



Étude
sur la **prise**
en
charge
des
Fistules
Obstétricales
en
Mauritanie
Commanditée par Santé Sud



Rapport Final

Réalisé par le cabinet F2EA
Oumoulkhairy BA

Février 2022

Table des matières

I. Introduction	4
I.1 Éléments de contexte	4
I.1.1 La fistule dans le contexte mauritanien	4
I.1.2 Estimations de la dynamique des FO en Mauritanie.....	5
I.1.3 Justification et attentes de l'étude	9
I.2 Méthodologie	10
I.2.1 Démarche empruntée	10
I.2.2 Déroulé de l'étude	11
I.2.3 Limites de l'étude : la carence des données.....	11
II. La riposte nationale : Analyse des stratégies adoptées	12
II.1 Dates significatives dans la lutte contre les FO en Mauritanie	12
II.2 Organisation de la PEC des FO	14
II.2.1 La Prévention : Une approche intégrée dans la stratégie de santé de la reproduction	15
II.2.2 La réparation : une PEC médico-chirurgicale bimodale et itinérante.....	17
II.2.3 La réinsertion sociale par le financement des AGR.....	24
II.3 Les mécanismes de financement : d'une prise en charge intégrée à une prise en charge réduite aux stricts soins chirurgicaux	25
II.4 Les ressources humaines mobilisées dans les 3 régions ciblées :.....	26
III. Enseignements	27
III.1 Constats généraux.....	27
III.1.1 Absence d'un schéma de PEC intégré au système de santé	27
III.1.2 Une différence notable de perception de la dynamique de la pathologie en milieu médical	27
III.1.3 Un sous financement de la lutte contre les FO.....	28
III.1.4 La dynamique nouvelle des FO.....	28
III.1.5 Le manque d'ancrage de la stratégie de régionalisation de la PEC des FO	29
III.1.6 Les clés de réussites des structures opérationnelles de PEC : cas de HCZ et Kiffa	29
III.2 Analyse des forces et faiblesses.....	30
III.2.1 Des acquis à consolider	30
III.2.2 Des opportunités à saisir	31
III.2.3 Des limites à dépasser.....	31
III.2.4 Des défis à relever.....	32
IV. Conclusion et recommandations	33
IV.1 Conclusion : des perspectives encourageantes.....	33
IV.2 Recommandations : des leviers pour repérer, réparer et réinsérer	34
IV.2.1 Pour l'efficacité et la pérennité des actions du projet.....	34
IV.2.2 Recommandations sur les différentes étapes de parcours de soins	39
V. Annexes.....	44

Acronymes

ASC	Agent de santé communautaire
AGR	Activité génératrice de revenus
AFVD	Association des Femmes Volontaires pour le Développement
HCZ	Hôpital Cheikh Zayed
HME	Hôpital Mère enfant
EDS	Enquête Démographique et de Santé
FNUAP	Fonds des Nations Unies pour la Population
FO	Fistule obstétricale
MASEF	Ministère des affaires sociales, de l'enfance et de la famille
MICS	Multiple Indicator Cluster Survey (Enquête par grappes à indicateurs multiples)
MGF	Mutilations génitales féminines
ONG	Organisation non-gouvernementale
PEC	Prise en charge
PNSR	Programme national de santé de la reproduction
PNDS	Plan Nationale de Développement Sanitaire
RC	Relais communautaires
USPEC	Unité spéciale de Prise en Charge des Victimes de Violences Sexuelles
VBG	Violences basées sur le genre

I. Introduction

I.1 Éléments de contexte

La procréation a toujours été un moment décisif dans la vie d'une femme, surtout dans les pays du Sahel, où les indicateurs de développement sont les plus bas au monde. Selon la Fédération Internationale de Gynécologie Obstétrique, pour chaque décès maternel, le plus souvent évitable, 20 à 30 femmes survivent avec des séquelles dont l'une des plus graves est la fistule obstétricale. Cette dernière se caractérise par une perte continue d'urines et/ou des selles. Cette affection n'est que la face visible de l'iceberg. De l'autre côté, des femmes perdent la vie en la donnant. La FO constitue un témoignage vivant de cette tragédie, car elle démontre toute la souffrance et les retards qui conduisent à la mortalité maternelle et infantile.

La FO est une affection qui a disparu au sein des pays développés mais qui persiste malheureusement dans les pays en développement, à faibles revenus, notamment au Sahel.

Afin de faire face à cette tragédie, le système des Nations Unies a mobilisé ses pays membres au travers de la campagne mondiale pour l'élimination des fistules obstétricales en 2003. Cette campagne s'articulait autour de la prévention, la prise en charge chirurgicale et la réintégration sociale. Il s'agit d'une approche systémique pour renforcer le système de santé, à travers les soins obstétricaux et néonataux d'urgence.

I.1.1 La fistule dans le contexte mauritanien

La Fistule Obstétricale (FO) est une communication anormale entre le vagin et le rectum et/ou la vessie. C'est une des séquelles (évitables) des complications lors des accouchements. La dystocie du travail obstétrical (accouchement prolongé ou difficile), l'absence de césarienne lorsque celle-ci est indiquée, et/ou l'absence de soins obstétricaux de qualité en sont les principales causes. Il existe cependant d'autres causes de fistules comme les mauvaises manœuvres obstétricales et chirurgicales lors de la césarienne ou hystérectomie d'hémostase (fistules iatrogènes) et plus rarement, à la suite de violences sexuelles (viols et excisions). Les conséquences sont dramatiques, à la fois sur les plans physiques et psychologiques. Les causes et les conséquences renvoient aux conditions de vie de ces femmes, souvent marginalisées.

De façon générale, les femmes atteintes de FO sont essentiellement des jeunes, souvent pauvres, vivant en milieu rural et/ou très éloignées des infrastructures sanitaires, et/ou ayant un accès limité aux soins

« On les retrouve en général anémiées, car refusant de s'alimenter ou de boire au risque d'avoir des écoulements », explique Sedi Camara, présidente de l'ONG AFVD

obstétricaux néonataux d'urgence (SONU). Ceci fait de la fistule obstétricale un véritable problème de santé publique, et « une urgence sociale ».

En Mauritanie, on retrouve majoritairement ces profils dans les ruralités les plus éloignées de la capitale, et presque aucune région n'y échappe. Ces zones sont caractérisées par :

- Un manque d'infrastructures routières et de moyens de transports adéquats pour se rapprocher des unités de soins adaptées ;
- Un fort taux d'accouchements à domiciles, sans assistance médicale, allant jusqu'à 50%¹;
- Une mauvaise qualité de l'accueil et de la prise en charge obstétricale d'urgence dans les services de santé.

Les facteurs favorisant cette affection restent nombreux en Mauritanie. En effet, les données de l'enquête MICS 2015 auprès des femmes/ filles de 15-49 ans indiquent un taux élevé de mariages précoces. On peut observer un taux de 15% avant l'âge de 15 ans et 35% avant 18 ans. Ceci engendre la précocité de la maternité. A cela s'ajoute des facteurs aggravants comme les mutilations génitales féminines (MGF) avec un taux de 66%.

I.1.2 Estimations de la dynamique des FO en Mauritanie

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime la prévalence de la fistule obstétricale à plus de 2 millions de femmes à travers le monde, pour la plupart en Afrique et en Asie du Sud. Son incidence en Afrique de l'Ouest est estimée entre 1 à 2 pour 1000 accouchements. Ce qui, appliqué à la Mauritanie, donnerait environ **150 à 300 nouveaux cas par an**. L'enquête nationale de 2003 sur la situation des fistules obstétricales en Mauritanie, dans le cadre de la campagne mondiale pour l'élimination des fistules obstétricales, faisait état de **150 à 200 nouveaux cas par an**.

L'ampleur des FO dans le pays est difficile à appréhender. Il n'y a pas d'études récentes qui permettent d'avoir des données précises sur l'évolution de l'incidence. Selon les différentes méthodes proposées par une étude de John Hopkins University de 2017, la prévalence serait de 3 335 cas en Mauritanie².

« Quant au nombre de cas réels, la tendance est corrélée au manque d'accès au forfait obstétrical d'urgence, puisque c'est la principale cause de fistule » Pr Dumurgier

¹ Fistules Obstétricales, tolérance zéro, rapport UNFPA, P3

² Stratégie nationale 2021-2025

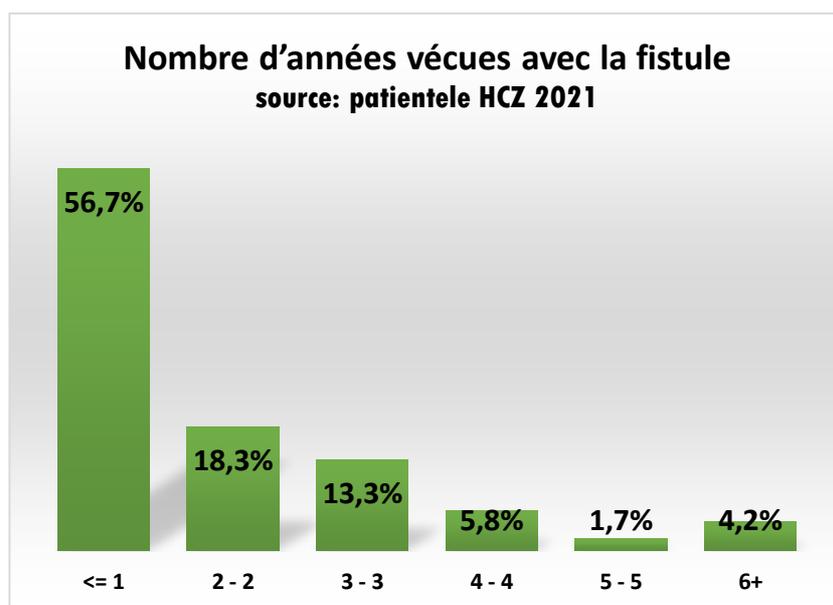
3 méthodes de calcul de l'incidence, proposées par John Hopkins University

- Par les naissances : 1 à 2 cas pour 1000 accouchements = incidence à 110
- Méthode basée sur le ratio de mortalité maternelle = incidence entre 40-105
- Méthode basée sur le travail prolongé = incidence à 113

Il n'y a pas d'estimations précises du nombre de femmes atteintes de fistules obstétricales. Ces trois méthodes de calcul³, appliquées aux régions à partir des données de EDS 2019-2020, donneront les incidences et prévalences suivantes en 2019 :

Indicateurs	Assaba	Guidimakha	Hod el Gharbi
Incidence	Entre 3 et 14	Entre 3 et 13	Entre 3 et 13
Prévalence	233	223	226

Les professionnels de santé et les ONG impliqués dans la PEC ne sont pas unanimes sur la dynamique de la prévalence. Elle serait corrélée à la qualité des données épidémiologiques, faisant que certains médecins la jugent sur-estimée et d'autres sous-estimée. Le recours aux soins n'est pas systématique pour ces femmes. Les délais entre l'affection et l'entrée dans un parcours de soin peuvent être longs comme l'illustrent les données d'une cohorte de 120 patientes traitées à l'hôpital Cheikh Zayed (HCZ) de Nouakchott en 2021.

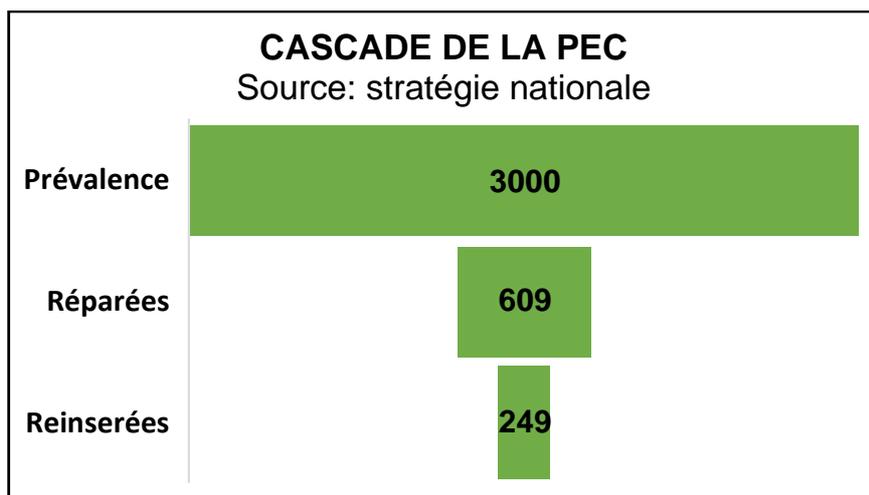


³ Fistula UNFPA MHTF Meeting OF Estimation

L'extrapolation des données à partir de l'auto-déclaration des femmes, lors des campagnes de sensibilisation pour le recrutement des cas a montré ses limites. Il y a entre autres celles qui ne souhaitent pas révéler leur état par peur de stigmatisation, et ne seront pas prises en compte dans l'estimation. Il y a également celles souffrant d'incontinence non liée à la maternité, qui se révéleront de faux positifs (de FO) et qui malgré tout restent maintenues dans les estimations. Ces faux positifs, caractérisés par une fuite des urines et/ou des selles, avec des répercussions négatives sur leur quotidien, peuvent correspondre à d'autres morbidités liées à l'accouchement (traumas obstétricaux, par exemple périnée complet, prolapsus ou « descente d'organe »), ou dans d'autres circonstances (autres cas d'incontinence par exemple liées à l'âge). Ce constat a été illustré dans une mission de recherche active de cas réalisée en 2018, en marge d'une campagne de prise en charge, par des sages-femmes formées au diagnostic et qui ont identifié 26 cas présumés de FO dans la zone de Kaédi. Après consultation pour la confirmation, l'équipe d'experts a conclu que " *Il n'y a en fait que trois cas de FO (polyporées)(...), Tous les autres cas ne présentent que des fuites urinaires modérées et autres troubles urinaires fonctionnels.*"⁴ Par ailleurs, cette étude révèle que seules 1% des 1448 femmes enquêtées, connaissent la fistule obstétricale mais ne savent pas qu'elle est guérissable et peut être évitée⁵ ".

Qu'elles soient surestimées ou sous estimées, le principal défi est l'identification des femmes souffrant de cette affection afin de les inciter à recourir aux soins médico-chirurgicaux.

Selon les données du PNSR⁶, depuis le début de la campagne d'élimination des FO en Mauritanie, seules 609 femmes ont eu accès à la chirurgie réparatrice et parmi elles 249 ont bénéficié d'un accompagnement et/ou d'une allocation financière pour leur réinsertion.



⁴ Rapport de mission des experts en 2018, DUMURGIER

⁵ Rapport de mission porte à porte dans le Gorgol en 2018, Mimi Moulaye

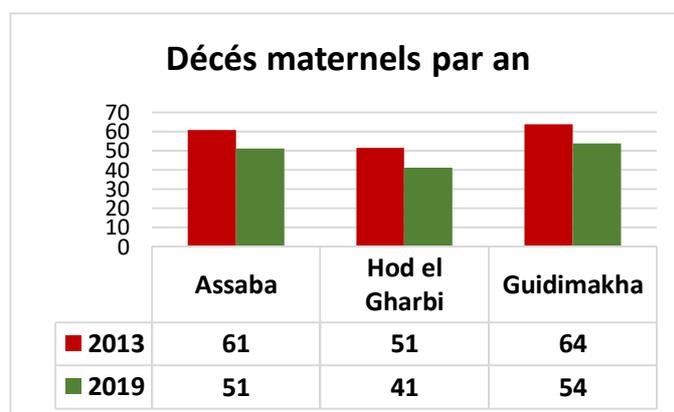
⁶ Stratégie nationale 2021-2025

L'année 2018 a été féconde, car "le FNUAP a octroyé une aide à la réinsertion à 111 femmes, dont 11 avec une allocation directe de 30 000 MRU et les 100 à travers une ONG", déclare le Dr Boutou, Program Specialist au FNUAP. On notera que la réinsertion arrive tardivement dans le parcours de PEC.

Les données des cas réparés sont à nuancer car elles reflètent le nombre de patientes ayant bénéficié du dispositif de gratuité des interventions chirurgicales soutenues par le FNUAP plutôt que la totalité des patientes opérées. En effet, le dispositif financier soutenu par le FNUAP par le biais d'une convention tripartite avec le PNSR et l'hôpital Cheikh Zayed (HCZ) prévoit le remboursement des soins médico-chirurgicaux d'une cinquantaine de patientes par an sans avance de frais. Le PNSR rembourse un montant forfaitaire de 9000 MRU par patiente à HCZ contre facturation dans la limite d'une cinquantaine de cas par an.

Or, selon les données du service urologie de HCZ, en 2020, 119 patientes ont bénéficié (pour la plupart) gratuitement d'une chirurgie réparatrice. L'hôpital n'aurait transmis au PNSR qu'une liste limitée au nombre de cas prévus par la convention avec le FNUAP⁷, soit 42% des patientes traitées. Par ailleurs, même si l'augmentation du nombre de patientes traitées à HCZ est spectaculaire, c'est assez récent pour impacter considérablement la prévalence. Néanmoins, au vu de la dynamique nouvelle de la PEC à HCZ, le solde entre les nouveaux cas et ceux traités serait nul voir négatif. A cela s'ajoute une amélioration des indicateurs de la santé maternelle et néonatale. En effet, tous les professionnels de santé interrogés conviennent qu'il y a une amélioration de la prise en charge obstétricale, du suivi prénatal et de la réactivité aux urgences lors des accouchements même s'il reste encore beaucoup à faire. Ils notent une augmentation du nombre de sages-femmes, une meilleure fréquentation des services, plus d'ambulance pour des évacuations vers des centres hospitaliers pour des césariennes. Sur les 5 dernières années, la tendance est favorable à la baisse du ratio de mortalité maternelle, même s'il reste encore élevé : 535⁸ en 2013 à 435⁹ en 2019.

Les résultats par région de la dernière enquête Démographique de Santé (EDS 2019-2020) comparés à ceux de 2013 (MICS 2015) confirment cette baisse au niveau des 3 régions du projet.



⁷ Convention tripartite qui fonctionne sur un système de remboursement des soins par le PNSR contre facturation de l'hôpital à hauteur de 45-50 cas par an

⁸ MICS 2015

⁹ EDS nationale en cours de publication.

Par ailleurs, sur le plan institutionnel, le contexte actuel est marqué par une volonté politique au plus haut niveau d'en finir avec ce fléau, illustrée par l'élaboration d'une stratégie nationale d'élimination des FO d'ici 2025 et l'initiative d'une future campagne de levée de fond d'envergure nationale. Cette stratégie repose sur une approche intégrée au système de soins de la santé de la reproduction. Le service de santé maternelle du MS serait le principal acteur de mise en œuvre. Le plan d'action est en cours de finalisation/ validation avec l'appui du FNUAP. La réflexion porte actuellement sur une estimation exacte du cout financier de ce plan et la mobilisation des sources nécessaires.

I.1.3 Justification et attentes de l'étude

Santé Sud et ses partenaires du consortium Temeyouz, Medicos del Mundo et l'Association Mauritanienne de Promotion de la Famille, portent un **Projet de renforcement du continuum des soins de santé sexuelle, reproductive et infantile et de lutte contre toute forme de violences basées sur le genre** financé par Expertise France et l'AFD. Un des objectifs poursuivis est le renforcement de la prise en charge complète des femmes victimes de fistules obstétricales : prévention, recherche active des cas et identification, référencement vers les plateaux techniques adaptés, prise en charge via une chirurgie réparatrice¹⁰, soins psychosociaux et suivi pré et post-opératoire. Le document projet prévoit une étude sur la PEC des FO dont les termes de référence de l'étude sont les suivants¹¹ :

- Élaborer un état des lieux précis des dispositifs de prise en charge des fistules obstétricales existants, incluant une analyse des difficultés, freins, atouts et réussites des activités menées en Mauritanie : barrières rencontrées par les femmes victimes de FO dans les régions d'intervention du projet, difficultés au niveau communautaire, primaire et hospitalier, niveau de formation des ressources humaines en santé, mécanismes de financements existants (et analyse de leurs difficultés éventuelles), etc.
- Élaborer des recommandations opérationnelles pour la mise en œuvre des activités de renforcement de l'accès aux soins de réparation et de suivi des FO dans les régions d'intervention du projet (Guidimakha, Assaba et moughataa de Tintane - Hodh El Gharbi)

La présente étude se situe dans ce contexte, et ses résultats sont attendus afin d'éclairer les orientations de ce volet. Cet état des lieux représente la première étape d'une réflexion visant la mise en œuvre des activités prévues dans ce projet. L'objectif est d'identifier et d'analyser

¹⁰ Dossier de soumission du projet

¹¹ Termes de référence de l'étude

les dispositifs existants de la PEC des FO en Mauritanie et au travers de l'exercice, réfléchir aux orientations à donner au projet en prenant en compte les évolutions et les perspectives nouvelles, à l'instar du téléthon et de la nouvelle stratégie nationale d'élimination des FO qui seraient de puissants accélérateurs. Il convient de noter que cet état des lieux n'a pas pour objectif d'évaluer les différentes interventions, mais s'inscrit dans une démarche objective

De façon spécifique, il s'agira d'identifier dans chaque maillon de la PEC les freins et faire des recommandations pour :

- Identifier, dépister et référencer les cas ;
- Lever les barrières afin d'inciter les personnes à recourir aux soins médico-chirurgicaux ;
- Adapter le dispositif de la PEC gratuite afin de répondre au plus près des besoins de personnes concernées ;
- Soutenir la PEC sur les 3 sites du projet sans freiner la dynamique en cours à Nouakchott et ailleurs dans le pays.

I.2 Méthodologie

I.2.1 Démarche empruntée

La démarche empruntée est celle du dialogue avec les parties prenantes, pour une analyse à la fois rétrospective et prospective. Le défi était de parvenir à mobiliser tous les interlocuteurs pertinents dans les délais de l'étude. Toutes les personnes et structures identifiées ont été interrogées afin de garantir la diversité des points de vue et d'enrichir l'étude par une réflexion collective.

Les entretiens ont permis de recueillir les analyses et opinions de :

- 13 Professionnels de santé (dix médecins, un infirmier et deux sages-femmes) et de leurs administrations sur la dynamique des FO (prévalence et évolution de l'incidence), l'organisation des soins, les capacités de PEC de leurs structures, les expériences passées mais aussi les besoins et attentes vis-à-vis du projet dans cet objectif commun de la PEC global des FO ;
- 5 patientes (guéries, en échec thérapeutique et ou en soins) sur leur parcours de soins, l'accès à l'information et leur situation actuelle.

A toutes ces personnes, il leur a été demandé si elles le souhaitaient de formuler des recommandations pour l'amélioration de la PEC des FO.

I.2.2 Déroulé de l'étude

L'étude s'est déroulée en trois phases : le cadrage, les entretiens avec le recueil documentaire et la rédaction du rapport. Toutefois, l'essentiel de la mission s'est concentré sur la période des entretiens incluant une revue des rapports. Les entretiens initialement prévus durant le mois d'octobre ont été poursuivis jusqu'en novembre. Deux missions de terrain ont été organisées à Sélibabi et à Kiffa.

Les entretiens se sont déroulés en deux temps : des échanges en face à face et à distance par Whatsapp ou par téléphone. Lors des échanges, la consultante a effectué des enregistrements et des prises de notes. Avant chaque enregistrement, il a été demandé à la personne interviewée de donner son accord de principe. Par souci de respect de la confidentialité, les patientes interviewées seront anonymisées dans ce rapport mais leurs coordonnées pourront être transmises à Santé Sud dans un document annexe sur demande.

I.2.3 Limites de l'étude : la carence des données

Beaucoup de déclarations au cours des entretiens n'ont pu être étayées par des documents tangibles. En effet, la consultante n'a pas pu récupérer des documents cités par les interlocuteurs lors des entretiens et ce malgré les nombreuses relances. Ce fut le cas du FNUAP, principal bailleur pour le rapport d'évaluation du programme 2012-2018 ainsi que les rapports annuels de mise en œuvre des conventions avec le MS. C'est également le cas avec l'AFVD, basée à Kiffa, qui malgré sa très grande disponibilité pour l'étude n'a pas souhaité partager ses données ni les résultats de ses programmes d'accompagnement des femmes victimes de FO. D'autres n'ont plus d'archives, comme le Ministère des Affaires Sociales, de l'Enfance et de la Famille (MASEF) en charge des volets prévention et réinsertion. Des informations ont été perdues avec les changements d'équipe. En réalité, beaucoup d'interventions sont peu documentées et ou les rapports ne sont pas archivés.

II. La riposte nationale : Analyse des stratégies adoptées

La fistule obstétricale est évitable et curable.

La Fistule Obstétricale est une des morbidités conséquentes à l'échec de la prise en charge correcte de l'accouchement dystocique. En Mauritanie, elle a commencé à être prise en considération dans la politique de santé à partir de 2003, grâce à la campagne mondiale lancée par le FNUAP visant son élimination. La fistule est un indicateur du niveau de développement sanitaire d'un pays. On retrouve des similitudes dans la qualité des services de santé des pays concernés par ce fléau. La stratégie régionale africaine de lutte contre les fistules obstétricales a été élaborée dans cette optique. Elle a largement inspiré la stratégie nationale de 2005-2015 avec une approche linéaire : prévention, traitement (médico-chirurgicale) et réinsertion. La démarche adoptée était à la fois de répondre à l'urgence en dépêchant une expertise externe pour soigner, tout en renforçant les compétences locales et créant des unités de PEC adaptées.

II.1 Dates significatives dans la lutte contre les FO en Mauritanie

Année	Action	Effet
2003	Campagne mondiale pour éliminer les FO	Prise en considération dans la politique de santé
2005	Stratégie régionale africaine	Positionnement des FO dans la santé de la reproduction
2005	Stratégie nationale pour l'élimination de la fistule 2005-2015	Cadre institutionnel pour coordonner les interventions
	Création d'une division Fistule au sein du Programme nationale de la santé de la reproduction	Coordination de la PEC
2005	1 ^{ère} campagne de chirurgie réparatrice avec la logistique du FNUAP et la mobilisation d'experts internationaux par l'ONG Équilibre & Population	PEC médico-chirurgicale Renforcement de compétences de praticiens locaux
2005	Mission d'échanges d'expériences au Mali	Apprentissage des praticiens

Année	Action	Effet
2005	Convention entre le PNSR avec le FNUAP pour la PEC médicale des FO avec l'appui d'Équilibre et Population pour la mobilisation de médecins internationaux	Organisation d'une à deux missions par an de chirurgie réparatrice pour des dizaines de femmes et formation de professionnels de santé in situ
2008	Conférence internationale Santé maternelle et FO	Meilleure connaissance des FO
2008	Structuration du réseau nationale d'ONG pour l'élimination des fistules obstétricales en Mauritanie (ROMEFO)	Mobilisation et coordination des acteurs sur la recherche active, l'accompagnement dans les parcours de soins et de réinsertion.
2009	PEC médicale intégralement réalisée par des praticiens nationaux	Expertise locale avérée
2009	Conférence internationale sur la chirurgie réparatrice des FO	Amélioration des connaissances sur la pathologie
2014	Équipement des blocs en table opératoire et de kits de PEC (consommables et instruments chirurgicaux) par le FNUAP sur financement du Japon	Aménagement de site de PEC au Guidimakha, en Assaba, au Hodh El Chargui et à HME
2016	La stratégie de lutte contre la fistule 2016-2020 est intégrée comme une composante de la stratégie de la santé de la reproduction	Absence d'une ligne budgétaire nationale dédiée à la FO- baisse de financement du principal bailleurs, FNUAP
2018	Appui ponctuel de l'ONG International WAHA dans le Gorgol	Formation de 8 sages-femmes sur le diagnostic suivi d'une campagne de réparation

Année	Action	Effet
2020	PEC d'envergure et en routine à l'hôpital Cheikh Zayed	Disponibilité d'une grande capacité locale de prise en charge
2021	La fistule est intégrée au PNDS	Un engagement politique fort
2021	Stratégie nationale pour l'élimination de la fistule 2020-2025	Plan d'action détaillé et budgétisé
2021	Engagement de la Première Dame pour l'élimination de la FO en RIM	Engouement national pour la mobilisation des ressources pour son élimination

Entre 2005 et 2019, il y a eu 15 missions d'experts internationaux qui ont consisté en la réparation des fistules et la formation de professionnels nationaux. 4 urologues et une trentaine de sages-femmes ont été formés. En 2018, le cumul des cas PEC était de 550. En 2009 et 2012, les patientes souffrant de fistules obstétricales ont été entièrement prises en charge chirurgicalement et réinsérées par une équipe uniquement locale. Par ailleurs, selon l'association des sages-femmes, entre 2007 et 2009, 6 formations inter-régionales ont été organisées et 176 d'entre elles ont été formées.

II.2 Organisation de la PEC des FO

Avec l'appui du FNUAP, de l'organisation Équilibre et Population ainsi que d'ONG nationales et internationales, plusieurs campagnes de sensibilisation, de dépistage et de prise en charge ont été organisées. Au départ, la réponse s'est organisée autour d'une approche holistique : la PEC était médico-chirurgicale et psychosociale. Les campagnes de chirurgie réparatrice étaient organisées en collaboration avec l'ONG française Équilibre et Populations qui mobilisait chaque année des médecins experts. Les ONG nationales et les organisations socioprofessionnelles comme l'Association des sages-femmes étaient aussi mobilisées en amont pour la sensibilisation, le recrutement des cas et dans la continuité, pour la réinsertion.

En principe, les volets prévention et réinsertion sont confiés au MASEF¹². Malheureusement, la nouvelle équipe en place n'a pas trouvé de document relatif à cette action.

La stratégie de PEC des FO s'est structurée à trois niveaux :

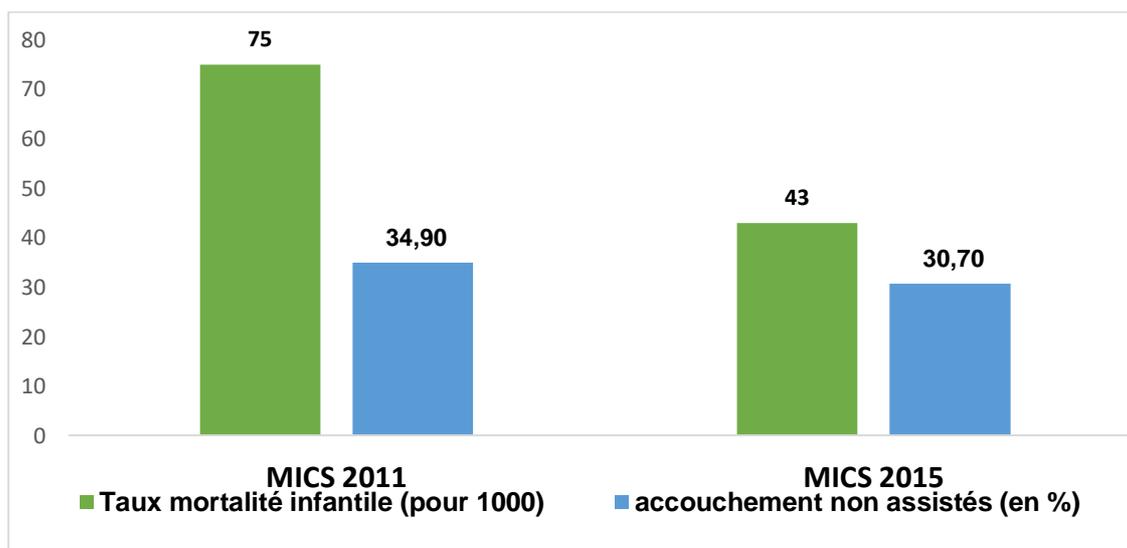
- La prévention ;
- La prise en charge chirurgicale ;
- La réinsertion.

A cela s'ajoute un axe prioritaire qui est le **recherche active des cas**. C'est sans doute le maillon faible des différentes stratégies. **Identifier et amener ces femmes vers les soins** et les y maintenir est un défi majeur. L'analyse de cette stratégie à travers le parcours des femmes atteintes de FO a permis d'identifier des obstacles qu'elles rencontrent à chaque étape de leur trajectoire et ceci pour proposer des pistes de nature améliorer les dispositifs de PEC.

II.2.1 La Prévention : Une approche intégrée dans la stratégie de santé de la reproduction

La plupart des cas des FO auraient pu être évités avec une PEC obstétricale adéquate. L'offre de santé de reproduction est en amélioration mais reste insuffisante et/ou inaccessible pour certaines. En effet, selon les données issues des rapports d'Enquête par Grappes à Indicateurs Multiples (MICS) de 2011 et 2015, on relève :

- Une augmentation des accouchements assistés : 65% en 2011 à 69% en 2015 ;
- Une baisse des mortalités infantiles : 75 /1000 en 2011 à 43/1000 en 2015.



¹² Avec la fusion de deux directions et changement d'équipe, les documents sont introuvables

L'augmentation des structures sanitaires proposant des Soins Obstétricaux et Néonataux d'Urgence (SONU) impacte positivement la prévention des FO par l'amélioration de l'accès aux soins. Le forfait obstétrical réduit les barrières financières même s'il reste encore inaccessible pour les femmes indigentes ayant pas ou peu de moyens financiers.

❖ **La formation des professionnels de santé**

Il est difficile de déterminer le nombre exact de soignants formés, notamment des gynécologues et des sages-femmes depuis le début de la stratégie nationale. Néanmoins, selon les informations collectées auprès de l'Association des sages-femmes, elles seraient près de deux cents. Selon leur présidente, entre 2007 et 2009, 6 sessions de formations interrégionales ont été organisées et 176 sages-femmes formées. Il y'aurait eu par la suite plusieurs formations dont celle de 2018¹³ au Gorgol. Cette dernière a été réalisée dans le cadre d'une phase préparatoire d'une mission des experts internationaux. La formation a duré 5 jours au cours desquels 8 sages-femmes ont été formées avec une méthode mixte qui a combiné des exposés illustrés et des jeux de rôle. L'objectif était de renforcer leurs capacités à prévenir, diagnostiquer et orienter les femmes souffrant de FO¹⁴. Les sages-femmes formées ont toutes été mobilisées pour la mission de porte à porte pour l'identification des cas au Gorgol. Si les rapports étaient disponibles, il aurait été intéressant de retracer leurs parcours afin de les repérer pour s'appuyer sur l'expertise de celles qui exercent encore. A noter que la nouvelle stratégie repose en parti sur la formation du personnel soignant dont les sages-femmes (sensibilisation, diagnostic et suivi post opératoire). Ces dernières, en tant que femmes, dans le contexte du pays, constituent le recours pour les femmes atteintes de FO. Par ailleurs, l'associations des sages-femmes serait le récipiendaire directe¹⁵ de la campagne nationale de collecte de fonds pour l'élimination des FO en Mauritanie.

❖ **Des campagnes de communication efficaces mais sporadiques**

Le manque d'information se situe en amont des trois retards que constituent, dans ce modèle, la prise de décision d'aller consulter, l'accès effectif à une structure de santé (route, transport, etc.) et une prise en charge adéquate (présence de professionnels qualifiés, en nombre, et suffisamment dotés). Les campagnes de communications sont utiles pour faire connaître les FO au grand public. Les radios sont des canaux de transmissions efficaces pour les personnes vivant dans les zones enclavées. Certaines femmes interrogées indiquent qu'elles ont compris le caractère curable de leur maladie à travers des informations diffusées à la radio. Cependant, les informations ne sont diffusées que lors des campagnes qui sont sporadiques. Un des

¹³ Rapport de formation sur la FO, 2018

¹⁴ Rapport de formation sur la FO, 2018, P2

¹⁵ Information donnée au cours de l'atelier organisé par la FNUAP le 29/12/2021

résultats de la nouvelle stratégie de FO est d'une part de multiplier les outils de communication et d'autres part qu'ils soient disponibles et vulgarisés sur toute l'étendue du territoire national. Le porte à porte est efficace en ce sens qu'il permet des échanges interpersonnels et des réponses individualisées et adaptées à la situation de chaque personne. C'est la méthode de travail des relais communautaires, mais dans un espace géographique plus réduit. Les relais communautaires sont limités en termes de mobilité (manque de ressources pour se déplacer dans les zones enclavées) et les portes à portes réalisés uniquement par les professionnels de santé se révèlent inefficaces au regard des coûts par rapport au nombre de cas identifiés. Associer les ASC avec les relais serait nul doute plus pertinent.

❖ **Des pratiques sociales prédisposant persistantes**

Malgré l'amélioration de la santé maternelle de façon générale, la persistance des accouchements non assistés, le mariage des jeunes filles et autres pratiques coutumières néfastes comme les mutilations génitales féminines, constituent des facteurs de risque. *Cette persistance aurait un impact sur les fistules obstétricales, du fait que les patientes proviennent le plus de régions à haute prévalences de MGF, et aussi du fait du rétrécissement du vagin dans certains cas de MGF sur la progression du mobile fœtal*, indique le Dr DIENG.

La stratégie SR 2016-2021 tient compte de la lutte contre les FO comme intervention à haut impact pour la réduction de la mortalité maternelle. Ceci a été intégré dans le nouveau PNDS (2021-2030) et la stratégie intégrée Santé Reproductive maternelle Infantile et des adolescents 2016-2030, qui est en cours de finalisation. Il est prévu d'utiliser les agents de santé communautaires (ASC), responsables de la promotion des pratiques familiales essentiels dans la recherche active, l'orientation vers les services de prise en charge entre autres.

II.2.2 La réparation : une PEC médico-chirurgicale bimodale et itinérante

La recherche de soins n'est pas spontanée pour celles qui accouchent hors des structures sanitaires.

L'essentiel des efforts a été concentré dans le **volet PEC chirurgicale** qui s'articule autour de 3 axes :

- Le recrutement des cas ;
- La réparation chirurgicale ;
- Le suivi post-opératoire.

Au regard des parcours des femmes, les conditions d'existence (incontinences) et les dimensions socio-économique et environnemental sont des éléments majeurs à prendre en

considération. En effet, le transport de ces femmes vers les structures de soin est sans doute l'élément essentiel dans le premier retard qui est la décision d'aller vers les soins.

❖ La recherche active des cas : non systématisée et peu financée

Les campagnes de recherche active sont organisées en amont des missions des experts internationaux, sous forme de sensibilisation grand public et de porte à porte pour informer et permettre aux personnes concernées de se révéler. Les femmes identifiées étaient inscrites sur une liste et contactées lors des missions qui avaient lieu une à deux fois par an. Avec le renforcement des compétences locales et l'équipement de structures en matériels, les cas identifiés en routine sont directement orientés vers les sites de références pour une réparation chirurgicale. Seuls les cas complexes devaient être réservés aux missions internationales. Au moins deux cents sages-femmes ont été formées au diagnostic et à différencier les FO des autres formes d'incontinence.

Malgré les sensibilisations dans les médias et les campagnes de porte à porte ciblées, les **FO restent très peu connues du grand public**. En 2018, lors de la mission de recherche active au Gorgol, sur près de 1500 femmes abordées, moins de 1% connaissaient la FO mais ne savaient pas que c'était évitable et curable¹⁶.

Ces campagnes sont une étape intégrée aux missions de réparation. Il n'y a pas de dispositif ad hoc identifié pour financer le volet de sensibilisation en continu. Ce manque de financement est sans doute le facteur explicatif de la démobilité des ONG nationales. C'est ce que regrettent les deux structures nationales impliquées dans la recherche en routine : l'Association des Femmes Volontaires pour le développement (AFVD) et ONG Action.

« Les femmes victimes de fistules consultent très rarement du fait de « la honte pour une adulte qui perd des urines, pisse au lit » dans un contexte social où les urines sont jugées impures. Elles ne se déplaceront pas tant qu'elles ne seront pas sûres de trouver des services. L'efficacité du recrutement des femmes dépend de la disponibilité des services et surtout de la régularité de la prise en charge. A ceci, il faut ajouter que le meilleur recrutement repose sur les succès chirurgicaux. En d'autres termes, travailler sur les histoires de femmes guéries pour témoigner sur la curabilité et de la non fatalité de la fistule obstétricale. » Dr Youba DIENG, Expert international de la campagne mondiale « End fistula »

¹⁶ Rapport de la recherche active sur le Gorgol, Novembre 2018

❖ Le transport vers les soins

Les femmes interrogées ont exprimé leurs angoisses face aux déplacements. C'est pour elles une souffrance de révéler leur incontinence et d'incommoder les autres. Les premières campagnes nationales de PEC prenaient en charge leurs déplacements. A l'heure actuelle, seules deux ONG (identifiées) financent leurs déplacements en transport en commun pour aller vers des structures de soin pour la réparation. Elles font quelques fois face aux refus des transporteurs de prendre les patientes. Ces deux ONG n'ont pas toujours de financements dédiés, aussi elles puisent dans des lignes réservées aux femmes victimes de VBG et celles-ci ne prévoient pas de location de l'intégralité d'une voiture de transport.

✚ Les expériences de deux ONG nationales engagées dans la recherche active : des modèles d'une mobilisation réussie

Le Réseau des ONG pour la lutte contre les fistules obstétricales a été mis en place en 2009 avec l'appui du FNUAP, un consortium avec 12 ONG de la société civile. Actuellement, seules 2 ONG sont réellement actives et ne font pas partie de ce consortium : l'AFVD et ONG Action. L'AFVD est basée à Kiffa et possède des relais *sentinelles* (notamment des relais communautaires d'anciens programmes, bien formés) dans plusieurs localités rurales pour leurs activités en routine, et la fistule obstétricale en est une. L'AFVD a développé un dispositif d'accompagnement des femmes vers Kiffa. Les relais avancent les frais de transport aux femmes concernées vers Kiffa où elles seront intégralement prises en charge sur un site d'hébergement à proximité de l'hôpital pour l'accueil et le suivi post opératoire et réinsertion si les fonds sont disponibles. Avec la fermeture du site d'hébergement (situé trop loin de l'actuel hôpital), les patientes sont logées au domicile de la présidente de l'association durant leur séjour à Kiffa. Depuis le départ en mars 2021 de l'urologue qui était en poste à l'hôpital de Kiffa vers l'hôpital Amitié à Nouakchott¹⁷, aucune PEC n'a été faite à Kiffa. L'actuel urologue, le Dr Sow se dit prêt mais n'a pour l'instant pas eu de cas avéré, sans doute parce que l'AFVD ne fait plus de recherche active faute de ressources. Il faut des moyens pour organiser les déplacements des relais dans les zones reculées et un site à proximité de l'hôpital pour héberger les patientes durant leurs parcours de soins.

ONG Action, principale structure de référencement des cas vers HCZ, (29%) aborde les FO sous l'angle des MGF. Elle a un dispositif de PEC globale des femmes souffrant de malformations sexuelles et les FO y sont intégrées. Les cas identifiés sont PEC par les assistantes sociale des projets VBG afin de les orienter et les accompagner dans leurs

¹⁷ Dr Ahmad AL HAMAD,

démarches de soins. La structure organise leurs déplacements vers Nouakchott et soutient financièrement (si nécessaire) leur famille d'accueil.

Dans la mobilisation vers les soins, les relais communautaires doivent quelques fois faire face à la résistance des familles qui rechignent à les laisser partir. Comme le révèle le coordinateur de l'ONG, l'entourage estime que « *la laisser partir c'est mettre à nu son problème* ». L'association n'a pas bénéficié de financement spécifique pour les FO depuis les premières campagnes de recherche de cas. Elle a bénéficié d'un financement ponctuel d'une ONG anglo-américaine. Grâce au dispositif de gratuité des soins, la structure ne prend en charge que les frais complémentaires qui sont très variables suivant le nombre d'intervention nécessaire. Les coûts estimés d'un accompagnement intégral sont situés entre 10 000 MRU à 15 000 MRU.

Ce modèle repose sur une complémentarité des services entre le dispositif médico-chirurgical de l'hôpital et les accompagnements proposés par ces associations. La PEC pré et post opératoire impacte positivement les résultats de la phase opératoire.

❖ La chirurgie réparatrice

Actuellement réduit à un site unique opérationnel, l'hôpital Cheikh Zayed

✚ L'itinéraire des experts internationaux, soignants et formateurs

Les premières chirurgies réparatrices ont été effectuées par des médecins français mobilisés par l'ONG Équilibre et Population. Entre 2005 et 2019, il y a eu 15 missions d'experts internationaux. Elles ont consisté en la **réparation des fistules** et la **formation de professionnels nationaux**. Au moins 4 urologues et plus d'une trentaine de sages-femmes ont été formés dans la PEC des FO. Les experts faisaient une rotation dans les hôpitaux du pays à chacune des missions afin développer des unités de PEC dans différentes régions. C'est ainsi que plusieurs établissements hospitaliers ont accueilli des missions d'experts.

A Nouakchott, il s'agissait des sites suivants :

- **Le Centre Hospitalier de Nouakchott**, 1^{er} site mobilisé par les experts internationaux pour l'organisation des chirurgies réparatrices ;
- **Le Centre de santé de Sebkh**a qui était le site de référence nationale avec une PEC médicale intégrale. Le centre possédait une unité d'hébergement avec une capacité d'accueil de 15 lits et une salle opératoire. Il n'est plus opérationnel aujourd'hui ;
- **L'hôpital Mère Enfant** (HME) qui avait intégré les FO dans leur programme de chirurgie ;

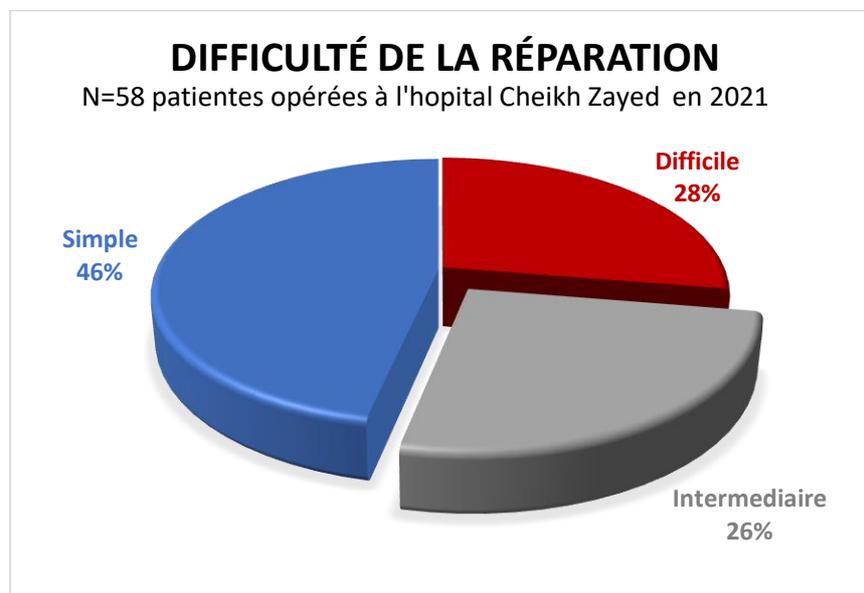
- **L'hôpital Cheikh Zayed**, actuellement principale structure de prise en charge en volume d'activité. Depuis le COVID, il n'y a pas eu de missions étrangères et le nombre de femmes PEC n'a pas baissé. «*L'hôpital possède un potentiel plus important, mais limité faute de moyens financiers pour motiver le personnel,* » estime le Dr Diagana.

En région :

- **Le Centre Hospitalier régional de Kiffa**, qui a reçu plusieurs missions de réparation chirurgicale compte aujourd'hui **1 urologue** et **2 gynécologues** ;
- **L'hôpital de Néma** qui a reçu une mission chirurgicale et pour des raisons de sécurité le Hodh El Gharbi a été classé sur la liste des zones rouges. Néanmoins l'hôpital a **2 gynécologues** dont un qui a été formé à la PEC des FO ;
- Le **Centre hospitalier de Kaédi**, qui a reçu la mission d'experts internationaux en 2018 avec l'appui ponctuel de l'ONG WAHA.

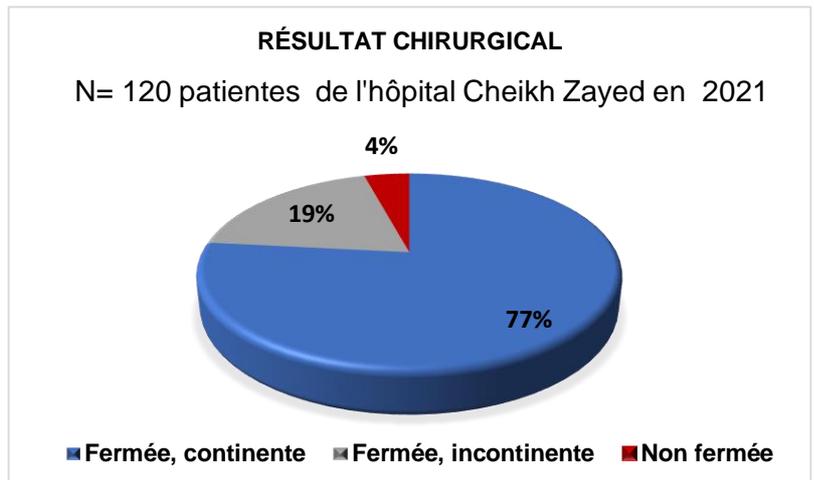
Plusieurs hôpitaux ont été équipés en **matériel de chirurgie réparatrice des fistules obstétricales**. Il s'agit de Kiffa, **Néma** et **Sélibaby**. Comme le rappelle le Dr Gaye, unique gynécologue à Sélibaby, le bloc de la maternité est un ancien site aménagé et équipé pour la PEC des FO.

Les FO sont catégorisées par niveau de complexité de la PEC. Certaines fistules sont plus faciles à réparer que d'autres. Selon les données de cette cohorte, 28% de cas sont catégorisés comme complexes parmi 58 femmes opérées.



Cette cohorte n'est pas représentative de la situation générale car selon l'urologue, globalement les cas complexes seraient de l'ordre de 10%.

Le résultat à la sortie de l'hôpital est un bon indicateur de la qualité de la PEC. Comme l'indique les données de la cohorte de 120 femmes PEC à HCZ en 2021, dans la majorité des cas opérés, la fistule est fermée. Les fistules non fermées représenteraient très probablement des cas complexes.



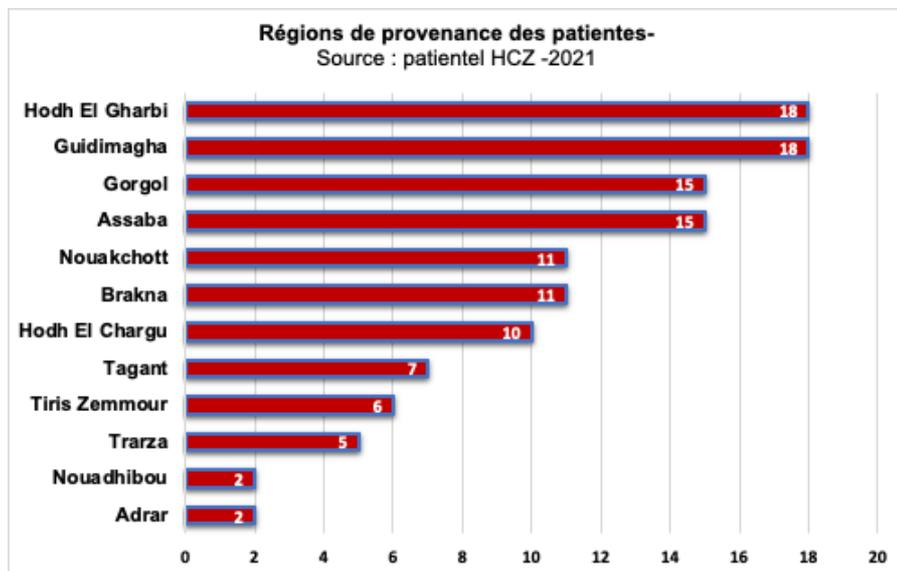
En cas d'échec, il est proposé aux patientes de refaire l'intervention. Certaines patientes arrêtent la chirurgie après plusieurs tentatives sans être complètement sèches. *“Les interventions ne sont pas anodines, à la longue ma femme était complètement épuisée physiquement et moralement. Elle a décidé d'arrêter la chirurgie pour sa survie”* témoigne P, mari d'une femme atteinte de fistule obstétricale.

Les campagnes chirurgicales de réparation réalisées par les experts d'Equilibres et Populations ont produit des succès. Elles ont permis de faire un plaidoyer pour l'élimination des fistules, une meilleure connaissance de l'affection, une transmission des connaissances aux nationaux par les meilleurs chirurgiens internationaux, expérimentés dans la prise en charge de la fistule obstétricale. Malgré le succès dans les prises en charge, elles ont toutefois montré des limites au travers du manque de préparation au niveau national en raison de la timide implication des acteurs nationaux notamment les centres de santé. Cette implication se fait uniquement à l'arrivée des missions, bien que celles-ci soient planifiées en amont dans l'année. Cependant, les patientes opérées sont peu suivies après les missions.

✚ La capacité réelle de PEC locale : une montée en puissance avérée de HCZ

Actuellement tous les cas identifiés sont orientés vers le service urologique de l'hôpital Cheikh Zayed. L'analyse des régions de provenance de la cohorte des 120 femmes ayant été opérées en 2021 montre qu'elles viennent majoritairement de :

- Hodh El Gharbi ;
- Guidimakha ;
- Gorgol ;
- Assaba.



L'absence de la fistule obstétricale dans la nomenclature et la tarification des gestes en milieu hospitalier dénote de la non systématisation de sa prise en charge. Ce qui fait que le parcours thérapeutique est très mal élucidé, bien que son élimination soit un engagement national.

❖ Le référencement

Les canaux d'orientations vers le site de soins sont divers, ce qui est plutôt positif même si l'information sur les cas identifiés est très peu partagée avec les professionnels de santé locaux. A titre d'exemple, le Guidimakha étant la troisième région de provenance de cette cohorte, l'unique gynécologue de l'hôpital affirme n'avoir pas "eu échos de cas de FO depuis plus de 5 ans". C'est sans doute ce qui explique les réserves qu'émettent certains médecins sur le nombre de cas estimés.

❖ La surveillance post opératoire

Le maillon faible des opérations en routine

Les patientes sont généralement déchargées par l'hôpital au bout d'une nuit de surveillance post opératoire, équipées d'une sonde vésicale à demeure à garder pendant une dizaine de jours. Étant majoritairement indigentes, ces femmes ont généralement besoin d'un soutien pour les habituer aux mesures d'hygiène nécessaires pour éviter les infections. Une bonne observation thérapeutique et des mesures d'hygiène sont essentielles à la réussite des opérations, souligne le Dr Hamad. De plus, ces femmes sont généralement dénutries et *une bonne nutrition peut minorer les problèmes de cicatrisation*, souligne Dr Sow, urologue à Kiffa.

Le faible nombre de chirurgiens dédiés à la fistule obstétricale et l'importante charge de travail au niveau des hôpitaux, l'absence ou la faiblesse de motivations pécuniaires, en plus de la fréquence des échecs chirurgicaux sont les principaux freins à une prise en charge médico-chirurgicale en routine.

Les structures d'hébergement thérapeutique ad hoc lors des campagnes

Le suivi post opératoire peut être long et nécessite une rigueur d'hygiène pour éviter les infections. L'hôpital ne pouvant mobiliser autant de lits sur une durée longue, alors les missions prenaient en charge les hébergements (maisons de suivi thérapeutique) durant les deux semaines au cours desquelles les femmes gardaient la sonde. *L'hébergement à proximité de l'hôpital (pour une intervention d'urgence si besoin), avec un suivi médical post-opératoire avait l'avantage de ne pas bloquer des dizaines de lits sur une longue période*, estime le Dr Deh, Chirurgien, directeur de clinique et ancien directeur du centre hospitalier national.

❖ Un suivi distancié des interventions en routine

En dehors des campagnes, la PEC est réduite à la réparation chirurgicale. Les femmes organisent elles-mêmes, ou avec le soutien de structures communautaires, leur hébergement et transport. Le déplacement est une des difficultés majeures évoquée par les femmes interviewées. *“Prendre les transports en commun sur de longues distances est un calvaire pour nous et les autres passagers”*, témoigne M, femme guérie de FO.

II.2.3 La réinsertion sociale par le financement des AGR

❖ Un appui financier non systématisé

La FO touche majoritairement des femmes en situation de précarité économique. Une des conséquences des FO est qu'elles divorcent dans leur grande majorité et dépendent de la générosité de leur entourage proche. Celles qui ont un travail finissent par y renoncer comme le confie K, ancienne agent des télécom à Kankossa : *“ je n'étais plus en capacité d'exercer un métier qui m'éloignait de mon domicile et me mettait en contact avec le public »*. Elle a bénéficié d'une allocation qu'elle a investie dans un poulailler qu'elle a installé derrière sa maison.

Au niveau de l'administration nationale, le volet réinsertion est une compétence du MASEF. Cependant, il est assuré par des associations locales avec le financement du FNUAP. On observe qu'il n'est pas systématique dans le parcours de la PEC des femmes souffrant de fistule. L'essentiel de l'effort est mis sur la réparation chirurgicale. Depuis le début de la

campagne de PEC des FO, 249 femmes ont bénéficié d'une allocation pour développer une activité génératrice de revenus, soit 40% des femmes opérées.

Ce chiffre est à nuancer car il ne prend en compte que les données officielles transmises par le FNUAP au ministère de la santé. L'ONG action, par le biais de son dispositif de réinsertion des femmes affectées par les MGF ou autres malformations sexuelles, attribue des allocations financières aux femmes suivies dans le cadre d'une affection de fistule. Ces données ne remontent pas au MS et encore moins au FNUAP. Elles ne sont donc pas prises en compte dans le comptage des patientes réinsérées.

Les données de cohorte des 120 de la patientèle de HCZ de 2021 indiquent que leurs sources de revenus sont souvent de petits commerces alimentaires.

II.3 Les mécanismes de financement : d'une prise en charge intégrée à une prise en charge réduite aux stricts soins chirurgicaux

Selon une estimation approximative d'un médecin de HCZ, le **coût réel d'une opération chirurgicale serait d'à peu près 14 000 MRU à 15 000 MRU**, réparti comme suit :

- L'intervention chirurgicale : 6 600 MRU
- kit (sonde urinaire) : 2 200 MRU
- Les médicaments (antibiotiques) : 1 500 -2 000 MRU
- Coût des examens complémentaires : + ou - 4 000 MRU

Cette dernière dépense n'est pas comptabilisée dans l'acte de chirurgie réparatrice. Elle n'est pas comprise dans la prestation gratuite de l'hôpital. En dehors des campagnes de chirurgie réparatrice, elle reste à la charge de la patiente si cette dernière ne bénéficie pas de l'appui d'une structure tiers. S'ajoute à cela le coût du transport et les frais de vie durant la période post-opératoire, soit deux à trois semaines.

Et en parallèle, il ressort des entretiens :

- Une baisse drastique des financements du FNUAP
- Une faible mobilisation des ressources nationales
- Un dispositif de gratuité de la PEC médico-chirurgicale amenuisé
- Une activité chirurgicale en routine soutenue et recentrée à HCZ

En effet, **le FNUAP** avait fait une estimation du coût financier de la PEC intégrée d'une patiente à 2500 dollars au cours des campagnes chirurgicales. Cette prise en charge comprenait les rubriques suivantes :

Composantes PEC intégrée	Coûts estimés	PEC disponible
Transport A/R (2)	10000	
Acte chirurgical	9000	X
Frais d'hospitalisation (10 à 21 j)	7000	
Alimentation	150 par jour	
Médicaments postopératoires	8000	
L'allocation pour une AGR	30 000	

Ce coût est sans doute moins important pour une PEC par un staff local. Dans le dispositif actuel de PEC, le coût forfaitaire pris en charge est de 9000 MRU, soit un peu plus de 10% des coûts estimés par le FNUAP d'une PEC intégrée. Par ailleurs, l'allocation pour une AGR est très variable selon l'activité choisie et dépend de l'enveloppe disponible. Aujourd'hui, le FNUAP et la Fédération Internationale de Gynéco-Obstétrique (FIGO), au niveau mondial ont mis à disposition des praticiens, des équipements et matériels adaptés en consommables (sondes, fils de sutures), des instruments et tables adaptés et répondant aux exigences de la réparation. Ceci est disponible au niveau de sa centrale d'achat à Copenhague (Danemark).

II.4 Les ressources humaines mobilisées dans les 3 régions ciblées :

	Kiffa	Sélibaby	Aïoun
Opportunité	1 urologue 2 gynécologues formés Présence de l'AFVD	Assistances sociales de l'USPEC pour l'accompagnement dans les parcours de soins	2 gynécologues formés à la PEC des FO
Contraintes	Site d'hébergement thérapeutique géré par l'AVFD n'est pas équipé faute de moyens financiers	1 seul gynécologue Absence de structure d'hébergement pour le pré et le post opératoire	Absence de structure d'hébergement pour le pré et le post-opératoire

III. Enseignements

III.1 Constats généraux

III.1.1 Absence d'un schéma de PEC intégré au système de santé

Le schéma souhaité de l'intégration de la PEC est celui qui suit le système pyramidal de la santé. C'est ainsi que les centres de santé devraient :

- Confirmer le diagnostic
- Assurer le conditionnement pré-opératoire (nutrition, correction des carences nutritionnelles)
- Assurer les soins et le suivi post-opératoire

Ceci permet de bénéficier d'un suivi de qualité sur la durée de la convalescence à proximité de son lieu de vie. Malheureusement le système de contre-référencement n'est pas structuré de cette façon. Le recours aux soins n'étant pas systématique par ces femmes. Les hôpitaux n'informent pas les structures de base pour le continuum de soin. Les agents de santé, une fois qu'ils réfèrent les cas au niveau d'une structure de prise en charge chirurgicale, ne sont plus associés au suivi des patientes et ne sont non plus informés sur la confirmation du diagnostic. Celles qui sont encadrées par une structure associative sont suivies pas des relais communautaires à l'issue de l'intervention chirurgicale. Une fois la prise en charge effectuée, il demeure que :

- Celles qui sont réparées sont appuyées pour une réinsertion psychosociale ;
- Celles qui nécessitent d'autres tentatives de chirurgie refont le même parcours : planification d'une prochaine intervention et prise en charge des transports et ou hébergement.

III.1.2 Une différence notable de perception de la dynamique de la pathologie en milieu médical

Le manque de données ou de **publications** alimente la confusion sur l'ampleur réelle des FO dans le pays. Les champs de vision de chacune des parties se réduisent à leur périmètre d'action. Cette différence de perception est accrue par le manque de communication autour des cas identifiés. Les agents communautaires orientent les femmes directement vers la structure de PEC sans en informer les structures de santé à proximité. L'agent de santé ou le médecin qui diagnostique un cas le réfère directement vers la structure qui pratique la réparation chirurgicale sans partager l'information. Ainsi, les **informations sont peu documentées et très peu partagées.**

III.1.3 Un sous financement de la lutte contre les FO

La FO est une pathologie silencieuse encore très peu connue du grand public. Elle mobilise peu de soignants et suscite peu l'intérêt des ONG nationales. L'amenuisement des financements est aussi un facteur de démobilisation des ONG nationales qui fonctionnent principalement avec des fonds fléchés. Au mieux, la FO est traitée comme sous composante dans la santé de la reproduction. Or, la recherche de cas, étape qui conditionne la mise en action des soignants, repose grandement sur l'action des organisations communautaires. Trouver des cas spontanément sans que ça ne soit dans le cadre d'une action spécifique de recherche active est anecdotique. Et ces femmes ne lèvent le voile sur leur souffrance qu'à partir du moment où une perspective de guérison s'offre à elles.

III.1.4 La dynamique nouvelle des FO

La FO est un indicateur de la qualité des systèmes de santé, car une fistule obstétricale renseigne sur les inégalités en matière d'accès aux services de soins obstétricaux, d'alphabétisation, de richesse, d'information et aussi de la qualité des services délivrés en matière d'obstétrique. Ceci est d'autant plus vrai, que l'apparition de la fistule indique les 3 retards en matière d'accès aux soins. Les indicateurs de santé maternelle et néonatale de la dernière enquête démographique et de santé (2019-2020) mettent en évidence une amélioration de la couverture sanitaire même s'il y a « des disparités importantes (...) en soins prénatals : 95% des femmes dans le Gorgol ont reçu des soins prénatals quand elles sont 58% dans le Hodh El Chargui »¹⁸. Ces données sont de nature à suggérer une baisse probable de l'incidence. Quant à la prévalence, sa variation dépend du nombre de femmes guéries. Si on se réfère au chiffre officiel, elles seraient 609 guéries depuis 2005, soit 40 femmes en moyenne par an. C'est bien moins important que les estimations les plus optimistes de l'incidence. Pour que la prévalence baisse, il faudrait à minima que l'équivalent de tous les nouveaux cas soient traités. C'est ce qu'indiquent les chiffres de la patientèle de HCZ avec une moyenne annuelle de 120 femmes en 2020 et 2021.

Pour atteindre l'objectif fixé par le gouvernement d'éliminer la fistule en 5 ans, il faudrait prendre en charge au moins 600 femmes par an. Avec l'action de HCZ, il y aurait un écart d'au moins 480 femmes à prendre en charge chaque année en plus des nouveaux cas. Les défis sont :

- De trouver ce public très retreint dans le pays qui est très vaste ;
- Quadrupler la cadence actuelle de la PEC médicochirurgical.

¹⁸ Enquête Démographique et de Santé (EDS) 2019-2020, Rapport régional des indicateurs clés, P19

III.1.5 Le manque d'ancrage de la stratégie de régionalisation de la PEC des FO

“Vous pouvez former quelqu'un dans cette pathologie mais il ne restera pas parce que ça ne rapporte rien “ disait un médecin expert.

La stratégie nationale adoptée était de :

- **Mobiliser des expertises externes** pour répondre à l'urgence tout **en formant** afin de développer les compétences des soignants locaux d'une part ;
- Diversifier en **décentralisant les structures** de prise en charge d'autre part.

Elle repose sur un double principe :

- Confier la réparation chirurgicale aux urologues ;
- Développer des sites de PEC en régions en plus de Nouakchott.

Or, le peu d'urologues présents dans le pays est un frein à la PEC médicale. En effet, sur les 4 formés, il n'y a plus qu'un seul encore mobilisé dans la réparation des FO. Il est accompagné par son équipe dont deux autres urologues qui opèrent dans le service. Des obstétriciens ont été formés à la réparation chirurgicale ainsi que des sages-femmes au diagnostic. Cependant, l'étude n'a pas identifié de gynécologue qui opère actuellement des cas de FO sauf en binôme avec un urologue comme à Kiffa¹⁹. La motivation du personnel est une des principales causes évoquées par les soignants.

En outre, la mobilisation des soignants se fait à partir du moment où un cas se présente. Or, les campagnes de recrutement se font uniquement dans la perspective d'une arrivée d'experts internationaux. Les personnes identifiées sont orientées vers la structure qui abrite la mission. La réparation chirurgicale est par certains endroits associée aux soignants étrangers. C'est ce qui ressort des entretiens avec les femmes ayant été opérées au cours des missions. Des gynécologues formés à la PEC, comme à Aioun, se disent prêts à soigner si des cas se présentaient.

III.1.6 Les clés de réussites des structures opérationnelles de PEC : cas de HCZ et Kiffa

L'information sur la curabilité et la gratuité de la PEC sont les éléments clés de la mobilisation des femmes victimes de FO.

On relève **trois dimensions clés** sur les dispositifs des sites opérationnels de PEC des FO :

¹⁹ Dr Hamad, urologue, opérait avec les gynécologues, Dr Dey et le Dr Sy.

- Une structure communautaire (ONG nationale) de recrutement, active, qui identifie et orientent les femmes vers la structure de santé. Exemple d'ONG Action à HCZ et naguère l'AFVD avec l'hôpital de Kiffa²⁰ ;
- Une expertise de l'équipe soignante, volontaire et engagée ;
- Une garantie d'accessibilité aux soins.

La **pérennité de ce modèle** est fragilisée entre autres par :

- Le fait de reposer sur le **leadership d'un médecin** plutôt que sur une organisation structurelle de l'hôpital avec une offre médicale, une **nomenclature hospitalière** définie et un tarif officiel comme pour les autres pathologies. On peut craindre que la pérennité de la PEC soit compromise au-delà du départ de cette personne de la structure sanitaire, à l'exemple de Kiffa avec la mutation du Dr Hamad ;
- La complémentarité des services de soutien proposés par l'ONG accompagnatrice. Or, l'irrégularité des financements fragilise la pérennité de leurs actions.

III.2 Analyse des forces et faiblesses

III.2.1 Des acquis à consolider

❖ Une capacité de PEC de tous les nouveaux cas au niveau national

Entre 2020 et 2021, les nombres de patientes suivies entre HCZ et l'hôpital de Kiffa avoisinent les chiffres officiels de l'incidence datant de 2003, qui la plaçait entre 150-200 nouveaux cas par an. Avec l'évolution positive de la PEC de la santé maternelle de façon générale, cette incidence devrait baisser même si cette diminution n'est pas mesurée.

❖ L'amélioration de l'accès aux SONU

Les Soins Obstétricaux et Néonataux d'Urgence (SONU) sont une des meilleures stratégies permettant de lutter contre la morbidité et la mortalité maternelle et néonatale, et par conséquent de lutter contre les FO. Les 13 SONU disponibles sur les 49 attendus apportent une amélioration dans la PEC même si une forte insuffisance est ressentie.

❖ L'engagement politique

La nouvelle stratégie nationale d'élimination, de prévention et de lutte contre les FO, 2020-2025 avec une approche de santé globale et de mobilisations des ressources est une perspective encourageante.

²⁰ A l'époque ou le dr Hamad y exerçait

❖ **L'expertise d'un noyau d'ONG locales à maintenir**

Des structures locales comme l'Association des Femmes Volontaires de Développement (AFVD) et l'ONG Action sont complètement intégrées dans les processus de PEC des patientes et dans la réinsertion de ces femmes.

III.2.2 Des opportunités à saisir

❖ **Au niveau institutionnel**

L'agenda politique semble favorable à la lutte contre les FO, notamment :

- L'intégration des FO dans le Plan National de Développement Sanitaire (PNDS)
- L'engagement de la Première Dame qui va se traduire à court terme par l'organisation d'un téléthon pour la mobilisation des ressources et la sensibilisation grand public.

❖ **Au niveau opérationnel :**

Un des freins majeurs à la PEC est le **nombre actuel d'urologues** dans le pays. L'arrivée prochaine de nouveaux urologues en fin de parcours de formations serait de nature à résoudre en partie cette problématique. A fortiori, 4 d'entre eux sont en parcours de formations au service urologie de HCZ. En outre, l'intégration d'un **module sur les FO** dans les parcours de formations à la Faculté de médecine et au sein des écoles régionales de santé permettrait de disposer de personnels sanitaires avec des acquis.

Par ailleurs, la présence des **USPEC au sein des hôpitaux** notamment à Sélibaby et Kiffa est une aubaine. Les patientes indigentes ont un réel besoin d'être orientées dans des environnements qui ne leur sont pas familier, ce qui pourrait mobiliser les assistantes sociales des USPEC pour accompagner les patientes indigentes dans leurs démarches et parcours de soins.

III.2.3 Des limites à dépasser

Le maillon important amputé à la PEC est le soutien du pré et post-opératoire aujourd'hui porté par les quelques rares ONG nationales : ONG action et l'AFVD. Le déplacement est un calvaire pour ces femmes souffrant d'incontinence. La location d'une voiture n'est pas à leur portée et partager de longs trajets avec d'autres voyageurs est une humiliation supplémentaire et quelquefois un frein pour aller vers les soins.

Le **manque de communication** et à fortiori l'**absence de coordination** des acteurs impliqués dans la PEC des FO sont deux phénomènes qui s'entretiennent mutuellement et entretiennent la différence de perception sur la FO. Au niveau des ONG nationales, cette rétention d'informations est probablement alimentée en partie par la rareté des ressources financières qui engendre une suspicion que d'autres s'approprient ces données.

III.2.4 Des défis à relever

Le principal défi est de disposer de **données épidémiologiques fiables**, actualisées et accessibles à tous ainsi qu'une base de données nationale pour suivre l'état de la PEC.

Dans la continuité de cette réflexion, disposer d'un mécanisme de **référencement partagé** des cas qui intègre une remontée systématique de l'information auprès des structures de santé et entre ces dernières de la base vers l'hôpital. Car si les femmes sont orientées vers HCZ, elles auront besoin d'un suivi médical au retour de leur lieu de vie.

IV. Conclusion et recommandations

IV.1 Conclusion : des perspectives encourageantes

La FO est évitable et curable. Encore faudrait-il que les soins soient accessibles à toutes.

A l'évidence, on constate des changements importants dans la prise en charge des FO en Mauritanie. Des efforts conséquents ont été mis en œuvre. Les progrès sont sensibles et des résultats tangibles pour les personnes soignées. Cependant, les causes des FO, mariages et grossesses précoces, les accouchements sans assistance médicale entre autres sont loin d'être éradiqués.

La lutte contre les fistules obstétricales devrait suivre le système de référencement national qui est de type pyramidal. C'est ainsi que la femme victime de fistule, selon son premier contact avec un échelon de la pyramide du système de soin, devrait suivre un référencement progressif en fonction du type de fistule obstétricale. Dans la situation actuelle, ce circuit n'est pas respecté. Les relais communautaires et ou les agents de santé au niveau des postes et centres de santé réfèrent les cas directement vers la structure de PEC, en l'occurrence l'HCZ ou le centre hospitalier de Kiffa. Les médecins locaux ne sont pas ou peu informés sur les cas dans leur zone d'action. De même, les hôpitaux ne réfèrent pas les patientes opérées vers les postes et centres de santé à proximité de leur lieu de vie pour le suivi thérapeutique, post opératoire tardif, ce qui constituerait une opportunité pour faire de la promotion de la santé auprès de ces femmes : planification familiale, conseils sur la sexualité, consultation prénatale en cas de grossesse, nutrition et orientation pour une césarienne prophylactique. Les liens avec les agents de santé ne sont pas formalisés par un système structuré de référencement et de contre référencement. Cela constitue une entrave à l'efficacité de la PEC.

Il y'a une réelle prise de conscience des décideurs publics. Avec la nouvelle stratégie d'élimination des FO d'ici 2025, on assiste à une volonté prometteuse d'actions fortes. Mais son impact est à nuancer au regard de la faible concertation entre les institutions publiques et la société civile. A titre d'exemple, MASEF qui est en première ligne n'est toujours pas informé du projet de collecte de fonds qui est porté par le MS et le FNUAP.

Incontestablement il y a une volonté d'agir mais les travers de communication persistent fortement ce qui rend difficilement perceptible les perspectives nouvelles. Si la nouvelle stratégie nationale est une avancée, les moyens financiers ne sont pas dégagés. L'impact des programmes est difficilement mesurable.

IV.2 Recommandations : des leviers pour repérer, réparer et réinsérer

Au vu des freins identifiés dans la PEC des personnes souffrant de FO, les recommandations formulées sont de nature à renforcer le programme afin de les minimiser.

IV.2.1 Pour l'efficacité et la pérennité des actions du projet

La prise en charge des FO en Mauritanie souffre d'un déficit de communication. Les acteurs intervenant aux différentes étapes de PEC travaillent en silo et ne publient ni ne partagent les résultats de leurs actions. Les informations sont trop disparates et souvent peu documentées. Ceci engendre une méconnaissance de la situation globale dans son ensemble. C'est autour d'une information juste et crédible que la mobilisation voulue au niveau national pour l'élimination des FO pourrait se faire. La **communication est un enjeu majeur** de la lutte contre la FO. Pour pallier ces obstacles, les recommandations seront de deux niveaux :

- **Organisationnel** pour disposer d'informations claires
- **Opérationnel** en suivant un protocole intégré au système de santé

❖ Renforcer la communication au sein et à l'extérieur du programme

✚ Organiser des cycles de rencontres nationales :

Il apparaît nécessaire d'organiser des échanges entre les acteurs intervenant dans la PEC des FO en Mauritanie. La contribution des experts internationaux devra être pensée comme des missions de mobilisation. Ainsi, saisir l'occasion de leur présence pour organiser **des workshops annuels**, pour un partage d'expériences et une mise à jour des connaissances au niveau national. Ces ateliers pourront se faire en sur une durée de **2 jours à Nouakchott**.

Pour la première année, il serait intéressant de convier des professionnels des pays frontaliers (Sénégal et Mali) qui partagent les mêmes réalités socio-sanitaires afin de d'échanger sur leurs expériences de PEC. Les contenus de ces rencontres nationales sur le PEC des FO pourront porter entre autres sur :

- Année 1 :
 - Partage d'information sur la dynamique de la FO en Mauritanie
 - Place du dispositif dans la stratégie nationale
 - Présentation de la phase pratique
- Année 2 et 3 : Ateliers bilan et prospective

✚ Publier les données :

La collecte et le partage des données est un défi majeur pour structurer riposte adaptée et coordonnée. Aussi, il faudrait systématiser la publication et le partage des rapports au sein

des instances de coordination et encourager les partenaires à en faire de même. Chaque année, publier les rapports des séminaires et les partager avec tous les participants et au-delà. Par ailleurs, les séminaires annuels seront un bon moyen pour inciter les partenaires à communiquer leurs données.

Intégrer des espaces d'échanges

Mettre en place ou intégrer, si elle existe, une coordination intersectorielle pour fluidifier les échanges d'informations. A cet effet, intégrer la *task force* en cours de structuration par le FNUAP est opportun. **Appuyer le plaidoyer** pour l'intégration de la FO dans la liste nationale des maladies indigentes est une action à investir.

Élaborer un protocole commun de PEC médicale

Structurer une coordination des structures de santé et associations communautaires, au niveau de chaque région du projet afin que le recrutement des cas de FO ne se fassent pas en dehors des radars du système de santé. Ceci est d'autant plus important pour le suivi thérapeutique post-opératoire dont les patientes pourront bénéficier au niveau des centres et poste de santé au-delà des soins médicaux. Cela doit passer par l'élaboration d'un modèle très intégrée au système de santé avec protocole de référencement et contre référencement qui identifie les paquets d'activités à chaque niveau. Il ne s'agit pas d'exclure les relais communautaires, mais plutôt de les intégrer dans les systèmes de santé.

Garantir de confidentialité pour éviter l'exode sanitaire

Ces femmes éprouvent un sentiment de gêne par rapport à leur situation. Pour éviter de rencontrer des personnes qu'elles connaissent dans les structures de santé de proximité, elles partent directement à Nouakchott avec des moyens précaires. Or, le besoin de suivi post-opératoire à moyen terme quand elles sont de retour dans leur lieu de vie est important pour leur guérison.

Intégrer la PEC de la FO au fonctionnement pyramidal du système de santé

Le but du projet est de soutenir le système de santé et pas de se substituer à lui. Aussi, les actions devront être conçues en adéquation avec le fonctionnement pyramidal du système de santé et en prenant en compte les capacités et la composition des équipes de PEC dans les 3 régions.

Un système de référencement contre référencement clair, compris à tous les échelons et appliqué serait de nature à assurer l'efficacité de la PEC pour une amélioration durable de la

qualité de vie des patientes, qu'elles soient sèches ou encore incontinentes. D'où la nécessité de définir un parcours de soins qui intègre les centres et poste de santé.

✚ **Modèle de PEC de la FO intégré dans le système de santé**

Pyramide sanitaire : système de référencement et de contre référencement

Niveau de référence	Prestataires	Paquet d'activités	
		Référencement	Contre référencement
Communautaire	<ul style="list-style-type: none"> Relais communautaires Agents de santé communautaire 	Sensibilisation : définition de cas et orientation	<ul style="list-style-type: none"> Réinsertion Mobilisation des femmes guéries comme ambassadrices
Poste de santé Centre de santé	Infirmiers chefs de poste et Sages-femmes	<ul style="list-style-type: none"> Confirmation du diagnostic Conditionnement pré-opératoire (correction des carences, renutrition, etc.) Soins infirmiers post-opératoires Surveillances et soins liés au sondage vésical selon le cas Référencement 	<ul style="list-style-type: none"> Suivi post-opératoire tardif Planification familiale, Conseils sur la sexualité, Consultation prénatale en cas de grossesse, Soutien nutritionnel Orientation pour une césarienne prophylactique.
Hôpital régional	Chirurgien généraliste, gynécologue Urologue	<ul style="list-style-type: none"> Chirurgie réparatrice (cas simples) Césarienne prophylactique en cas de grossesse 	Référencement vers les centres et postes de santé pour un suivi
Hôpital national	Urologue	<ul style="list-style-type: none"> Chirurgie réparatrice (cas complexes et graves) Réimplantation urétéro-vesicales Dérivations urinaires Autres traumatismes obstétricaux (périnée complet, cure de prolapsus) 	

R E F E R E N C E M E N T

C O N T R E R E F E R E N C E M E N T

❖ **Planification de la PEC médicale sur les trois sites**

En amont des missions, des procédures d'orientation des femmes souffrant de fistule et d'organisation de leurs soins devront être mis en place. Ceci pourrait se traduire par :

✚ **La classification des FO par niveau de complexité de la réparation**

Classer les fistules par niveau de complexité et réserver les **cas les plus complexes aux experts** internationaux pour augmenter les chances de guérisons de ces femmes et rehausser le niveau de formation des experts nationaux. S'il s'avère qu'il y'a plus de cas simples que complexes, organiser des missions d'experts internationaux pour appuyer les équipes sur les trois sites à la PEC notamment en formant les gynécologues et les chefs de postes.

✚ **L'identification des besoins en renforcement de l'expertise locale**

La pérennité de la PEC médicale impose la constitution d'une expertise locale intégrée au sein du système de santé. Aussi, il serait judicieux que le transfert de compétence soit élargi à tous les échelons de système de santé. En particulier, veiller à :

- **Renforcer les compétences de l'urologue de Kiffa** à la PEC de cas complexes par un compagnonnage de proximité, à HCZ de Nouakchott ou dans la sous-région (Mali) ;
- Soutenir la formation du personnel de santé en faisant **intervenir les experts internationaux sur un module** lors de leurs séjours.
- Former les gynécologues en régions et les chirurgiens généraux lors des missions
- **Former les infirmier chefs de poste et les sages-femmes** pour la recherche active afin d'effectuer les diagnostics et les orientations. L'idéal sera de former les sages-femmes dans les régions de l'intérieur du pays au niveau de chaque centre de santé et poste de santé, surtout dans la prévention en salle d'accouchement, le diagnostic et la référence. Cet axe est prévu dans la nouvelle stratégie nationale. Il faudrait dans ce contexte associer aussi les accoucheuses auxiliaires.

✚ **La mobiliser les capacités de PEC les trois sites**

Évaluer le potentiel des sites pouvant accueillir les missions des experts internationaux. Si la volonté de multiplier les sites de PEC est pertinente au regard de l'objectif national d'élimination des FO, à l'échelle du projet, investir les trois sites requière une grande organisation et un appui conséquent. Sur les trois sites ciblés, le CH de Kiffa est plus avancé en termes organisationnels dans la PEC. En effet, hormis le changement d'urologue, toute l'équipe est en place y compris les deux gynécologues qui assistaient aux opérations. Pour Aïoune et Sélibabi, il faut prévoir de mobiliser les services gynécologie des deux hôpitaux. L'avantage sera la multiplication des sites de PEC et le défi celui d'organiser une offre de

service fonctionnel qui se pérennisera au-delà de l'intervention du projet. Investir ces deux sites ira dans le sens de la stratégie nationale d'élimination des FO d'ici 2025. Pour cela le projet pourra :

- Mobiliser les gynécologues des 3 hôpitaux régionaux et l'urologue de Kiffa sur la PEC des cas simples ;
- Se doter d'une expertise externe dédiée en amont des campagnes (2 mois avant) et plusieurs semaines après les missions, qui aura la charge de l'organisation des missions et de faire le lien avec les structures hospitalières. Ses tâches seront entre autres :
 - D'effectuer une mission préparatoire pour formaliser avec les unités de PEC le déroulement des interventions.
 - D'organiser l'accueil et l'orientation des patientes ainsi que leur hébergement prés et post opératoire et d'assurer le suivi post-opératoire précoce en lien avec les médecins (urologues et ou gynécologues).
 - De structurer et formaliser le contre référencement pour le suivi thérapeutique post opératoire tardif avec les centres et postes de santé à proximité des lieux de résidence des patientes.

En l'absence d'une personne dédiée dans l'équipe du projet, il serait judicieux de recourir à un médecin du privé, expérimenté dans la PEC des FO afin que sa mobilisation n'impacte pas les fonctionnements des hôpitaux publics.

Par ailleurs, il serait important de :

- Respecter au plus près le calendrier annoncé des missions de chirurgie afin de ne démobiliser les patientes en attente de réparation ;
- Capitaliser les expertises des médecins formés en **associant les cliniques privées** volontaires et en capacité de PEC des FO à la stratégie d'élimination des FO

Planning des missions

La durée préconisée d'une mission est de 2 semaines. Les missions peuvent être organisée en début d'année entre les mois de **janvier et mars** ou entre **octobre et décembre**. Ceci, loin de la période hivernale car, la majorité des femmes affectées vivent dans le milieu rural et s'adonnent à des activités agricoles et ou d'élevage.

IV.2.2 Recommandations sur les différentes étapes de parcours de soins

Pour chaque étape du parcours, des actions sont proposées pour compléter les dispositifs et des mesures préconisées pour lever des barrières qui entravent l'efficacité de la PEC. Ces

recommandations sont de nature à renforcer et pérenniser le système de santé à tous les échelons.

Diagnostic et référencement : renforcer la recherche active par une sensibilisation adéquate et continue

La sensibilisation c'est aussi prévenir des cas évitables

- ❖ Maintenir et multiplier les canaux de sensibilisation comme les radios locales, les groupes whatsapp, et de façon récurrente le porte à porte et les causeries éducatives. Les femmes souffrant de fistule constituent un groupe restreint dans un pays très vaste. Pour les toucher, il convient maintenir une cadence soutenue dans la recherche active en organisant des campagnes de sensibilisation ciblées et en continu avec des missions porte à porte à trois mois avant l'arrivée des experts internationaux. Il serait judicieux que les missions de portes à porte durent **cinq à six semaines** afin de couvrir le plus de terrain possible. Au fur et à mesure de l'identification des cas, les répertorier et les orienter vers les unités de prises en charge pour confirmer le diagnostic et classer par niveau de complexité
- ❖ Axer les **messages** sur le caractère **curable et évitable** des FO ;
- ❖ Diffuser largement le schéma de référencement et contre référencement auprès des professionnels de santé et acteurs associatifs impliqués dans la PEC afin que les soins soient maintenus au retour des patientes dans leurs lieux de vie.
- ❖ Intégrer et garantir la **confidentialité** dans les processus de PEC ;
- ❖ Mobiliser des femmes guéries ou des patientes expertes pour une communication positives et une valorisation des parcours ;
- ❖ Soutenir les expertises locales comme l'AFVD et l'ONG Action pour maintenir une recherche active en routine.
- ❖ Renforcer les efforts de prévention

Le transport des patientes

Intégrer une logistique adaptée pour les déplacements vers les structures de soins

Au début de la stratégie, les frais de transport des patientes étaient inclus dans la PEC. Actuellement, les ONG puisent dans leurs ressources propres pour soutenir les déplacements des femmes souffrant de FO vers les sites de PEC. Les ONG AFVD et Action prennent en charge les frais de transports de ces femmes de leur lieu de vie à la ville qui abrite le site médical pour la chirurgie réparatrice. Les trajets étant généralement longs, elles craignent

d'incommoder les autres passagers et d'étaler leur situation. L'idéale pour ces femmes est de ne pas partager leurs voyages avec un public. Aussi, en fonction des ressources disponibles, plusieurs pistes peuvent être envisagées :

- Utiliser les ambulances au niveau des centres de santé en discussion directe avec les autorités sanitaires.
- Faire voyager les patientes dans un véhicule dédié, seules ou en groupe (pour celles qui résident à proximité les unes des autres), ce qui suppose de louer l'intégralité de la voiture
- Équiper les deux ONG d'un véhicule adapté pour transporter les patientes. Cette option est sans doute plus coûteuse en investissement de départ mais certainement plus intéressante sur le long terme car permettrait de renforcer le pouvoir d'agir de ces structures.
- Équiper les patientes d'une sonde durant le temps du voyage et les retirer à l'arrivée, ce qui suppose qu'elles soient prises en charge au niveau des centres de santé en amont. L'orientation en priorité vers le centre de santé a en plus l'avantage de faire connaître la structure à la patiente qui pourra y être suivie à son retour et ainsi raccourcir les séjours des patientes dans les sites villes des sites de PEC médicale.

L'hébergement

❖ **Prévoir une structure pouvant accueillir les femmes, avec une PEC sociale ;**

Pour les structures de santé, la difficulté d'hospitaliser un nombre important de patient sur toute la durée du port de la sonde (une dizaine de jours) se pose. En effet, ces hôpitaux ne possèdent qu'un seul service de chirurgie pour toutes les interventions. Il faut une grande réorganisation pour mobiliser beaucoup de lits sur une dizaine de jour. Aussi, il faudrait privilégier des hospitalisations externes si les infrastructures existent comme à Kiffa. Les réalités locales étant différentes, il faut s'adapter à chaque territoire.

A Kiffa, plusieurs pistes peuvent être explorées :

- S'appuyer sur les **lits disponibles dans le CS de Kiffa**, particulièrement dans la mesure où le déménagement imminent de celui-ci dans l'ancien site de l'hôpital pourrait permettre un recours à des locaux plus vastes.
- Recourir aux **cliniques privées** pour hospitaliser les patientes à la sortie de l'hôpital afin qu'elles puissent bénéficier d'un suivi médical de proximité. A noter que l'un des gynécologues de l'hôpital de Kiffa gère une des plus grandes cliniques de la ville avec une capacité d'hébergement d'une dizaine lits, et en cas de besoins une possibilité d'utiliser une extension à proximité avec une dizaine de lits supplémentaires.

L'extension de la clinique apparaît très intéressante pour les patientes de FO qui n'aurait pas besoin d'une surveillance lourde.

- **L'unité d'hébergement avec assistance médicale** pour le suivi post opératoire sous la forme d'une maison (ou appartement) équipée pour accueillir des patientes suivies. Ces unités ont l'avantage de pouvoir accueillir les personnes avant les interventions. L'AVFD avait un centre d'accueil de ce type à proximité de l'ancien hôpital qui servait de lieux d'hébergement des patientes lors de leurs séjours à Kiffa. Le centre n'est plus fonctionnel mais l'AFVD est en discussion avec l'hôpital de Kiffa pour aménager un local à proximité. Ce site serait polyvalent. Il servirait entre autres pour les hébergements pré et post opératoire des patientes souffrant de FO et d'abris pour les femmes victimes de VBG. Cependant, si le local semble acquis, l'association n'avait pas encore mobilisé les ressources financières nécessaires pour l'aménager.

Pour **Aioun et Sélibaby**, l'hospitalisation à l'hôpital durant le port de la sonde serait l'idéal et les directeurs des deux hôpitaux n'y sont pas défavorables. Néanmoins, il y a des besoins d'hébergement sur les périodes pré opératoires ainsi que pour le suivi. L'aménagement d'unité d'hébergement pourrait répondre à ce besoin. Les USPEC pourront être mises à contribution sur la gestion de ces unités et l'assistance aux patientes.

Pour les hospitalisations hors campagnes, une planification adéquate devrait permettre aux structures de santé (hôpitaux/ centres de santé) de garder les patientes durant le port de la sonde.

La PEC médicale

Capitaliser les expertises locales en mobilisant tous les médecins formés, du public et du privé

La décentralisation de la PEC est un axe stratégique de la nouvelle riposte nationale. Aujourd'hui, la PEC médicale est concentrée à HCZ à Nouakchott. Équiper et soutenir les 3 hôpitaux sont de nature contribuera à renforcer la nouvelle stratégie nationale. Cependant, comme cela a été évoqué, les capacités de PEC sur les 3 sites ne sont pas optimales mais à des degrés différents. Si les appuis doivent être adaptés, il y'a un socle commun des besoins que sont de :

- Renforcer les compétences des équipes soignantes
- Équiper les sites de kits de PEC
- **Intégrer un suivi thérapeutique post-opératoire** opérationnel d'environ 2 semaines

La réinsertion socio-économique

La réinsertion est arrivée tardivement et moins de 40% des femmes PEC ont bénéficié d'appuis économiques. Cette réinsertion passe par les ONG qui les accompagnent à identifier des activités économiques viables et qui conviennent à leur situation. Les femmes interrogées sont assez satisfaites de ces appuis, qui sont essentiels pour leur reconstruction. Il est important d'associer et soutenir ces structures qui sont en bout de chaîne dans la PEC. Par ailleurs, la PEC des femmes indigentes est une compétence du MASEF, qui devra être associée à toutes initiatives de ce type. De façon opérationnelle, il serait opportun de :

- ❖ **Coopérer avec les associations locales de réinsertion** des femmes pour l'accompagnement à l'autonomie ;
- ❖ **Renforcer les capacités et équipements des associations rurales** engagées dans la lutte contre les VBG.

V. Annexes

❖ Liste des personnes et structures rencontrées

Organisation	Noms et prénoms	Fonctions
Indépendant	Dr Claude DUMURGIER	Médecin Expert
Ministère de la santé	Dr. Sidi Mohamed Abdel Aziz	Coordinateur SMNIA
Ministère de la santé	Fatimatou Mint Moulaye	Service SMNIA et Présidente Association de Sages-femmes
Ministère de la santé	Mimi mint moulaye idriss	Référente FO
Ministère des affaires sociales de l'enfance et de la famille	Lebneik Mint Soulé	Directrice de la Famille, de la Promotion Féminine et du Genre
Hôpital Mère enfant/ Clinique El MENARA	Dr Boulala	Gynécologue
Clinique privée	Dr Deh	Chirurgien
Hôpital de Sélibabi	Dr Gaye	Gynécologue
Hôpital de Sélibabi	Mangane	Surveillant général
Hôpital de Sélibabi	Dr Taleb	Directeur
Hôpital Amitié	Dr Ahmad Al Hamad	Urologue
Hôpital d'Aïoune	Dr Sy Alassane	Directeur
Hôpital d'Aïoune	Dr Med Saleck Med Lehbib	Gynécologue
Hôpital d'Aïoune	Dr Selem Med YARGUEIT	Gynécologue
Hôpital Cheikh Zayed	Dr Diagana	Urologue
Hôpital de Kiffa	SOW Aboubacry	Urologue
Hôpital de Kiffa	El VAC	Directeur
Hôpital de Kiffa	Dr DEY	Gynécologue
Hôpital de Kiffa	Dr SY	Gynécologue
Hôpital de Kiffa	Sidi Mahmoud	Surveillant Général
Hôpital de Kiffa	Ahmedou OL ahmed Saleh	Gestionnaire
Association des femmes volontaires de développement	Sedi Camara	Présidente
ONG Action	Diagana	Coordinateur
FNUAP	Dr Mohamed El Kory Boutou	Program Specialist
FNUAP	Dr Abdellahi DIENG	Program Specialist
AMPF	Mohamed Brahim	Directeur
Médicos del Mundo	Emilia Noël	Coordinatrice Pays
Médicos del Mundo	Souleymane DIA	Coordinateur guidimakha
Médicos del Mundo	Alassane BA	Coordinateur Assaba

❖ Bibliographie

1. Stratégie nationale d'élimination, de prévention et de lutte contre les fistules obstétricales 2020-2025
2. Enquête démographique et de Santé (EDS) 2019-2020
3. Rapport de mission des experts internationaux en 2018, Claude DUMURGIER
4. Rapport AFVD de réinsertion de 70 femmes opérées de FO
5. Projet de plan d'action 2007 du Programme National de Santé de la Reproduction
6. Enquête par Grappes à Indicateurs Multiples (MICS) 2015
7. Rapport de mission de recherche active, porte à porte du Gorgol en 2018
8. Rapport de la mission Exploratoire du ministère de la santé, le FNUAP et l'ONG WAHA, 2016
9. Projet de Création d'un institut de recherche appliquée de formation sur les fistules obstétricales en Mauritanie
10. Projet de prévention rapide de la fistule obstétricale, Niger 2007
11. Projet transfrontalier pour l'élimination de la fistule obstétricale dans sept pays de la sous-région ouest africaine : Cap vert, Gambie, Guinée, Guinée-Bissau, Mali, Mauritanie et Sénégal
12. Convention de partenariat entre le PNSR et HCZ pour la PEC des FO en 2019
13. Fistule obstétricale tolérance Zéro, note conceptuelle, FNUAP
14. Fistula UNFPA MHTF Meeting OF Estimation
15. Enquête Démographique et de Santé (EDS) 2019- 2020, Rapport régional