformité avec la feuille de route pour la réduction de la mortalité maternelle et néonatale, il s'agira d'appuyer la couverture en SONUB sur l'ensemble du territoire (formation, équipement, réhabilitation des maternités le cas échéant) et appuyer le développement de SONUC au niveau de 6 hôpitaux en mettant l'accent sur le niveau référence concernant les hôpitaux de Gabù, Bafatà, Mansoa, Catio, Cacheu, Sao Domingos par : (i) la formation des équipes médicales en place dans la prise en charge des complications obstétricales, (ii) les audits des décès maternels, (iii) la fonctionnalité des systèmes de référence (ambulances, radios) ; (iv) la réhabilitation des infrastructures en cas de nécessité notamment les blocs opératoires et les maternités ; (v) le passage à l'échelle de l'initiative des mutuelles de santé pour la réduction de la mortalité maternelle à base communautaire. Cette stratégie impliquera un partenariat avec l'OMS, et sera mise en œuvre avec l'appui du Portugal (zone de Gabù, Mansoa, Bafatà), l'Union Européenne (régions de Oio, Tombali, Cacheu, Biombo) (2).

Dans le domaine de la morbidité maternelle, les fistules obstétricales, sociologiquement définies, à juste titre, comme la « *souffrance muette* », touchent beaucoup de femmes qui vivent en repli sur elles-mêmes n'ayant aucun service qui leur offre l'occasion d'être consultée et traitée chirurgicalement. Comme dans les autres pays, sans une enquête ou une prise en charge médicale, le nombre de femmes victimes de fistules obstétricales restera toujours inconnu en Guinée Bissau.

C'est pourquoi, cette recherche qualitative permet d'appréhender le vécu des femmes victimes de fistules obstétricales, d'identifier les obstacles en rapport avec l'utilisation des services, la perception des causes attribuées à la fistule, les itinéraires thérapeutiques et le vécu de la stigmatisation et de la discrimination liées à la nature de la maladie. Les résultats d'une telle recherche qualitative permettent d'apprécier : (i) le niveau de connaissance des signes de gravité de la grossesse et de l'accouchement par les femmes, (ii) les obstacles pour l'accessibilité et l'utilisation des services de soins de santé et (iii) le vécu des conséquences psychologiques, individuelles et familiales de la maladie par les femmes victimes de fistule obstétricale.

Par ailleurs, les connaissances socio-anthropologiques sur la fistule obstétricale contribuent à la meilleure compréhension, par les décideurs politiques et les responsables des programmes de santé, des aspects socio-culturels de la maladie, des comportements et pratiques des femmes victimes et des membres de leur communauté.

Une telle connaissance favorise la réalisation des programmes ou projets de prise en charge médicale et psycho-sociale des femmes victimes de fistules obstétricales.

### **1.3. PROBLEMATIQUE**

Le classement de la Guinée Bissau au rang des pays les plus pauvres du monde a des effets désastreux sur le fonctionnement des structures de santé et la performance du système de santé. Malgré le soutien des partenaires au développement, le taux de mortalité maternelle est élevé selon les estimations les plus récentes qui datent de l'an 2000, il y a 818 décès sur 100.000 naissances vivantes contre une mortalité intra-hospitalière estimée à 1 279 décès sur 100.000 naissances vivantes (1).

Les services de santé ne satisfont pas les besoins, en quantité et en qualité, en soins de santé.

La pauvreté massive, l'analphabétisme, les inégalités et les disparités dans les rapports de genre, l'absence d'information, de communication et de sensibilisation sur les moyens de prévention des risques liés à la grossesse et à l'accouchement, la qualité des services de soins offerts, la sous-utilisation des services existants, les croyances culturelles constituent des facteurs aggravant ou amplifiant la mortalité et la morbidité maternelle.

La satisfaction des besoins de prise en charge des complications de l'accouchement est loin d'être atteinte. Seules 33,5% des complications espérées sont atteintes, ceci signifie que **66% des complications obstétricales attendues ne sont pas prises en charge dans les services de SOU<sup>7</sup>**.

Après avoir analysé les interventions menées il y a 15 ans en vue de lutter contre la mortalité maternelle, il est devenu impératif d'identifier et de promouvoir des stratégies les plus efficaces pour faire de la maternité à moindre risque une réalité sociale et sanitaire (1).

Cette recherche s'inscrit dans cette perspective en faisant l'analyse des connaissances, comportements et pratiques des femmes victimes de fistules obstétricales et de leur entourage pour mieux cerner l'ampleur des conséquences sociales, familiales et individuelles de cette pathologie qui est une des morbidités maternelles la plus grave. Les résultats de cette recherche fourniront des indicateurs qualitatifs (vécu des conséquences) dans le cadre global de la prise en charge médicale (interventions chirurgicales) et psycho-sociale (prévention de la stigmatisation et de la discrimination) des femmes victimes de fistules obstétricales.

#### **1.4. QUESTIONS DE RECHERCHE**

Cette recherche a deux principales cibles : les femmes victimes de fistules obstétricales et les femmes vivant dans les communautés. Les questions de recherche sont spécifiques à chaque catégorie de femmes.

**Pour les femmes victimes de fistules, interviewées individuellement, les principales questions de recherche sont :**

1. Quelles sont les causes que les femmes victimes de fistule obstétricale attribuent à leur maladie ?
2. Est-ce que les femmes établissent un lien entre le travail anormalement long consécutif à un accouchement à domicile et la survenue de la fistule obstétricale ?
3. Comment les femmes malades subissent la stigmatisation et la discrimination consécutives à leur vécu quotidien avec la fistule obstétricale ?
4. Quels sont les itinéraires thérapeutiques et les difficultés rencontrées par la femme victime de fistule dans sa quête de soins ?

---

<sup>7</sup> Idem. P.32

5. Est-ce que les femmes, qui ont eu la chance de bénéficier d'une intervention chirurgicale, admettent une amélioration considérable et qualitative de leur état de santé ?
6. Les moyens de prévention communautaire de la fistule obstétricale sont-ils connus par les femmes victimes de fistule?

**Pour les femmes des communautés, qui ont participé aux discussions de groupe, les principales questions de recherche sont :**

1. Quels sont les obstacles à l'accessibilité géographique et financière aux structures de santé et les facteurs qui expliquent la sous-utilisation des services ?
2. Existe-t-il des signes de gravité de la grossesse et de l'accouchement qui sont connus par les femmes des communautés ?
3. Quelles sont les raisons qui poussent les femmes à accoucher à domicile (dans la maison familiale) ?
4. Quelles sont les causes attribuées à ces signes, les conséquences sur la femme et son fœtus et les moyens de prévention connus ?
5. Quelles sont les causes et les conséquences d'un travail anormalement long et les moyens de prévention connus ?
6. Est-ce que les femmes se sentent exposées à un risque de contracter une fistule obstétricale ?

## **II. OBJECTIFS**

L'objectif général de cette recherche est de faire l'analyse des connaissances, comportements et pratiques par rapport à la fistule obstétricale dans un contexte de multiplication des obstacles pour l'accès aux structures de santé, l'utilisation des services de soins et de rareté des moyens et des compétences pour la prise en charge adéquate des signes de gravité de la grossesse et des complications de l'accouchement.

Il s'agit d'une manière spécifique :

1. d'identifier les obstacles liés à l'accessibilité géographique et financière aux structures de santé, les croyances, les comportements et leurs liens avec la sous-utilisation des services de santé ;
2. de faire l'analyse des connaissances des signes de gravité de la grossesse et de l'accouchement et leurs liens avec les représentations des signes et des causes attribuées à la fistule obstétricale ;
3. de décrire le vécu de la fistule obstétricale et les attitudes par rapport au rejet social, à la stigmatisation et à la discrimination dans les unions conjugales, les familles et les communautés.

### III. METHODES DE COLLECTE

La méthode de recherche qualitative est utilisée, car elle est la mieux indiquée pour mieux comprendre les multiples aspects individuels, familiaux, culturels et ethniques des connaissances et du vécu quotidien des femmes victimes de la fistule obstétricale.

#### 3.1. Localités et sites

Les localités dans lesquelles cette recherche s'est déroulée sont les régions de Biombo où les Pepel constituent l'ethnie dominante, Bafatà peuplée en majorité par les Mandingue et les Peul, Gabù où l'ethnie dominante est les Peul, Bissau où cohabite une mosaïque ethnique : Peul, Mandingue, Manjaque, Balante et Pepel. Les îles aussi sont une localité retenue pour l'enquête. Elles sont, en majorité, peuplées par les Bijagos. Les discussions de groupe ont été menées dans les localités suivantes : Bafatà, Bijagos, Biombo et Gabù.

La région sanitaire de Bafatà<sup>8</sup> dispose de 12 structures de SOU dont la répartition est 1 hôpital régional qui offre des SOUC, 1 centre de santé de type B et 10 centres de santé de type C qui sont de potentiels SOUB. Dans la région sanitaire de Bijagos<sup>9</sup>, il n'a aucun service qui assure, au moins, un service de SOUB. Parmi les 10 structures de prestation des soins de santé de base, 3 étaient fermées par manque de techniciens et seules 7 fonctionnaient.

La région sanitaire de Biombo<sup>10</sup> dispose de 7 structures de SOU dont la répartition est 2 centres de santé de type B et 5 centres de santé de type C. Seul 1 centre de santé offre des SOUB. C'est la région la plus proche de Bissau. La région sanitaire de Gabù<sup>11</sup> comprend 18 structures de prestations de soins de SOU dont la répartition est 1 hôpital régional qui seul offre des SOUB et des interventions en césarienne, mais ne dispose pas de banque de sang, 1 clinique privée et 16 centres de santé de type C.

Pour les interviews individuelles, l'enquête s'est déroulée auprès des femmes victimes de fistules venues en consultation au centre national de santé maternelle et infantile située dans la capitale Bissau. Pour les discussions de groupe, les femmes sont recrutées dans les communautés et les discussions se sont déroulées dans les structures de santé des localités de l'enquête.

#### 3.2. Cibles

Il y a deux catégories de femmes cibles : (i) les femmes victimes de fistule obstétricale et (ii) les femmes des communautés.

Les femmes victimes de fistules sont celles qui ont été informées de l'existence de journées de consultation, d'identification et de recensement et qui sont venues au centre national de santé maternelle et infantile.

---

<sup>8</sup> Idem.P.14

<sup>9</sup> Idem.P.14-15

<sup>10</sup> Idem.P.16

<sup>11</sup> Idem.P.19

Dans les communautés trois sous-groupes de femmes ont participé aux discussions de groupe. Il s'agit des femmes âgées (50 ans et plus), des femmes adultes (31-49 ans) et des jeunes femmes (20-30 ans).

### **3.3. Techniques de collecte**

Les techniques de recherche qualitative utilisées sont : (i) l'analyse documentaire, (ii) les interviews individuelles approfondies et enfin (iii) les discussions de groupe.

#### **3.3.1. Revue documentaire**

L'analyse de la documentation, qui porte sur les études dans le domaine de la santé et de la lutte contre la pauvreté, a permis de cerner le contexte sanitaire et socio-économique, d'implantation de programmes de santé des partenaires au développement dans lequel est apparue et persiste la pathologie de la fistule obstétricale dans ses rapports avec les représentations des causes, la sous-utilisation des services et le vécu des conséquences sociales.

#### **3.3.2. Interviews individuelles**

Les interviews individuelles menées auprès des femmes victimes de fistule obstétricale ont permis d'évaluer les niveaux de connaissance et d'apprécier les représentations des causes attribuées aux fistules, les attitudes et les comportements par rapport au vécu des conséquences de la maladie et les itinéraires thérapeutiques.

Les interviews individuelles ont eu comme cibles les femmes victimes de fistule obstétricale. Celles-ci ont été interviewées dans le Centre de Planification familiale et de protection de la mère et de l'enfant à Bissau (la capitale). C'est au cours de leur examen clinique, pour une évaluation de l'ampleur et de la nature de leur fistule, que les femmes ont été interviewées par des sages-femmes travaillant dans le Centre. L'objectif principal est de reconstituer leurs itinéraires dans le vécu de leur maladie.

#### **3.3.3. Discussions de groupe**

Les discussions de groupe menées avec différents sous-groupes de femmes des communautés ont permis d'identifier les facteurs qui expliquent l'accouchement à domicile et les obstacles, liés à l'accessibilité géographique et financière, qui expliquent la sous-utilisation des services. Elles sont au nombre de sept et ont enregistré entre 10 et 14 participantes par discussion de groupe, soit entre 70 et 98 femmes interviewées

## **IV. DIFFICULTES RENCONTREES**

Une enquête sur les fistules obstétricales présente une difficulté majeure liée à la nature intime et les signes de manifestation de la maladie. En effet, les femmes victimes de fistule vivent, en général, en repli sur elles-mêmes pour éviter d'indisposer le voisinage par l'odeur des urines qu'elles ne peuvent retenir. Cette situation éprouvante gêne considérablement leur disponibilité pour des interviews.

Pour les interviews individuelles, la difficulté est liée à leur déroulement. En effet, cette enquête s'inscrit dans un vaste projet de prise en charge médicale des femmes victimes de fistule, ce qui fait que le jour de l'enquête les femmes victimes de fistule étaient réunies dans l'enceinte de la structure de santé pour une consultation clinique dont l'objectif est d'évaluer l'ampleur et le type clinique de fistule dont souffre chaque femme victime.

C'est au cours de cette affluence que les interviews individuelles ont été menées, car présentant une opportunité unique d'interviewer le maximum possible de femmes venues de villages lointains et enclavés difficilement accessibles.

Beaucoup de femmes ne pouvaient pas attendre leur tour pour être interviewées à cause de la maladie dont elles souffraient.

Pour les discussions de groupe, la principale difficulté a été rencontrée dans la région de Gabù où certaines participantes ne comprenaient pas le créole. La seule langue qu'elles parlaient couramment est le Fula (peul) et les deux animatrices des discussions ne parlaient pas la langue Fula (peul). C'est une participante trilingue (qui parlait couramment le créole, le Fula et le mandingue) qui jouait le rôle d'interprète-traducteur. Cette situation malaisée a ralenti la discussion et a allongé anormalement la durée.

## **V. LIMITES DE L'ENQUETE**

Les principales limites de l'enquête sont inhérentes aux difficultés rencontrées. L'affluence des femmes dans la structure pour une consultation clinique les rendait indisponible à une longue attente pour être interviewée, ce qui fait que les interviews individuelles étaient souvent moins approfondies.

La première limite de l'enquête est liée au fait que les discussions de groupe ont eu lieu dans une localité semi-urbaine où est implanté un hôpital ou un centre de santé. La proximité résidentielle d'avec une structure de santé explique largement le recours, par la quasi-totalité des femmes, à la médecine moderne pour la prise en charge de leur grossesse et de leur accouchement. N'ayant pas interviewé des femmes résidant dans des villages loin d'une structure de santé, l'enquête ne pouvait pas révéler la place qu'occupe la médecine traditionnelle dans le suivi et la prise en charge du processus de la grossesse et de l'accouchement.

La seconde limite est le fait aussi que les femmes participantes aux discussions de groupe résidaient dans des localités situées sur les grands axes routiers bien bitumés et accessibles aux véhicules. Cette situation a escamoté les informations qui mettent en évidence l'accessibilité géographique aux structures de santé.

Enfin, la fistule, en tant que maladie et ses signes, est presque inconnue par les femmes qui ne sont pas victimes de la maladie du fait que, jusqu'ici, aucune campagne d'information, de communication et de sensibilisation, sur l'existence et l'exposition, des femmes en âge de procréer, à un risque de contraction d'une fistule, n'a jamais existé ni dans les communautés ni dans les structures de santé.

## VI. RESULTATS

### 6.1. ACCESSIBILITE GEOGRAPHIQUE ET UTILISATION DES SERVICES

La Guinée Bissau est, souvent, secouée par des crises politico-militaires dont la violence armée qui renforce l'isolement des villages. C'est ainsi que beaucoup de femmes victimes de fistules obstétricales n'ont pu être évacuées de leur village ni prise adéquatement en charge dans une structure de santé pendant la période de juin 1998 date à laquelle remontent leur maladie et le conflit armé.

#### 6.1.1. Accessibilité géographique : manque de moyens de transport

Les capitales régionales telles que *Bafatà*, *Gabù* et la localité de *Biombo* sont desservies par un réseau routier en bon état. Les moyens de transport, comme les véhicules, sur les axes routiers ne sont pas toujours disponibles. Les bicyclettes et les vélomoteurs sont les moyens les plus disponibles et sont très inadaptés pour le transport d'une femme enceinte et encore moins en travail. Très souvent, la marche à pied est le seul recours pour se rendre dans une structure de santé proche.

L'organisation du système de transport est tel que les villages sont desservis, une fois par jour, par un véhicule dit « *horaire* » qui fait la liaison entre le village et la structure de santé, ce qui fait dire à une femme participante à une discussion de groupe qu'à :

*« Paunca quand une femme enceinte se trouve en situation d'urgence, alors que le véhicule est déjà parti, elle peut courir d'énormes risques sérieux ».*

Plusieurs facteurs contribuent à l'aggravation de l'inaccessibilité aux structures de santé. D'abord, l'absence de moyens de transport aggravée par l'isolement et l'enclavement géographique des villages, ensuite la pauvreté qui est à l'origine de l'incapacité d'acheter du carburant pour faciliter le déplacement des femmes enceintes (par ambulance ou transport en commun). Cette situation critique n'offre comme alternative que l'utilisation d'un moyen de transport dangereux pour une femme enceinte tel que les « *motocycles ou les bicyclettes* ». C'est ainsi que dans la localité de *Bajuncunda*, l'évacuation se fait par une charrue tirée par un âne. Ce moyen de transport précaire est rendu impossible pendant la période de l'hivernage dans la mesure où « *toutes les pistes sont inondées* ».

L'existence d'un moyen de transport est souvent compromise d'une part, par la référence et contre-référence et, d'autre part, par l'inexistence du paquet de services en soins de santé maternelle dans les structures de référence. Cette situation fait dire à une participante aux discussions de groupe :

*« Chez nous, à Paunca<sup>12</sup>, notre association a pu se procurer un véhicule qui nous appuie dans ce sens. Dans certains villages lointains, la situation est dramatique...si on parvient à amener la femme en situation d'urgence jusqu'à Gabù, on nous dit qu'il va falloir évacuer la même femme à Bissau. Ainsi, de nouvelles difficultés viennent s'ajouter à celles qui existent déjà ».*

---

<sup>12</sup> **Paunca** se situe dans la région sanitaire de Gabù. La structure a 1 infirmier auxiliaire et **seuls 8% des accouchements sont assistés**. Cf. Ministère de la santé Publique, UNFPA et Averting Maternal Death and Disability (AMDD) : Evaluation des Soins Obstétricaux d'Urgence en Guinée Bissau. Année 2003. P.19 et 29

Le contexte dans lequel l'évacuation d'une femme se fait est marqué par une désarticulation de tous les éléments rendant sa possibilité. En Guinée Bissau, les conditions de vie difficiles des populations caractérisées par une pauvreté remarquable, l'environnement forestier peu favorable à la mobilité, le mauvais état des pistes qui desservent des centaines de villages et les pluies abondantes qui les rendent impraticables agissent en synergie et compromettent gravement l'évacuation d'une femme enceinte en situation d'urgence. Ce contexte est largement décrit par une femme en ces termes :

*« Si une personne (femme enceinte) doit partir de la localité de Canquelefa ou de Bajuncunda<sup>13</sup>, elle est obligée de traverser une rivière et quand il pleut la situation est encore pire. Si l'on tient compte de la pauvreté, qui prévaut dans les villages, associée à l'isolement ou l'enclavement, les frais deviennent très lourds à supporter... ».*

L'issue d'une évacuation dans un tel contexte est toujours fatale pour la femme enceinte et les accompagnants ne sont presque pas surpris de l'inutilité de leurs efforts dans la mesure où selon une femme interviewée :

*« Face à toutes ces adversités, si tu as une femme enceinte à amener à l'hôpital, c'est pratiquement son cadavre qui arrivera à destination ».*

Les habitants des îles sont les plus dépourvus en matière de moyens de transport, ni la présence de vedette ou pirogue ne garantit l'évacuation d'une femme en travail. Si l'un de ses moyens existe, il faut acheter le carburant.

### **6.1.2. Accessibilité financière : pauvreté des populations**

La Guinée Bissau est un pays dont les activités dominantes sont l'agriculture et la cueillette des noix d'acajou qui occupent un nombre considérable de femmes qui y tirent des revenus pour satisfaire leurs besoins vitaux ou acquérir de revenus monétaires. C'est ainsi que les produits les plus cultivés sont « l'arachide et le riz ». La culture d'autres produits vivriers et la cueillette des fruits sont des activités largement exercées par beaucoup de femmes. C'est grâce à cette activité agricole et de cueillette que les femmes satisfont leurs besoins. Elles rapportent, au cours des discussions de groupe :

*« Qu'une partie de la moisson est mise en vente pour satisfaire quelques besoins. Nous effectuons, par groupe de femmes, un travail rémunéré au profit de tierce personne. Les revenus obtenus sont épargnés pour le groupe et utilisés en cas de besoins urgents (...). Pendant l'hivernage, c'est le travail des champs et des rizières qui nous apporte de quoi nous nourrir... ».*

La pauvreté est généralisée, les femmes exercent une agriculture vivrière domestique, mènent une cueillette et vendent des fruits et légumes pour acquérir des ressources financières afin de satisfaire leurs besoins et ceux de leur progéniture en nourriture et en soins de santé, ce qui fait dire à des femmes participantes aux discussions de groupe que :

---

<sup>13</sup> **Bajuncunda** se situe dans la région sanitaire de Gabù. La structure a 1 infirmier auxiliaire et **seuls 1% des accouchements sont assistés**. Canquelifa se situe dans la même région sanitaire avec 1 infirmier d'Etat et 10% des accouchements qui sont assistés. Idem. P. 19 et 29

*« Nous ne pouvons pas compter sur l'appui financier des conjoints, car, en général, ils n'ont rien. Dans la plupart des cas, nous, les femmes, sommes les chefs de famille (sur le plan satisfaction des besoins socio-économiques des membres du ménage). C'est avec les efforts des femmes que « la marmite cuit les aliments pourvus par la femme ». Comme vous le savez, nous sommes tous pauvres. » (Localité/Bafatà).*

La généralisation de la pauvreté a eu comme conséquence immédiate l'auto-prise en charge par la femme enceinte de ses « *frais de consultations et d'accouchement* » même si, dans certains cas, le personnel de santé lui facilite la tâche en lui fournissant des médicaments sous forme de crédit à payer après. La pauvreté contraint les femmes à ne pas solliciter une consultation prénatale ou un accouchement dans une structure de santé à cause des frais occasionnés par l'achat des médicaments et l'hospitalisation.

Certaines filles, dépourvues de moyens financiers, tombent en état de grossesse et l'auteur de leur grossesse se désengage de tout soutien matériel et financier ou bien il est dépourvu de moyens et refuse d'assumer la grossesse. De telles filles accouchent à domicile, car elles n'ont aucune ressource financière pour se rendre dans une structure de santé et payer les frais en soins de santé. Par ailleurs, le « *manque de sang* » affecte certaines femmes enceintes qui sont référées à l'hôpital national situé à Bissau. La plupart de ces femmes rencontrent d'énormes difficultés financières et selon une participante à une discussion de groupe :

*« Elles finissent par retourner au village, préférant se faire soigner traditionnellement (médecine traditionnelle) et elles perdent souvent leur vie » (Localité/Gabù).*

L'ignorance de la gravité des signes d'une grossesse ou d'un accouchement explique, dans la plupart des cas, le recours tardif à une structure de santé. Le manque de ressources financières renforce l'option des femmes à accoucher à domicile. Toutefois, la plupart des femmes interviewées, au cours des discussions de groupe, admettent que les structures de santé leur apportent : « *une bonne assistance et de l'aide pour l'accouchement* ».

Le geste, pour sauver la vie d'une mère et de son enfant, est salutaire à tous les égards. Selon certaines femmes, se rendre à l'hôpital a un coût, car : « *même après l'accouchement, la femme ne sortira pas de l'hôpital sans avoir payé les frais du lit (l'hospitalisation) occupé pendant son séjour* ».

Dans les unions conjugales, il revient au conjoint le devoir de trouver les moyens financiers pour la prise en charge de son épouse. Certaines femmes, sous prétexte que le mari ne leur a pas donné de l'argent pour payer les soins, refusent d'utiliser leurs propres ressources financières pour se traiter. Car, culturellement c'est au mari que revient la charge des frais de consultation prénatale et d'accouchement de son épouse.

Pour payer les frais en soins de santé, les femmes proposent que leur mari « *emprunte des médicaments à la pharmacie et, une fois, de retour au village il vendra une chèvre pour payer le crédit* ».

La grande pauvreté qui frappe les ménages a des conséquences sur l'utilisation des services de santé. Les stratégies d'acquisition de ressources, pour payer les frais en soins de santé, consistent, d'une part, à solliciter un prêt financier auprès d'une voisine et, d'autre part, « *à vendre le bétail ou la volaille* » pour avoir des revenus.

Ce manque de moyens financiers explique les motivations des accouchements à domicile.

La prise en charge des besoins en soins de santé d'une femme enceinte n'est pas toujours effective chez certains conjoints. En revanche, la plupart des conjoints peuvent vendre un de leurs biens, par exemple une vache, pour que « *leur épouse puisse se rendre à l'hôpital* ». Parfois, l'argent épargné par un groupe de femmes est prêté au mari, dans la « *discretion* », qui remboursera après avoir vendu sa vache.

A l'incapacité des femmes de payer les frais en soins de santé, s'ajoutent les coûts élevés des services offerts. C'est ainsi que, dans les hôpitaux les frais sont élevés et comme l'a dit une femme au cours des discussions de groupe :

« *Quand tu arrives à Bissau, on te demande de payer 50.000 F CFA, sinon on te méprise, personne ne s'occupe de toi...* » (Localité/Biombo).

La paupérisation des familles vulnérabilisent davantage les femmes qui n'ont pas les ressources financières pour améliorer leurs conditions de vie alimentaire et d'accès aux soins de santé. Le riz est le principal repas quotidien. L'alimentation est peu variée et elle est, parfois, pauvre en substances nutritives et ne contribue pas à la qualité de vie de la femme enceinte. Même si la pauvreté monétaire limite grandement la satisfaction de certains besoins vitaux tels qu'une nourriture variée et des soins de santé, le comportement des femmes relève de l'ignorance des effets bénéfiques d'une alimentation équilibrée sur la grossesse. Selon les propos rapportés par les participantes aux discussions de groupe :

« *Tout le monde au village élève de la basse-cour à la maison (exemple de la volaille), mais au lieu de les abattre pour la consommation des femmes en état de grossesse, on préfère les garder pour autres choses et continuer à manger du riz blanc...* » (Localité/Gabù).

C'est dans ce contexte d'inaccessibilité géographique et financière aux structures de santé que se déroulent les accouchements à domicile non assistés par une personne qualifiée.

## **6.2. MOTIVATIONS DES ACCOUCHEMENTS A DOMICILE**

La combinaison de plusieurs facteurs explique les motivations des accouchements à domicile. Parmi les facteurs, les plus déterminants sont l'inaccessibilité géographique et financière aux structures et services de soins, l'ignorance des signes de gravité d'une grossesse ou d'un accouchement. Une autre motivation est l'issue favorable vécue au cours des accouchements répétitifs à domicile qui fait dire à une femme interviewée que : « *d'autres femmes accouchent à domicile par négligence ou par caprice, soit disant qu'elles ont toujours accouché à domicile sans que cela ne leur crée des problèmes* ». Pour certaines femmes, elles se demandent pourquoi à l'issue d'un accouchement normal dans une structure de santé « *elles paient les frais de l'accouchement ?* »

Dans la région de Bafatà<sup>14</sup>, pour certaines femmes interviewées, les circonstances au cours desquelles l'accouchement à domicile a eu lieu sont : un travail qui survient en pleine nuit,

---

<sup>14</sup> Dans la région de **Bafatà, 19% des accouchements sont assistés**. Cf. Ministère de la santé Publique, UNFPA et Averting Maternal Death and Disability (AMDD) : Evaluation des Soins Obstétricaux d'Urgence en Guinée Bissau. Année 2003. P.24

une absence de la matrone ou la fermeture du poste de santé. Toutefois, si la femme accouche à domicile, elle emmène son nouveau-né, le lendemain, au poste de santé.

Le comportement des femmes en matière d'accouchement est largement tributaire de leur accessibilité aux structures de santé. C'est ainsi qu'à Biombo<sup>15</sup> (zone de l'ethnie Pepel) l'emplacement de la structure de santé au milieu du village a favorisé son utilisation. C'est grâce à la proximité géographique que : « *Les femmes qui accouchaient à la maison se rendent à l'hôpital* ». Même si l'accouchement à domicile survient à la suite d'un travail éclair « *aussitôt après, elles vont à l'hôpital pour se faire traiter* ». Dans cette localité, si le moyen de transport pose moins de problème, la pauvreté n'épargne pas les femmes et rend leur accès à l'hôpital difficile, ce qui fait dire à une femme interviewée :

« *Si tu ne disposes pas de moyens financiers, tu dois te résigner à accoucher à domicile* » (Localité/Biombo).

Dans cette localité, les frais requis pour l'évacuation d'une femme, par ambulance, jusqu'à Bissau s'élèvent à environ 5.000 F CFA. Une fois, dans l'hôpital, l'accès à la maternité, les frais d'hospitalisation, d'achat de médicaments et de traitement (césarienne) de la femme peuvent atteindre la somme de 100.000 F CFA. Ce contexte pour accéder aux soins montre, selon certaines femmes qui ont participé aux discussions de groupe, que :

« *La femme malade évacuée est plus proche de l'au-delà (la mort) que du monde des vivants (la vie)* ».

Dans certaines localités, l'assistance d'un homme pour l'accouchement gêne grandement les femmes et empêche celles qui sont enceintes « *d'accoucher dans une telle structure de santé* ».

Dans la localité de *Bau*, c'est plutôt la méconnaissance des effets bénéfiques de l'utilisation des services de santé qui caractérise les comportements des « *femmes qui ont les moyens, mais refusent d'aller consulter et encore moins d'accoucher dans une structure de santé* ». L'argument principal avancé est le sexe de l'agent de santé qui suscite leur honte en les consultant.

L'ignorance des risques liés à un accouchement sans assistance d'une personne qualifiée, le manque de ressources financières, l'expérience d'accouchement à domicile avec une issue heureuse sont autant de facteurs qui font dire à certaines femmes :

« *J'ai accouché 6 fois à domicile sans problème* » ou encore « *on ne veut pas qu'on voit notre sexe au moment de l'accouchement* » (Localité/Bubaque)

### **6.2.1. Perception des signes de gravité de la grossesse et de l'accouchement**

Dans la localité de Gabù, les jeunes femmes, qui ont participé aux discussions de groupe, connaissent bien les signes de gravité de la grossesse définis d'une part, par un état de santé physique tel que « *l'anémie et le manque de sang* » et, d'autre part, les risques encourus par un comportement qui se révèle par « *un manque de suivi régulier d'un état de grossesse* ».

<sup>15</sup> Dans la région de **Biombo**, **58% des accouchements sont assistés**. Idem.P.24

La grossesse précoce est aussi perçue comme un danger, d'autant plus que d'autres facteurs contribuent à la détérioration de l'état de santé de la femme. Selon les femmes qui ont participé aux discussions de groupe :

*« L'alimentation au village n'est pas la meilleure pour une femme enceinte. C'est ainsi qu'on observe des filles en état de grossesse toutes enflées (avec des oedèmes). Quand arrive l'heure de l'accouchement, dans la plupart des cas, elles finissent par y perdre leur vie »* (Localité/Gabù).

Pour certaines femmes interviewées, les signes de gravité connus de la grossesse ou de l'accouchement sont *« la fièvre et les pieds enflés »*. La position du fœtus est aussi perçue comme un signe de danger pendant l'accouchement, selon une participante aux discussions de groupe :

*« Il y a des femmes qui, au moment d'accoucher, présentent des complications telles que le bébé (en position) incliné »* (Localité/Bafatà).

La gravité de cette complication est d'autant plus comprise que les femmes constatent qu'elle s'accompagne d'une *« forte hémorragie »* et qu'en outre *« la femme et le bébé peuvent y perdre leur vie »*. La perte d'eau et de sang est aussi perçue comme un signe de gravité de la grossesse :

*« Elles perdent du sang pendant très longtemps, du sang, mais aussi du liquide »* (Localité/Biombo).

Il est remarquable que peu de femmes victimes de fistule connaissent les signes de gravité de la grossesse et de l'accouchement : *« la fatigue et la douleur avec perte de sang »* et la position du fœtus :

*« Parfois, l'enfant (le fœtus) vient par la main ou par la jambe. C'est un signe de danger. Normalement, c'est par la tête que ça doit commencer »*.

De nombreux signes de gravité, dont l'apparition montre le risque de complications de l'accouchement ou de décès maternels, ne sont pas évoqués ni au cours des discussions de groupe ni au cours des interviews des femmes victimes de fistule.

### **6.2.2. Connaissance des moyens de prévention des risques liés à la grossesse**

Le niveau de connaissance des moyens de prévention, des risques liés à la grossesse et à l'accouchement, est très appréciable. Si peu de participantes aux discussions de groupe ont désigné la planification familiale ou l'espacement des naissances comme un moyen de *« bonne récupération des femmes entre les accouchements »*, en revanche beaucoup de femmes admettent l'adoption d'un comportement compatible à une préservation d'un bon état de santé :

*« (...) se faire consulter dès le premier mois de grossesse, faire le suivi et le contrôle de la grossesse...respecter les conseils du médecin jusqu'à l'accouchement »*

Parmi les moyens de prévention, les femmes interviewées admettent les bienfaits de l'alimentation variée : « *fruits, légumes, pâte d'arachide et sauce feuilles* ». Par ailleurs, l'espacement des naissances permet de « *faire reposer l'organisme de la femme* » et d'éviter les grossesses multiples préjudiciables à la bonne santé de la mère et de l'enfant. Il est répandu dans les croyances l'idée selon laquelle, la femme enceinte doit fournir des efforts physiques tels que « *Piler, chercher du bois, piocher dans les rizières ou dans les champs, se déplacer des kilomètres pour chercher de l'eau* », sous peine d'être traitée de paresseuse qui veut mener une « *vie citadine* ». Pour certaines femmes interviewées, ces activités ne sont pas toujours compatibles à une bonne santé de la femme enceinte. C'est pourquoi, certaines femmes soutiennent, au cours des discussions de groupe, que :

« *Quand une femme entre dans son 8<sup>ème</sup> mois de grossesse, elle doit abandonner tout type de travail qui exige de la femme enceinte de gros efforts physiques et si possible les tracas du travail domestique* » (Localité/Bafatà).

C'est aussi dans la localité de Bafatà que la plupart des femmes interviewées admettent que le meilleur moyen de prévenir la survenue de fistules obstétricales est « *de suivre régulièrement les consultations pré-natales et d'accoucher à l'hôpital* »

Le bassin, généralement, rétréci a été cité par une seule femme qui considère l'utilisation de la contraception comme un moyen de prévention :

« *Si le bassin de la femme ne supporte pas (la grossesse) tu peux perdre les urines et mouiller ton corps sans le sentir. Pour éviter tout cela, il faut mettre un stérilet ou faire le planning familial* ».

Parmi les moyens de prévention, une femme victime de fistule interviewée considère que le moyen le plus approprié est qu'une « *femme en état de grossesse doit aller à l'hôpital ; surtout le mois où elle doit accoucher (à terme)* ».

Ce moyen de prévention est le plus sûr et permet de surmonter les obstacles en rapport avec la disponibilité des moyens de transport et la durée du trajet pour arriver à une structure de santé. Mais, le préalable est la détermination exacte de l'âge de la grossesse pour faciliter la connaissance de la période de l'accouchement ; mais aussi la disponibilité des soins obstétricaux et néonataux d'urgence dans la structure de santé d'accueil.

### **6.3. CONNAISSANCES ET PRATIQUES PAR RAPPORT AUX FISTULES**

#### **6.3.1. Perception des causes et des conséquences du travail anormalement long**

Il apparaît dans les textes d'interviews des épisodes de survenue de la fistule qui sont consécutifs à un travail anormalement long qui dure, très souvent, plus de trois jours, une évacuation tardive due à une méconnaissance de la gravité des complications de l'accouchement, au manque de moyens de locomotion pour se rendre dans une structure de santé de référence ou parfois l'utilisation de moyens de fortune tels que la pirogue et les motocycles. La longueur du travail est un phénomène remarqué qui dure « *deux à trois jours* ».

L'une des causes de ce travail anormalement long est décrite, selon une participante à une discussion de groupe (Localité/Gabù), par le fait que « *le bébé se trouve dans une position inclinée dans le ventre de sa mère ou bien le bébé peut venir par les fesses* ». Pour d'autres, dès le début du travail, la poche des eaux se rompt, alors que le travail peut « *durer pendant deux jours* ».

Deux conséquences sont admises, il s'agit d'un risque de décès du fœtus et des difficultés énormes qui affectent la mère dont l'une, la plus connue, est l'hémorragie ou : « *le fait de perdre beaucoup de sang* ». La souffrance physique consécutive aux douleurs du travail s'accroît et « *l'enfant meurt avant de naître* ».

Au cours des accouchements à domicile, le danger le plus craint est la « *perte excessive de sang* » ou hémorragie qui survient brusquement ou après un accouchement normal. Pour arrêter l'hémorragie dont la survenue est brutale, les femmes ont recours à la phytothérapie et selon une participante à une discussion de groupe (Localité/Gabù) :

« *on fait boire à la femme un liquide préparé avec quelques herbes ou feuilles bouillies, mais cela ne parvient pas à arrêter l'hémorragie* ». L'issue d'une telle situation est toujours fatale à la femme qui « *succombe avant d'arriver à la maternité* »

Ces situations critiques, qui peuvent survenir en cas d'accouchement, sont difficiles voire impossibles à gérer à domicile. Elles nécessitent une évacuation vers une structure de santé et la femme, selon une participante à une discussion de groupe (Localité/Gabù), aura passé : « *de pires épreuves qui sont préjudiciables à la santé* ».

L'accouchement assisté, par un personnel qualifié ou dans une structure de santé, est perçu comme la seule alternative pour que « *la femme qui accouche ne perde pas son bébé ou sa propre vie* ». En revanche, l'accouchement à domicile expose la femme en travail à des risques graves tels que :

« *Se faire très mal à cause du grand effort produit sans pouvoir pour autant accoucher (...) sans assistance d'une sage-femme ou matrone, la femme finit par périr* » selon les participantes à une discussion de groupe (Localité/Gabù).

Certaines femmes perçoivent le poids du fœtus comme une cause de travail anormalement long : « *Parfois, si tu accouches un gros bébé, ça peut t'arriver* » (Localité/Biombo)

La conséquence d'un travail anormalement long est toujours le décès de la mère ou du nouveau-né : « *Si la mère ne périt pas, c'est le bébé qui finira par mourir* ».

### **6.3.2. Prise en charge des complications de l'accouchement et survenue de la fistule**

Le processus de survenue de la fistule obstétricale est méconnu par beaucoup de femmes qui constatent, seulement, qu'après un accouchement dans une structure de santé « *le pagne se mouillait* » à cause de l'incontinence urinaire. Cependant, le diagnostic de la fistule et sa prise en charge en milieu hospitalier ont permis, dans certains cas rapportés au cours des discussions de groupe, aux femmes victimes de la fistule de recouvrer leur état de santé normal consécutif à un « *traitement médical* ».

Des exemples de réussite thérapeutique sont survenus dans les localités de *Gabù* et de *Bafatà* même si le nom de la maladie, dans les langues locales, est méconnu.

La fistule, dont le nom en langues locales est méconnu, n'est pas perçue comme une conséquence des complications d'un accouchement. Toutefois, seuls les décès de la mère et/ou du fœtus sont considérés comme l'une des conséquences la plus connue.

### **6.3.2.1. Evacuation tardive de la femme en travail**

Il apparaît dans les textes d'interviews une description de la survenue de la fistule qui montre la combinaison de plusieurs facteurs qui expliquent l'apparition de la fistule chez les femmes en travail. D'abord, il y a la mauvaise prise en charge. Certains prestataires n'ont pas la compétence nécessaire pour identifier une urgence et prendre en charge des complications ou méconnaissent les signes de gravité d'un accouchement retardant ainsi l'évacuation. La majorité des structures de santé n'offrent pas de services de qualité aux femmes en travail développant des complications. Cette situation est rapportée par une femme victime de fistule obstétricale dans les propos suivants :

*« C'était depuis 1998. Quand nous sommes arrivées à l'hôpital...la sage-femme qui était de service s'occupait d'autres choses. Ma famille a eu recours à une infirmière qui n'était ni de service ni dans un état normal. Cette dernière m'a examinée sans gants. C'est à partir de là que tout s'est compliqué ».*

Selon la même femme interviewée, le calvaire ne vient que de commencer. En effet, la description faite par celle-ci de la survenue de sa fistule obstétricale montre la combinaison de deux facteurs clés supplémentaires qui ont retardé la prise en charge médicale de qualité et entraîné la survenue de la fistule. Ces deux facteurs sont le long travail à domicile et le retard dans l'évacuation après une mauvaise tentative de prise en charge. L'origine de ces facteurs est l'ignorance des signes de complications de l'accouchement, la mauvaise prise en charge et les dysfonctionnements du système d'évacuation :

*« Le premier jour, à la maison vers midi, j'ai voulu accoucher. Vers 18 heures, on m'a amenée dans une structure de santé où je suis restée jusqu'au lendemain. C'est alors, qu'on m'a dit que je dois être évacuée à Bissau. Il n'y avait pas de moyen de transport, car mon frère était parti à la pêche avec la pirogue. C'est dès son retour que j'ai été évacuée. Couchée sur la pirogue, j'ai senti de l'eau couler entre mes jambes. Pendant la traversée, j'ai même dit à ma mère : il y a de la pluie qui tombe sur moi. C'était des urines » (femme victime de fistule).*

La qualité de la prise en charge médicale des complications de l'accouchement témoigne de l'expérience malheureuse et douloureuse des femmes en proie au travail anormalement long auquel s'ajoute une évacuation tardive : *« Avant d'accoucher, j'ai fait 4 jours, c'est au 5<sup>ème</sup> jour que je suis arrivée à Bissau »* (femme victime de fistule).

Parfois, c'est dans la structure de santé que les complications s'aggravent du fait de la mauvaise prise en charge, de l'absence de formation du personnel pour les complications de l'accouchement ou de la désarticulation du système de référence et de contre-référence :

« *Quand j'ai senti l'accouchement (le début du travail), je me suis rendu au poste de santé de Bolama. J'avais déjà fait une césarienne. Une infirmière m'a fait une injection, je suis évanouie et on m'évacuée à Bafatà* » (femme victime de fistule).

### **6.3.2.2. Prise en charge des complications de l'accouchement**

La prise en charge des complications de l'accouchement survient, la plupart des cas, tardivement pour plusieurs raisons. D'abord, l'évacuation est tardive des domiciles vers les structures de santé. Dans ces structures, la référence et contre-référence sont aussi tardives. Ensuite, il y a peu, en dehors de l'Hôpital National de Bissau, de structures équipées avec un personnel compétent pour la prise en charge médicale adéquate des complications de l'accouchement.

Les femmes ne connaissent pas la cause réelle de leur maladie. Elles désignent, tantôt la manière dont le fœtus mort est extrait, tantôt leur vessie ou leur utérus : « *Je perds des urines, parce qu'on m'a dit que ma vessie a des problèmes* » (femme victime de fistule).

Dans les domiciles, l'accouchement est assisté par un personnel non qualifié dont les gestes sont à l'origine ou aggravent les complications. Certaines femmes ont rapporté les conditions dans lesquelles s'est déroulé l'accouchement :

« *Si tu accouches à la maison, les vieilles femmes te pressent le ventre, t'écartent excessivement les jambes et parfois même te ferment (bouchent) le nez.* » (femme victime de fistule).

A cette prise en charge à domicile difficile et traumatisante s'ajoute l'évacuation tardive de la femme en travail. C'est ainsi que beaucoup de femmes ont été évacuées d'une structure de santé à une autre, avec une perte énorme de temps, sans que leur prise en charge soit possible dans la structure d'accueil. Cette situation est largement décrite dans les interviews :

« *Lorsque je sentais des douleurs, on m'a évacuée à l'hôpital de Caió où j'ai passé 2 jours avant qu'on m'évacue encore à l'hôpital de Canchungo. Quand je suis arrivée, le fœtus était mort. Il n'y avait pas d'électricité et pourtant on devait m'opérer. Le docteur a enlevé le fœtus mort et m'a blessée...Lorsque j'ai eu ce problème (la fistule), je suis venue à l'hôpital de Bissau pour être évacuée à l'étranger, mais je n'ai pas d'argent* » (femme victime de fistule).

Il apparaît, dans les descriptions de la prise en charge faites par les femmes victimes de fistule, un risque élevé de décès maternel si les complications de l'accouchement ne sont pas immédiatement traitées. Parmi ces risques, il y a la mort du fœtus et sa position qui rend impossible son expulsion par la parturiente. C'est ainsi qu'une femme interviewée raconte :

« *A notre arrivée, l'enfant avait déjà un pied dehors. Ils ont tiré l'enfant. Ils ont dit que ce sont des jumeaux. Ils ont mis leurs mains pour chercher le 2<sup>nd</sup> enfant, ils n'ont rien trouvé pendant trois heures de temps. Ils m'ont mis dans une autre salle. L'enfant était déjà mort. J'étais fatiguée. C'est de là que j'ai eu ce problème* » (femme victime de fistule).

Dans ce même ordre d'idées, une autre femme rapporte sa mésaventure en accouchant dans une structure de santé où la mauvaise prise en charge a contribué largement à la détérioration de son état de santé :

*« Je suis restée deux jours (dans la structure de santé). Chacune vient et introduit sa main dans mon vagin. D'abord, il y a eu du sang noir, puis rouge. Finalement, ils ont dit : on l'amène en salle (d'opération) » (femme victime de fistule).*

Par ailleurs, certaines femmes ont recours à la médecine traditionnelle ou à la phytothérapie et constatent que leur état de santé ne s'améliore pas : *« J'en ai parlé à une femme qui m'a dit d'utiliser l'écorce du baobab. Je l'ai fait sans aucun résultat positif. Alors, je suis venue à Bissau (l'hôpital) » (femme victime de fistule).* Pour d'autres, les guérisseurs et les marabouts sont sollicités en vain.

### **6.3.2.3. Extraction du fœtus mort**

Toujours est-il que plusieurs facteurs rendent la prise en charge en milieu médical très difficile ou compliquée. D'abord, l'arrivée tardive de la femme dans une structure de santé ; ensuite l'impérieuse nécessité d'extraire le fœtus mort. Cette opération est, généralement, gravée dans la mémoire des femmes qui, dans leur perception, est consécutive à la survenue de la fistule :

*« Arrivée, le médecin a dit que l'enfant est mort dans mon ventre. Il a mis sa main : il a soulevé, soulevé, soulevé. Il a tiré le bébé. Il m'a blessée. Chaque fois l'eau coule, coule, de l'eau chaude mélangée à de l'urine » (femme victime de fistule).*

La prise en charge souffre de plusieurs manquements dont la dextérité dans l'extraction du fœtus mort et l'absence de réconfort de la femme qui souffre :

*« Je suis restée à la maison jusqu'à 9 mois ; on m'a évacuée à l'hôpital. L'infirmière que j'ai trouvée là-bas ne m'a même pas examinée, sinon elle m'engueulait et j'étais très fatiguée » (femme victime de fistule).*

Beaucoup de femmes victimes de fistule obstétricale ont souffert de la mauvaise prise en charge des complications de leur accouchement, même si les prestataires ont déployé des efforts pour extraire le fœtus mort. Les femmes semblent ignorer que sans l'extraction de ce fœtus et des débris du placenta, elles risquaient de mourir. Elles rapportent, dans leurs témoignages, les conditions dans lesquelles elles ont survécu et qui montrent, si besoin, l'insuffisance et les manquements dans la prise en charge :

*« Il y a 4 ans, j'ai accouché à l'hôpital Bubaque... On m'a enlevé l'enfant dans le ventre (utérus). Je ne sais même pas comment ça s'est passé. Ils m'ont fait des choses, du nettoyage (curetage) et c'est là que j'ai commencé à perdre de l'urine » (femme victime de fistule).*

Plusieurs facteurs contribuent à la qualité de la prise en charge médicale parmi lesquels, les compétences des prestataires, le matériel et les médicaments existants et la prise en charge précoce de la patiente.

Le système sanitaire est loin de satisfaire, dans plusieurs localités, à ces trois exigences<sup>16</sup>. C'est pourquoi, les témoignages des femmes remettent en cause leur prise en charge médicale :

*« On m'a amenée à l'hôpital. Puisque le fœtus n'est pas expulsé, ils (les prestataires) m'ont attachée et ils ont mis leurs mains pour tirer l'enfant par la force »* (femme victime de fistule).

Les femmes victimes d'un travail anormalement long, qui ont été prises en charge, pour la délivrance, dans une structure de santé, ne comprennent pas pourquoi elles perdent involontairement leurs urines alors que le fœtus est extrait :

*« J'ai eu des douleurs, on m'a évacuée à Gabù. Le médecin m'a pressée, pressé le ventre, j'ai accouché finalement et le bébé est mort. Depuis, j'ai contracté cette maladie »* (femme victime de fistule).

La prise en charge de la complication de l'accouchement est perçue comme étant la cause de la survenue de la fistule même si dans la description du processus de l'accouchement assisté par un personnel de santé, il apparaît que sans l'extraction du fœtus le décès de la mère risque d'être inévitable. Dans ce contexte, les manœuvres pour extraire le fœtus révèlent la qualité de la prise en charge et étonnent beaucoup les femmes victimes de fistule obstétricale dont l'une d'elles rapporte :

*« Arrivée à la structure de santé de Bedanda, l'infirmière m'a écarté les jambes. Elle a vu les cheveux du bébé et elle a commencé à tirer jusqu'à extraire le bébé déjà mort. Après, elle a cousu la déchirure. L'eau me coulait. Après la chair a pourri et il y a eu rupture de la partie cousue »* (femme victime de fistule).

## **6.4. COMPORTEMENTS PAR RAPPORT AUX FISTULES OBSTETRIQUES**

La fistule obstétricale est plutôt constatée quand une perte d'urine involontaire survient, chez la femme victime, à la suite d'un accouchement. Elle est définie, au cours des discussions de groupe, par un de ses signes de manifestation : *« Quand la femme s'assoit son pagne est toujours mouillé »* (Localité/Bafatà).

### **6.4.1. Répercussions psychologiques, individuelles et sociales des fistules**

Le vécu des conséquences sociales de la fistule est abondamment décrit par les femmes. Pour certaines femmes, c'est plutôt les stéréotypes et propos stigmatisants tenus par l'entourage ou le voisinage qui *« gênent le mari »*. La situation stressante et douloureuse vécue par la femme

---

<sup>16</sup> Dans la région de **Bafata**, il n'existe seulement qu'1 seul gynécologue et 1 médecin formés en matière de gynécologie, 2 sages-femmes auxiliaires, 2 infirmiers anesthésistes et 3 instrumentistes. Dans la région des **Bijagos**, seules 7 structures de santé fonctionnaient, en grande partie, avec 1 seul infirmier auxiliaire. Les boîtes d'accouchements existants, en grande partie, sont des boîtes vides sans le matériel nécessaire. Dans la région de **Biombo**, le centre SOUB et les deux centres de santé confessionnels assurent 80% des activités sanitaires. Cependant, dans ces structures, il n'est utilisé ni ventouse ni forceps pour assister les accouchements par voie basse. Parmi les 18 structures de santé de la région du **Gabù**, les 6 qui fournissent des services en accouchement n'ont même pas de boîtes d'accouchements complètes ; et les quatre autres n'ont même pas de lits ou ceux-ci sont en mauvais état ou hors d'usage. Cf. Ministère de la Santé Publique, UNFPA et Averting Maternal Death and Disability (AMDD) : Evaluation des Soins Obstétricaux d'Urgence en Guinée Bissau. Année 2003. P.14-15-16-19.

victime de fistule est produite par la combinaison de la stigmatisation, de la discrimination et de l'exclusion sociale.

L'écoulement involontaire des urines, l'odeur nauséabonde, les démangeaisons au niveau des parties génitales, la vie en retrait des membres de la famille et de la communauté, l'auto-exclusion des cérémonies publiques par crainte du rejet et de la stigmatisation sont le lot quotidien du vécu des femmes victimes de fistule obstétricale. Le calvaire et les souffrances sont largement rapportés dans les témoignages recueillis au cours des interviews individuelles :

*« J'ai senti un brusque écoulement. Je pensais que c'était des règles. Il y avait du sang qui coulait pendant une semaine et après c'était de l'eau qui coulait. J'étais mouillée, je n'urinai plus correctement et je sentais des douleurs »* (femme victime de fistule).

Parfois, les moyens utilisés pour contenir les urines peuvent être source d'une infection génitale. Selon certaines femmes interviewées les moyens utilisés sont : *« Les morceaux de tissus, de chiffon ou d'imperméable pour arrêter les urines qui mouillent le pagne porté »* (femme victime de fistule).

#### **6.4.1.1. Stigmatisation et anathèmes au sein du couple**

Des cas d'abandon, de la femme victime de fistule par son mari, sont vécus. Toutefois, les femmes dénoncent un tel comportement d'autant plus que la maladie qui affecte l'épouse est survenue au cours du mariage. Il est remarquable que les femmes qualifient *« d'irresponsable et d'immoral »* la culpabilisation et l'abandon de la femme victime de fistule par son mari dont le comportement attendu de sa part est plutôt *« l'appui nécessaire pour qu'elle (son épouse) guérisse »*.

Dans les unions polygamiques, la rivalité entre co-épouses exacerbe la stigmatisation et la discrimination à l'encontre de l'épouse victime de fistule qui finit par fuir le domicile conjugal :

*« Ma co-épouse me traitait comme un animal à cause de mon état de santé. C'est la raison pour laquelle, je me suis retournée chez ma mère »* (femme victime de fistule).

Pour d'autres, c'est plutôt le refus d'entretenir des rapports sexuels avec le conjoint qui entraîne la séparation d'avec le mari. La plupart des femmes, en cas de stigmatisation, de divergences avec le conjoint ou de malaise dans leurs rapports avec leur entourage, se réfugient au domicile de leur mère.

L'accusation d'infidélité sur la base des manifestations des signes de la maladie favorise la dislocation des liens du couple et des rapports de la femme victime de fistule obstétricale avec ses beaux-parents. La maladie est un prétexte pour exacerber les rivalités entre les co-épouses. La femme victime de la fistule subit les sarcasmes de sa co-épouse qui discrédite sa sexualité pour accroître sa vulnérabilité. Cette situation douloureuse fait partie du vécu quotidien de certaines femmes dont les témoignages sont explicites :

*« Et puis, il y a ma co-épouse. Quand il y a une cérémonie ou une fête et que je me lève tout le temps pour aller uriner ou si je suis mouillée, elle dit aux autres femmes que ce sont les hommes qui m'ont gâtée »* (femme victime de fistule).

Le contenu des propos diffamatoires et stigmatisants de la co-épouse est une accusation selon laquelle, ce sont les rapports sexuels que la femme victime de fistule a entretenus avec les hommes qui sont la cause de ses pertes d'urines.

A partir du moment où la fistule obstétricale est une atteinte à la sexualité de la femme, celle qui est mariée subit l'intolérance de ses beaux-parents dont l'influence négative sur le mari peut secouer les relations entre les membres du couple. C'est ainsi qu'une femme rapporte : *« Ils (beaux-parents) disent à mon mari : tu te maries à une femme, vous n'avez pas d'enfant, tu restes avec elle et puis elle a une maladie...ils m'isolent »* (femme victime de fistule).

Le mari participe à cet isolement qui compromet la stabilité de l'union conjugale : *« Mon mari, quand je fais la cuisine, il ne mange pas »* (femme victime de fistule).

Pour certaines femmes du groupe ethnique Mandingue, c'est plutôt le mari qui les abandonne en épousant en secondes noces une autre femme. C'est aussi dans ce milieu que le rejet de la femme est plus fréquent. Pour cette femme interviewée, orpheline de père et de mère :

*« Personne n'est venu me rendre visite, seul le frère de ma mère (mon oncle) est venu me voir »* ou encore *« mon mari m'a abandonnée jusqu'à sa mort »* (femme victime de fistule).

Parfois, la culpabilisation de la femme victime de fistule et sa marginalisation extrême apparaissent dans certains témoignages comme si elle était un fardeau indésirable. Selon une victime d'une telle exclusion sociale, d'abandon, d'indifférence :

*« Mon mari ne me donne rien. Il refuse de couper des régimes de palmiers pour que je puisse extraire l'huile. Ma mère- elle aussi- ne me demande même pas comment va mon état de santé. C'est moi qui s'occupe de moi-même »* (femme victime de fistule).

Par ailleurs, chez d'autres femmes (dont le groupe ethnique n'est pas précisé) le soutien du mari est constant et son affection continue. Ce soutien apparaît dans plusieurs témoignages des femmes interviewées, malgré la stigmatisation ambiante :

*« Je me sens mal à l'aise, parce qu'aucun parent de mon mari n'est venu chez moi. Mon mari prie toujours pour que je guérisse »* (femme victime de fistule).

#### **6.4.1.2. Stigmatisation et discrédits au sein de l'entourage**

La fistule est une maladie invalidante et contribue à la dégradation des rapports entre d'une part, les membres d'un couple ou d'un ménage et, d'autre part, la femme victime de la fistule. Dans la description de leur vécu de la maladie, les femmes vivent un calvaire, subissent un mal qu'elles ne peuvent pas maîtriser et s'exposent aux sarcasmes de leurs co-habitants :

*« Je mets toujours un petit pagne pour retenir l'urine. Je ne participe plus à des cérémonies (fêtes). Si je bois un peu de jus de fruit, l'urine sort »* (femme victime de fistule).

La méconnaissance, par les membres de la communauté des causes réelles et de la nature de la fistule obstétricale, contribue largement aux insinuations calomnieuses. Ces femmes sont, implicitement, accusées d'adultère ayant entraîné une infection sexuellement transmise qui explique l'écoulement des urines. Le linge de corps qui est mouillé par l'incontinence urinaire est perçu comme un signe d'un rapport sexuel que la femme a entretenu avec un homme : *« En regardant mon pagne mouillé, les gens disent : elle s'est fait baiser par un homme »*. Cette atmosphère de rejet et d'insinuations renforce les sentiments de culpabilité et de honte éprouvés par les femmes qui se débattent dans la douleur et avec un mince espoir de guérison :

*« J'ai honte, je suis encore jeune. Je ne veux pas restée comme ça (avec la maladie de la fistule) »* (femme victime de fistule).

L'incontinence urinaire suscite la peur, la honte et l'auto-exclusion de la communauté, ou du moins de la fréquentation de ses membres. Cette gêne ou malaise fait dire à une femme interviewée :

*« J'ai peur d'être au milieu des gens (...) quand il y a beaucoup de monde, je n'ose pas y aller, car j'ai honte »* (femme victime de fistule).

Les croyances de la communauté, caractérisées par une méconnaissance des causes de la fistule obstétricale, contribuent largement à la culture des stéréotypes, des préjugés et même des anathèmes qui couronnent la stigmatisation :

*« Ils rient de moi. Ils pensent que j'ai fait autre chose (rapports sexuels) quand ils voient que mon pagne est mouillé »* (femme victime de fistule).

Toute l'énergie et préoccupation de la femme victime de fistule sont figées par l'écoulement des urines. Le calvaire est d'autant plus grand que le corps, le linge de corps et le lit, l'air inhalé en s'asseyant à proximité de la victime sont constamment affectés par le liquide et l'odeur des urines qui coulent. Cette situation fait dire à une femme interviewée : *« Parfois, si tu es dans un public, tu entends quelqu'un dire : ça sent de l'urine ici »*. D'autres propos malveillants sont durement tenus à l'insu de la femme malade ou des gestes de mépris : *« Quand tu passes, les gens crachent »*.

La femme victime de fistule obstétricale est rudement éprouvée aussi bien sur le plan psychologique que physique. C'est ainsi qu'affaiblie psychologiquement par sa culpabilisation, elle subit aussi la douleur physique qui ronge son appareil génital et les attributs négatifs qui qualifient sa maladie largement méconnue dans les représentations des communautés. Une gamme de sentiments négatifs paralysants, tels que la honte de paraître avec sa maladie, la peur de subir les sarcasmes et la stigmatisation, le malaise de supporter des urines qui coulent involontairement et le calvaire de s'occuper systématiquement de son hygiène corporelle pour ne pas indisposer l'entourage, rendent la vie de la femme victime de fistules infernale :

*« Une fois, j'ai eu une dispute avec une femme, elle m'a manquée de respect en disant qu'elle a accouché plusieurs fois, mais elle n'est pas gâtée (avoir la fistule). J'ai très souffert à cause de ces propos. Je suis restée trois jours sans pouvoir manger, je ne faisais que pleurer. Si ceci m'est arrivé, c'est à cause des enfants (la grossesse et l'accouchement). Je n'étais pas comme*

*ça (avant je n'avais pas la maladie) ; au moins si mes deux enfants étaient en vie (elle a été opérée de deux enfants et aucun n'est vivant) » (femme victime de fistule).*

C'est pourquoi, pour conserver l'hygiène de son corps et de sa chambre à coucher, la femme est astreinte à un bain continu, répétitif, harassant et stressant :

*« Si tu sens le besoin d'uriner et que tu te lèves, les urines sortent brusquement et d'un seul coup. C'est la même chose quand on est couché, sauf si tu as un pot de chambre (pour uriner) » (femme victime de fistule).*

#### **6.4.1.3. Refuge et soutien auprès des parents ou de la mère**

Dans les textes d'interviews, certaines femmes ont été abandonnées par leur conjoint et se sont réfugiées chez leur maman. Un profond sentiment de honte et de culpabilité habite la femme victime de fistule obstétricale : *« C'est très gênant, tu as toujours honte »*. Le malaise est si profond que la femme victime est obligée de vivre en réclusion pour ne pas susciter le dégoût ou le rejet des autres. Cette stratégie de repli sur soi est rapportée dans les interviews individuelles, c'est ainsi qu'une femme rapporte les propos suivants :

*« Je reste toujours seule pour éviter d'incommoder les autres. J'ai toujours honte avec ma maladie, car je me rends compte que je ne suis pas comme les autres » (femme victime de fistule).*

Les conditions de vie douloureuses sont à l'origine de la quête de refuge des femmes victimes de fistule obstétricale auprès de leur maman. La vie conjugale devient difficile compte tenu de la particularité du mal dont souffrent les femmes et leur exposition à un risque élevé de stigmatisation et de rejet de la part de l'entourage qui ne supporte pas les effets de la fistule : perte involontaire des urines et dégagement d'odeurs nauséabondes :

*« J'ai honte de me retrouver parmi les gens, car on ne peut jamais savoir quand est-ce que les habits peuvent se mouiller et, en plus, quand tu es mouillée, il se dégage une odeur qui n'est pas du tout agréable. Tout cela dérange...J'ai quitté la maison de mes beaux-parents, pour aller rester avec ma mère » (femme victime de fistule) ou encore l'angoisse de l'hygiène individuelle rend la vie difficile et oppressive : « l'odeur désagréable des urines, ne pas pouvoir porter des habits que l'on veut et prendre son bain constamment » (femme victime de fistule).*

Au cours des discussions de groupe dans la localité de Bafatà, les femmes ont beaucoup décrit cette situation :

*« Elle a accouché des jumeaux, l'un à domicile et l'autre à l'hôpital. Son cas était tellement grave qu'on lui mettait des sacs à nylon là où elle devait s'asseoir, tellement ses urines coulaient. Elle a subi deux opérations. Cette femme en a vu de toutes les couleurs à cause des mauvais commentaires. Elle s'est enfuit pour aller se réfugier chez ses parents. D'ailleurs, elle a trouvé de l'argent auprès de ses parents pour se faire opérer... » (Localité/Bafatà)*

## 6.4.2. Fistules obstétricales et rapports de genre

L'ethnie dominante dans la région du Gabù est les Mandingue. Dans ce groupe ethnique, les rapports entre hommes et femmes sont inégalitaires. Le pouvoir de décision de la vie du couple est monopolisé par l'homme et la femme est reléguée à un rang d'infériorité sociale très marqué. Cette situation fait dire à une participante aux discussions de groupe ceci :

*« Chez nous à Pitche<sup>17</sup> (...) certains époux n'ont de la considération envers leurs épouses que quand celles-ci ne sont pas enceintes, mais quand ces dernières sont en état de grossesse, ils les laissent à leur propre sort »* (Localité/Gabù)

Au sein du couple, tout se passe comme si l'indisponibilité de la femme à satisfaire le désir sexuel de son mari entraîne son délaissement.

Par ailleurs, chez les Mandingue, la violence physique (châtiments corporels) à l'égard de l'épouse est plus fréquente. Cette violence physique est justifiée par le monopole de toute décision concernant l'épouse. Beaucoup de conjoints Mandingue adhèrent à des croyances selon lesquelles la femme est « *sous leur tutelle* » et qu'ils s'octroient de nombreux droits sur leur épouse parmi lesquels la violence conjugale contre laquelle la réaction rapportée par les femmes interviewées est ceci :

*« Nous fuyons et allons chez nos parents ; mais pas pour longtemps, car la famille (d'accueil) demande à la femme d'accepter de souffrir. La femme finit par prendre ses affaires et retourner chez son mari »* (Localité/Gabù). La résignation de l'épouse est la seule alternative qui lui est offerte en cas de violence physique conjugale car, selon certaines femmes interviewées : *« Quand ton mari te frappe, tu dois souffrir »*.

En revanche, dans le groupe ethnique Peul, la violence physique à l'égard d'une femme est culturellement prohibée et rares sont les cas signalés.

Au sein des unions conjugales, les femmes victimes de fistules obstétricales déplorent, au cours des interviews individuelles, la préoccupation de leur mari qui porte, non sur leur maladie, mais plutôt sur la satisfaction de leur désir par des rapports sexuels :

*« L'homme (le mari) ne pense pas à la maladie de la femme, mais seulement aux rapports sexuels. Même après l'accouchement, si tu le laisses, il est prêt à avoir des rapports sexuels. Il s'en fout du reste »*. (femme victime de fistule).

Il apparaît dans les textes d'interviews que certains maris méprisent ou abandonnent leur épouse victime de fistule. Dans les rapports de genre, l'homme conjoint détermine son comportement en fonction de la disponibilité sexuelle de son épouse et adopte des attitudes de négligence et d'indifférence vis-à-vis de celle-ci quand elle contracte une grossesse qui l'indispose ou une maladie qui l'immobilise. Cette attitude de certains maris est rapportée par une femme victime de fistule, en ces termes :

---

<sup>17</sup> **Pitche** se situe dans la région sanitaire de Gabù. Le personnel est composé d'une sage-femme d'Etat et d'un infirmier d'Etat. **Seuls 9% des accouchements sont assistés**. Cf. Ministère de la santé Publique, UNFPA et Averting Maternal Death and Disability (AMDD) : Evaluation des Soins Obstétricaux d'Urgence en Guinée Bissau. Année 2003. P.19 et 29

«S'il (le mari) te voit en situation de danger, il s'en va récolter son vin (de palme) (...) nos maris ne s'occupent pas de nous, une fois qu'on est enceinte » (femme victime de fistule).

### 6.4.3. Interventions chirurgicales et itinéraires thérapeutiques

Les femmes victimes de fistule obstétricale admettent que l'intervention chirurgicale (la césarienne) dans une structure sanitaire, les a sauvées la vie, car permettant « d'extraire l'enfant qui était déjà mort avant l'accouchement ». Ce geste salvateur, ayant permis de leur sauver la vie, a amené certaines femmes interviewées à préconiser, comme moyen de prévention contre la fistule obstétricale, l'accouchement dans une structure de santé :

« Nous, les femmes, qui habitons dans les coins les plus reculés des îles Bijagos<sup>18</sup>, la meilleure manière de prévenir ce genre de maladie (la fistule), c'est, dès qu'on est sur le point d'accoucher, de se rendre à la structure de santé de Bubaque<sup>19</sup> ou de Bissau, sans quoi en restant au village on risque d'avoir des complications et de perdre la vie » (femme victime de fistule).

Parfois, c'est au prix d'efforts considérables que la femme arrive à réunir les ressources nécessaires pour payer une intervention chirurgicale qui, dans beaucoup de cas, se termine par un échec :

« C'est moi seule qui ai pu rassembler l'argent pour mon opération. Après l'opération, je me suis sentie mieux, mais juste pour une semaine, après j'ai continué dans la même situation qu'avant » (femme victime de fistule).

Dans certains cas, l'intervention chirurgicale aboutit à un succès et la femme sent une amélioration remarquable de sa qualité de vie et une aisance dans sa vie sociale :

« Je ne me sentais pas à l'aise d'être avec les gens. Maintenant, je n'ai plus ce complexe étant donné que je me sens mieux maintenant après le traitement médical que j'ai bénéficié » (femme victime de fistule).

Parfois, c'est plutôt à un échec qu'aboutit l'intervention chirurgicale qui pousse la femme malade à recourir aux services d'un guérisseur : « J'ai été opérée deux fois, mais ça n'a pas réussi » ou encore « j'ai subi trois fois l'opération en vain, c'est ce qui m'a poussée à aller chez le guérisseur » (femme victime de fistule).

Chez le guérisseur le diagnostic témoigne de l'ignorance des causes de la maladie dont souffre la femme victime de fistule : « Un guérisseur m'a dit, c'est le fait d'avoir forcé les urines que j'ai eu ce problème. Il a essayé de me traiter en vain » (femme victime de fistule).

L'échec de l'intervention chirurgicale explique, dans les rares cas évoqués, le recours à la médecine traditionnelle ou aux services des guérisseurs. Une telle option thérapeutique apparaît dans les propos d'une femme interviewée :

---

<sup>18</sup> .Idem. P.24. Dans les îles Bijagos, seuls 17% des accouchements sont assistés

<sup>19</sup> Idem. P.26. A Bubaque, la structure de santé a 1 sage-femme d'Etat et 56% des accouchements sont assistés.

« *J'ai été opérée. Mais, l'opération n'a pas marché (a échoué). J'ai pris des médicaments chez un marabout, j'ai bu, mais je ne suis pas guérie* » (femme victime de fistule).

Le moindre résultat positif de l'intervention chirurgicale représente un gain énorme dans la qualité de vie de la femme malade même si la réussite n'est pas à la hauteur des espoirs de guérison. C'est ainsi qu'une femme interviewée compare ses deux états de santé avant et après une intervention qui n'a pas beaucoup abouti à un succès :

« *Avant, je mettais une imperméable sur le lit pour éviter de le mouiller ; après l'opération je me couche et je me réveille brusquement pour uriner dans mon pot de chambre* » (femme victime de fistule).

L'odeur des urines interdit ou rend difficile tout partage de la chambre nuptiale avec un partenaire et la chaleur qui caractérise les urines « *fait mal à la peau* » en entraînant des démangeaisons.

## 6.5. CONCLUSION

Les fistules obstétricales surviennent dans un contexte sanitaire caractérisé par une très faible capacité des structures de santé à prendre adéquatement en charge les complications de la grossesse et de l'accouchement. Aussi bien dans les domaines de l'équipement, du matériel et des compétences en Soins Obstétricaux et Néonataux d'Urgence (SONU) des prestataires de soins que de l'accessibilité géographique et financière qui influe grandement sur l'utilisation des services, les structures de santé enregistrent d'énormes manquements pour une maternité à moindre risque. Dans les textes d'interviews, très peu de cas, de réticences culturelles liées au sexe masculin de l'accoucheur, ont été fournis comme argument expliquant une sous-utilisation des services. Les deux grands obstacles sont l'éloignement de la structure et les coûts élevés des services de soins.

Dans les communautés, les motivations des accouchements à domicile sont liées à une méconnaissance des signes de gravité de la grossesse et de l'accouchement. C'est ainsi que, les femmes victimes de fistule obstétricale ont subi un travail anormalement long à domicile, d'une durée de 2 à 4 jours, avant de se rendre dans une structure de santé où l'évacuation vers une structure de référence a accusé un grand retard. Auparavant, les complications de l'accouchement n'ont été ni identifiées par les accoucheuses pendant le travail ni adéquatement prises en charge par les prestataires de soins dans les structures de santé.

Certes, l'extraction du fœtus mort et/ou des débris du placenta a sauvé la vie à la femme qui accouchait ; mais la fistule semble survenir bien avant ce geste salvateur des prestataires de soins. Cependant, méconnaissant le processus biologique de survenue de la fistule, la plupart des femmes victimes ont, tout simplement, constaté une perte involontaire des urines malgré leur délivrance ou, cas rares, la césarienne subie. Elles doutent de l'efficacité d'une prise en charge dans une structure de santé qui ne leur a pas épargné de la maladie de la fistule. Certains échecs dans la tentative de réparation de la fistule ont entraîné le recours au traitement des guérisseurs. Dans ce contexte de méconnaissance, d'une part, des signes de gravité de la grossesse et de complications de l'accouchement et, d'autre part, de l'exposition à un risque de contraction d'une fistule obstétricale consécutive à un travail anormalement long, certaines femmes victimes de fistule admettent que le seul moyen de prévention connu est de faire ses consultations et d'accoucher dans une structure de santé.

La fistule est l'une des maladies les plus révélatrices de l'iniquité et l'inégalité dans les rapports de genre caractérisées par la réduction du corps de la femme à la procréation et à la satisfaction du désir sexuel du conjoint ou partenaire. En effet, les femmes victimes de fistule obstétricale subissent, à la fois, la stigmatisation de certains membres de leur communauté, la discrimination dans les foyers, les brimades et les stéréotypes des co-épouses et des belles-mères et sœurs, le rejet et l'abandon de certains conjoints. C'est dans le repli sur-soi, l'auto-exclusion des cérémonies familiales et sociales que la femme victime de fistule trouve son salut. Certaines regagnent le domicile parental où elles bénéficient du soutien psycho-social et parfois financier de leur mère.

## **VII. RECOMMANDATIONS**

Les recommandations concernent les domaines suivants : (i) la connaissance des signes de gravité de la grossesse et de complications de l'accouchement, (ii) l'accessibilité géographique et financière aux soins, (iii) la qualité de la prise en charge des complications de l'accouchement dans les structures de santé et (iv) la prévention de la stigmatisation et de la discrimination à l'encontre des femmes victimes de fistule obstétricale.

### **(i) La connaissance des signes de gravité de la grossesse et des complications de l'accouchement**

L'ignorance des signes de gravité de la grossesse et de complications de l'accouchement sont une des motivations des accouchements à domicile. Il est donc apparu nécessaire de mener une campagne d'information, d'éducation et de communication (IEC) aussi bien au niveau communautaire que dans les structures de santé pour apprendre aux femmes, aux conjoints et aux membres de leur famille. Il s'agit de leur apprendre :

1. les signes de gravité de la grossesse et des complications de l'accouchement ;
2. les causes et les conséquences médicales du travail anormalement long ;
3. le processus biologique de survenue de la fistule obstétricale ;
4. l'exposition à des risques en cas d'accouchement à domicile.

### **(ii) L'accessibilité géographique et financière aux structures de santé et aux services de soins**

La distance entre les villages et les structures de santé, la rareté et l'indisponibilité des moyens de transport contribuent grandement au retard dans le transport de la femme en travail. Les possibilités offertes pour surmonter l'obstacle géographique sont réduites. Il s'agit de sensibiliser et de mobiliser tous les propriétaires de véhicule et chauffeurs résidant dans les villages de la nécessité de mettre leur véhicule à la disposition d'une femme en travail ou qui a besoin d'une évacuation vers une structure de santé. Une autre option consiste à exhorter les femmes enceintes à se rendre dans une structure de santé pour déterminer l'âge de leur grossesse, faire toutes les consultations pré-natales et de s'approcher d'une structure de santé quand la grossesse est à terme. Il s'agit :

1. de sensibiliser et mobiliser les propriétaires de véhicule et les chauffeurs ;
2. d'exhorter les femmes enceintes à terme à s'approcher d'une structure de santé.

Pour favoriser l'accessibilité financière aux services de soins de santé, il faut orienter les associations de femmes et de villages vers la création de structures d'entraide ou des mutuelles de santé qui permettent de collecter des cotisations régulières pour venir en aide aux femmes enceintes. Il s'agit :

1. de créer des caisses de solidarité à l'égard des femmes enceintes pour leur prise en charge du début de la grossesse jusqu'à 42 jours après l'accouchement ;
2. de créer des mutuelles de santé regroupant beaucoup d'associations de femmes et de villages pour une collecte substantielle de moyens financiers.

### **(iii) La qualité de la prise en charge des complications de l'accouchement**

La qualité de la prise en charge des signes de gravité de la grossesse et des complications de l'accouchement détermine grandement l'utilisation des services de santé par les femmes. Les dysfonctionnements dans les structures de santé sont nombreux et multiples. Il s'agit :

1. d'équiper en matériel et fournir des médicaments à tous les types de structures de santé, en particulier dans les zones périphériques et enclavées ;
2. de former et de renforcer les compétences des prestataires en soins obstétricaux et néonataux d'urgence ;
3. d'organiser le système de communication, de référence et de contre référence entre les niveaux de la pyramide sanitaire.

### **(iv) La prévention de la stigmatisation et de la discrimination**

La méconnaissance des causes et du processus biologique de survenue de la fistule obstétricale entraîne des perceptions et des représentations qui nourrissent la stigmatisation, la discrimination, les stéréotypes et les anathèmes à l'égard des femmes victimes de fistule. Il s'agit :

1. d'informer, de communiquer pour le changement de comportements négatifs vis-à-vis des femmes victimes de fistule en expliquant les causes biologiques de la maladie ;
2. d'organiser des séances de communication de proximité au profit des femmes en âge de procréer, des conjoints et des beaux-parents sur les différents aspects médicaux et socio-culturels de la fistule ;
3. de mener des campagnes de sensibilisation de masse au profit des membres des communautés sur les conséquences néfastes de la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des femmes victimes de fistule et de leur exposition aux risques de complications d'un accouchement, en particulier la fistule.

## VIII. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- (1) Ministère de la santé Publique, UNFPA et Averting Maternal Death and Disability (AMDD) : Evaluation des Soins Obstétricaux d'Urgence en Guinée Bissau. Année 2003. P.5-6-7
- (2) République de Guinée Bissau et UNFPA : Plan d'Action du Cinquième Programme de Coopération entre le Gouvernement de la Guinée Bissau et le Fonds des Nations Unies pour la Population (UNFPA) : 2008-2012. P.4-5-6-7-8-10-11
- (3) Programme des Nations Unies pour le Développement (UNDP) : Rapport National sur le Développement Humain en Guinée Bissau 2006. Document de Synthèse. 2007. P.1-2-3-4

## **IX. ANNEXES : GUIDES D'INTERVIEWS**

### **GUIDE I**

#### **POUR LES INTERVIEWS INDIVIDUELLES APPROFONDIES**

\*\*\*\*

#### **CIBLE : FEMMES VICTIMES DE FISTULES**

\*\*\*\*

#### **THEME I : REPRESENTATIONS DES CAUSES DES FISTULES**

- 1.1. Selon vous, est-ce que les femmes de votre village accouchent à domicile ? Si oui, pourquoi ?
- 1.2. Connaissez-vous une maladie dont une femme peut souffrir après son accouchement ? Si oui, comment appelle t-on la maladie ?
- 1.3. Quels sont les signes (cliniques) de manifestation de cette maladie ? Décrire les signes ?
- 1.4. Avez-vous eu, après un accouchement, des problèmes tels que le fait de ne pas pouvoir retenir vos urines ? Si oui, quelles sont les causes ?
- 1.5. Selon vous, existe t-il un ou des moyens pour se protéger contre ces causes ? Si oui, lesquels et comment la femme peut-elle se protéger contre ces causes ?

#### **THEME II : ACCES ET UTILISATION DES SERVICES**

- 2.1 Quand est-ce avez-vous eu cette maladie ? Est-ce après un accouchement à domicile ou dans une structure de santé ? Dites comment la maladie est arrivée ?
- 2.2. Est-ce que les femmes qui ne peuvent pas retenir leurs urines ont des difficultés pour se traiter dans une structure de santé ? Si oui, quelles sont ces difficultés ?
- 2.3. Avez-vous consulté des guérisseurs pour se soigner ? Pourquoi le choix de ces personnes ?

#### **THEME III : VECU DES CONSEQUENCES DES FISTULES**

- 3.1. Est-ce que les femmes malades comme vous (qui avaient des difficultés pour retenir leur urine à la suite d'un accouchement) ont eu des problèmes avec leur entourage ? leur mari ? leurs beaux-parents ? Si oui, quels sont ces problèmes ?
- 3.2. Quels sont les comportements, les attitudes et les propos que l'entourage et le mari avaient eus à votre égard ? Décrire les faits, gestes et propos ?
- 3.3. Eprouviez-vous de la honte ou une gêne quelconque dans votre vie de famille et dans vos rapports avec votre mari ? Si oui, quelles sont les raisons ?

## ***UNIQUEMENT POUR LES FEMMES QUI ONT ETE OPEREES***

### **THEME IV : VECU DES EFFETS BENEFIQUES DE L'OPERATION**

4.1. Quelle est la ou les personnes qui ont payé les coûts de l'opération (consultation, examens, opération et hospitalisation, etc.....) ? Pourquoi ces personnes ont payé ?

4.2. Après votre opération (intervention chirurgicale), avez-vous le sentiment de vivre mieux, d'avoir un état de santé meilleur ? Si oui, comment ? Si non, Pourquoi ?

4.3. Avez-vous rencontré des difficultés pendant votre maladie et que ces difficultés ont disparu après votre opération ? Si oui, comment ces difficultés ont disparu ?

4.3. Que peut-on faire pour prévenir ce genre de maladie (fistule) chez les femmes de votre communauté ?

## **GUIDE II**

### **POUR LES DISCUSSIONS DE GROUPE**

\*\*\*\*\*

### **CIBLE : FEMMES EN AGE DE PROCREER**

\*\*\*\*\*

#### **THEME I : CONNAISSANCE DES SIGNES DE GRAVITE DE LA GROSSESSE**

1.1. Est-ce que les femmes de votre village accouchent à la maison ? Si oui, pourquoi accouchent-elles à la maison ?

1.2. Quels sont les signes (de maladie) qui montrent chez une femme, qui porte une grossesse ou qui accouche, qu'elle est en danger ? Pourquoi ces signes montrent que la femme est en danger ?

1.3. Selon vous, est-ce qu'une femme qui accouche peut être victime d'un travail anormalement long ? Si oui, quelles sont les causes ?

1.4. Selon vous, existe t-il un ou des moyens pour se protéger contre les causes du travail anormalement long qui surviennent pendant l'accouchement ? Si oui, lesquels ?

1.5. Quelles sont les conséquences de ce travail anormalement long ? Conséquences chez la femme ? Conséquences chez le bébé ?

1.6. Existe t-il un ou des moyens, pour protéger la femme qui accouche et le bébé, contre les conséquences du travail anormalement long? Si oui, lesquels ?

#### **THEME II : ACCES ET UTILISATION DES SERVICES DE SANTE**

2.1. Rencontrez-vous des problèmes pour une consultation ou un accouchement dans une structure de santé ? Si oui, quels sont ces problèmes ?

2.2. Avez-vous des moyens de transport disponibles pour se rendre dans une structure de santé ? Si non, quels moyens utilisez-vous pour se rendre dans une structure de santé ?

2.3. Avez-vous des moyens financiers pour payer les frais de consultation et d'accouchement dans une structure de santé ? Si non, que faites-vous ?

#### **THEME III : EXPOSITION AUX RISQUES ET CONSEQUENCES DES FISTULES**

3.1. Avez-vous entendu l'existence d'une maladie qui fait que la femme qui a accouché ne peut plus retenir ses urines ? Si oui, quelles sont les causes de cette maladie ?

3.2. Pensez-vous que le fait de perdre ses urines après un accouchement peut arriver à n'importe quelle femme parmi vous ? Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ?

3.3. Est-ce que ces femmes qui ont cette maladie ont eu des problèmes avec leur entourage ? leur mari ? leurs beaux-parents ? Si oui, quels sont ces problèmes ?

#### **THEME IV: PREVENTION ET PRISE EN CHARGE COMMUNAUTAIRE**

4.1. Qu'est-ce qu'il faut faire pour éviter que les femmes de votre communauté ne soient pas victimes de fistules ?

4.2. Comment peut-on aider les femmes victimes de fistules à se soigner ou à être guérie ?

4.3. Qu'est-ce que le mari et l'entourage peuvent faire pour aider la femme victime de fistule à vivre heureuse dans la communauté ?

## **TERMES DE REFERENCE DU CONSULTANT :**

1. Proposer des termes de référence au staff SMI/PF du centre de santé de Bissau
2. Elaborer et proposer un protocole d'étude socio- anthropologique sur les fistules
3. Partager les outils de collecte des données avec le staff SMI/PF du centre de santé
4. Former les enquêtrices sur les méthodes qualitatives et le contenu des guides
5. Superviser les interviews individuelles au service SMI/PF du centre de santé de Bissau
6. Superviser, dans les régions de Bafatà, Gabù et Biombo, les discussions de groupe
7. Organiser et superviser la traduction des cassettes des discussions de groupe
8. Exploiter et faire l'analyse des données de l'enquête de terrain
9. Présenter un rapport avec les parties suivantes :
  - Revue de la littérature sur les contextes démographiques, économiques et sanitaires
  - Données du rapport du PNUD sur le Développement Humain en Guinée Bissau
  - Données du rapport sur l'évaluation des besoins en Soins Obstétricaux d'Urgence (SOU)
10. Les obstacles relatifs à l'accès aux structures de santé et à l'utilisation des services
  - Moyens de communication et la pauvreté des populations
11. Les motivations des accouchements à domicile et les risques encourus
  - Perception des signes de gravité et des complications de l'accouchement
12. Les connaissances et pratiques par rapport aux fistules obstétricales
  - Perception des causes et des conséquences du travail anormalement long
13. Les comportements par rapport aux fistules obstétricales
  - Répercussions psychologiques, individuelles et sociales
14. Recommandations
15. Proposer un budget et un calendrier pour l'étude
16. S'engager à respecter les termes de référence et du contrat d'exécution