Répondre aux besoins des femmes souffrant de la fistule jugée incurable :
Création d'une culture de possibilité

Les femmes vivant dans les zones à faibles ressources et ayant un travail prolongé ou un arrêt de progression du travail, peuvent développer une fistule obstétricale qui aboutit à une fuite constante d'urine et/ou de fèces. Si la femme n'est pas en mesure de se faire soigner et si sa fistule n'est pas extrêmement complexe, elle peut faire une chirurgie de réparation réussie et reprendre une vie normale. Dans d'autres cas, la réparation peut ne pas être possible pour plusieurs raisons, y compris celles-ci :

- La blessure est trop complexe.
- La femme n'a pas accès à des soins médicaux.
- Les prestataires ne possèdent pas les qualifications chirurgicales nécessaires, et les options pour la référence et le report sont limitées.
- Les tentatives chirurgicales de réparation de la blessure sont vaines (se font parfois de manière répétée).

Dans de telles situations, la femme continue à avoir constamment des fuites d'urine et/ ou de fèces et est incapable de mener sa vie comme elle l'entend. Souvent, elle est socialement stigmatisée et lutte pour gagner sa vie et se nourrir.

Traditionnellement, le terme utilisé pour ces femmes était les incurables. Leur maladie était qualifiée d'inopérable, d'incurable ou d'irréparable. Toutes ces étiquettes sont dévastatrices et gênantes, supposant la fin ou le désespoir. Il y a eu une évolution dans la communauté des prestataires travaillant avec ces femmes dans la description de ces dernières comme étant des femmes dont leur fistule est jugée incurable (WDI) – une description légèrement plus positive, mais qui promet peu de changement positif.

En septembre 2011, un petit groupe d'experts (essentiellement des praticiens) en provenance d'Afrique, d'Asie, d'Europe et des Etats-Unis s'est réuni à Boston pour étudier un certain nombre de préoccupations en rapport avec les femmes dont leur fistule est jugée incurable. Les deux buts de la réunion étaient (1) d'étudier l'éventail de soins dont ces femmes ont besoin et (2) de donner des recommandations que les ministres de la santé, les associations professionnelles et les autres institutions clées pourraient suivre comme base de développement de leurs propres indications cliniques, standards et protocoles.

Entre autres recommandations, le groupe a suggéré une nouvelle terminologie : les troubles persistants du plancher pelvien liés à une fistule (PFRPFD) ou le trouble persistant lié à la fistule la plus simple et la plus générale (PFRD).[1] Comme les techniques chirurgicales évoluent, et les ressources augmentent ainsi que les niveaux plus élevés de compétence chirurgicale deviennent disponibles, une femme qui est en ce moment qualifiée d'incurable pourrait guérir à l'avenir.

Les participants à la réunion ont identifié des questions et ont fait des recommandations à partir de quatre perspectives :

- La cliente
- Les services cliniques
- Le programme
- Les questions d'éthique à facettes multiples au centre des perspectives précédentes

Au cœur de la discussion, la reconnaissance se portait sur les femmes souffrant de PFRD qui sont des individus accompagnées d'intermédiaires capables de prendre des décisions éclairées concernant leurs soins.

Les participants sont tombés d'accord sur cinq domaines :

- Le besoin de changer le paradigme actuel du désespoir à celui de la possibilité
- Un appel à la recherche en science humaine de compléter la recherche clinique afin de mieux comprendre et soigner les femmes souffrant de PFRDA
- Le besoin de trouver des mécanismes pour engager d'importantes parties prenantes pour la fistule obstétricale en général et la PFRD en particulier
- La reconnaissance que les données clées sont essentielles pour les soins fondés sur les résultats et qu'un registre pour les femmes souffrant de PFRD pourrait être un outil très utile
- Le fait de comprendre que le processus de responsabilisation des femmes devra commencer le plus tôt possible dans le continuum des soins afin de les aider à comprendre et à exercer leurs choix

A partie de ces domaines, sept recommandations spécifiques ont émergé :

1. Partager le terme «trouble persistant lié à la fistule» avec le plus grand nombre de parties prenantes de la communauté de la fistule pour leur révision et commentaires.
2. Demander aux donateurs de financer les recherches en sciences humaines sur le PFRD.
3. Attirer l'attention des décideurs politiques en conceptualisant la fistule en tant que maladie chronique et non contagieuse.

[1]Les organisateurs de la réunion ont utilisé l'expression suivante : les femmes dont leur fistule est jugée incurable, comme titre de l'événement. Au cours de la réunion, l'expression «trouble persistant lié à la fistule» (PFRD) est la terminologie préférée ; par conséquent, le présent rapport utilise la plupart du temps ce terme et son abréviation dans le texte.

4. Travailler en collaboration avec le comité pour la Classification Internationale des Maladies (CIM) pour catégoriser la fistule obstétricale en tant que maladie à déclaration ou à désignation obligatoire.
5. Commander la conception du registre de la patiente et d'en faire un essai-pilote dans plusieurs structures pour déterminer la faisabilité de la collecte des données à long terme sur les femmes souffrant de PFRD.
6. En collaboration avec les partenaires clés de la communauté de la fistule obstétricale, convoquer un petit groupe de travail technique pour discuter d'une procédure de délivrance de titres et certificats pour les prestataires et de prendre des recommandations de la réunion.
7. Revoir les outils existants conçus pour aider les femmes à prendre des décisions par rapport aux options thérapeutiques éventuelles ; comparer ces outils existants et voir ce qui pourrait aider les femmes à prendre des décisions éclairées par rapport aux soins reçus.