

Chapitre 9

Réintégration sociale et réadaptation des patientes traitées pour des fistules

La plupart des patientes pourront rentrer chez elles, retrouver leur famille et mener une vie normale après une opération de fistule réussie. Cependant, nous savons que de nombreuses patientes présentant une fistule ont vécu dans l'isolement pendant des mois, voire des années, et ont été rejetées par leur famille et leurs amis. Elles peuvent avoir besoin de temps pour se réintégrer dans la société. Certaines peuvent croire que leur fistule est due à des sortilèges, à la sorcellerie ou à la malchance.

De nombreuses patientes atteintes de fistule sont jeunes, encore des filles plutôt que des femmes, et se retrouvent isolées de leur famille et de leurs amis en raison de la stigmatisation liée à leur maladie. La plupart montrent un niveau d'éducation limité et se retrouvent souvent isolées après avoir perdu leur emploi, s'être séparées ou avoir divorcé de leur partenaire ou mari, qui était leur source de revenus. De plus, elles auront très certainement perdu le bébé à l'origine de la fistule, soit à la naissance, soit peu après. Très peu auront eu l'occasion d'assister à l'enterrement de leur bébé en raison de leur hospitalisation après une période postnatale difficile.

La majorité des patientes atteintes de fistule ont un faible niveau d'éducation et sont sans emploi, d'où la nécessité d'une réadaptation pour leur permettre de se réinsérer dans la société. Dans certains pays, il existe des politiques gouvernementales qui prévoient des protocoles de réintégration et de réadaptation pour les femmes ayant présenté une fistule.

La réinsertion sociale aide les patientes traitées avec succès pour des fistules à renouer avec leur famille et leurs amis grâce à des programmes qui comprennent des conseils et des activités visant à développer de nouvelles compétences, afin de leur permettre de réintégrer le marché du travail et de générer des revenus.

Des conseillers qualifiés jouent un rôle inestimable en aidant un grand nombre de ces femmes à surmonter l'expérience terrible et la

stigmatisation qu'elles ont subies en raison de leur fistule. Il faut prendre le temps d'écouter leurs histoires et de comprendre ce qu'elles ont vécu. Il est important qu'elles comprennent les causes de leur fistule à l'aide de graphiques ou d'un schéma permettant d'illustrer le processus de travail obstructif et la formation d'une fistule. Il est tout aussi important qu'elles reconnaissent que la fistule n'a rien à voir avec la sorcellerie, les charmes ou la malchance, et qu'elle peut être entièrement évitée grâce à un accès rapide à du personnel médical qualifié.

Les activités de réadaptation responsabilisent les femmes en les aidant à acquérir des compétences qui leur permettent de gagner leur vie et de retrouver leur famille. Certaines des activités enseignées dans le cadre des programmes de réinsertion et de réadaptation consistent à apprendre aux femmes à tricoter ou à coudre et à fabriquer des objets artisanaux qu'elles pourront vendre. La pâtisserie, la fabrication de savon et de bougies sont également enseignées, tout comme l'élevage, où les élèves peuvent apprendre à s'occuper d'animaux tels que des chèvres ou des poules, afin de contribuer à générer des revenus (Figure 71).



Figure 71 Patientes guéries participant à un projet de réintégration

Ces femmes doivent être encouragées à reprendre une vie normale et à rencontrer un nouveau partenaire si leur mari ou leur compagnon les a quittées et, après un certain temps, à essayer à nouveau de fonder une famille, si tel est leur souhait.

Infertilité secondaire

De nombreuses patientes atteintes de fistule constatent que leurs règles ne reviennent pas après l'accouchement. Aucune cause n'a été établie de façon manifeste, mais beaucoup ont souffert de maladies graves en

raison de la nature de la formation de fistules. Une septicémie, une perte de poids importante et une dépression sont des symptômes fréquents après une lésion fistulaire, qui provoque une réaction de stress dans l'organisme. Certaines peuvent présenter un syndrome de Sheehan, un déséquilibre hormonal causé par une nécrose de l'antéhypophyse, tandis que d'autres peuvent souffrir du syndrome d'Asherman (synéchie utérine), qui provoque la destruction de la muqueuse utérine.

Une hystérectomie a pu être effectuée chez certaines femmes après l'accouchement, sans qu'elles en aient connaissance. Certaines femmes ne pourront pas avoir leurs règles en raison de la fermeture du canal cervical, qui peut avoir été provoquée lors d'une intervention chirurgicale, et les rendra incapables de concevoir.

Cependant, si la plupart des femmes redeviennent sexuellement actives avec le temps, il doit leur être conseillé d'utiliser un moyen de contraception afin de retarder la conception pendant au moins un an après la réparation de la fistule. L'utilisation d'un moyen de contraception pourrait également contribuer à réduire la crainte qu'elles pourraient avoir d'une future grossesse après l'expérience qu'elles ont vécue. Certaines d'entre elles choisiront de ne plus avoir de relations sexuelles, car elles ne parviennent pas à surmonter leur peur des rapports sexuels, tandis que d'autres peuvent trouver l'activité sexuelle trop douloureuse (dyspareunie) après une réparation de fistule. Les rapports sexuels peuvent également être impossibles si la patiente souffre d'une sténose vaginale (rétrécissement du vagin), ce qui peut entraîner un rejet et une stigmatisation supplémentaires.

Une césarienne élective devrait être proposée à toutes les femmes ayant subi une chirurgie de réparation d'une fistule afin de réduire le risque de récurrence. Il a été établi que le taux de mortalité était élevé chez les patientes traitées avec succès pour des fistules. Il semble également y avoir un risque accru de fausse couche après une réparation de fistule.

Prévention des fistules

La prévention primaire de la fistule est l'étape la plus importante dans la lutte contre cette affection. Toutes les femmes doivent être suivies fréquemment pendant la période prénatale et un plan de naissance doit être discuté avec elles. Les femmes doivent être encouragées à accoucher avec l'aide de personnel qualifié, tel que des sages-femmes,

dans des centres de santé ou des hôpitaux, et à se rendre régulièrement à des consultations prénatales.

Réduire les délais avant une hospitalisation est une priorité pour les femmes souffrant d'un travail obstructif. Toutes les femmes enceintes doivent être encouragées à planifier et économiser de l'argent pour le transport lorsque le travail commence. Des véhicules de transport d'urgence doivent être mis en place pour permettre une prise en charge rapide des cas de travail obstructif.

Former les sages-femmes et les accoucheuses traditionnelles aux premiers signes d'un travail obstructif contribuera à prévenir les fistules. Un message simple à transmettre aux accoucheuses traditionnelles pourrait être qu'aucune femme en travail ne devrait voir le soleil se coucher deux fois pendant l'accouchement et qu'il faut demander conseil dès le début pour éviter les problèmes.

L'utilisation systématique des partogrammes dans les soins obstétricaux permet de détecter précocement un travail obstructif et d'améliorer la santé maternelle et néonatale.

Après un travail prolongé sans fuite urinaire, il est conseillé de laisser une sonde de Foley en place pendant 10 à 14 jours. En cas de FVV récente (c'est-à-dire dans les 3 à 4 semaines suivant l'accouchement), une sonde de Foley doit être laissée en place pendant 4 à 6 semaines. Certaines petites fistules guérissent complètement grâce à la décompression de la vessie, tandis que dans d'autres cas, leur taille diminue, ce qui facilite leur réparation. Les césariennes et les opérations gynécologiques doivent être pratiquées par des chirurgiens compétents utilisant un bon éclairage.

Il est nécessaire de renforcer la surveillance dans les régions où les taux de fistules sont élevés afin d'orienter les politiques gouvernementales vers l'amélioration des issues de grossesse pour les mères. Des centres spécialisés dans le traitement des fistules sont nécessaires pour fournir des soins optimaux dans le traitement, la réintégration et la réadaptation des femmes atteintes de fistules.

L'éradication des fistules obstétricales nécessite des services d'accouchement sûrs, assurés par des sages-femmes compétentes utilisant des partogrammes, et l'orientation rapide, en cas de travail

obstructif, vers un centre obstétrical d'urgence pour une césarienne rapide pratiquée par un chirurgien compétent. Lancée en 2013, la Journée internationale pour l'élimination de la fistule obstétricale est célébrée chaque année le 23 mai. Cette journée vise à améliorer la sensibilisation à la fistule obstétricale et à mobiliser le soutien mondial pour aider à éradiquer cette affection invalidante.

Prévention des déchirures de 3e et 4e degrés

Les traumatismes périnéaux, y compris les déchirures de 3e et 4e degrés, ont tendance à être la conséquence d'un accouchement rapide. Ils peuvent être évités grâce à un accouchement lent et contrôlé. Si la mère accouche en présence d'une sage-femme, celle-ci peut fléchir la tête du bébé, en soutenant le périnée pendant que la tête sort lentement, puis procéder à l'accouchement.

Le massage périnéal pendant la deuxième phase du travail et l'application de compresses chaudes peuvent aider à assouplir le périnée, facilitant ainsi l'accouchement. Cette pratique est courante dans certains centres.

Cependant, la réduction des déchirures pendant l'accouchement dépend de la disponibilité de sages-femmes formées et de techniques d'accouchement qualifiées. Dans les zones rurales, il y a souvent un manque de sages-femmes formées ou un ratio patientes/sages-femmes très élevé.

Ambassadrices pour la prévention des fistules

Les ambassadrices pour la prévention des fistules sont des femmes qui ont présenté une fistule obstétricale et qui retournent dans leur communauté en tant que militantes et agents du changement, afin de sensibiliser la population à la prévention des fistules obstétricales et contribuer à identifier d'autres patientes atteintes de fistule qui pourraient bénéficier d'un traitement. Elles ont besoin d'une petite formation pour acquérir les compétences nécessaires afin de sensibiliser leur communauté.

Considérations éthiques dans les soins infirmiers aux patientes présentant une fistule

La fistule obstétricale est une affection qui provoque une incontinence urinaire et/ou fécale chez les femmes, les rendant incapables de travailler

ou de prendre soin d'elles-mêmes. Elles sont souvent prises en charge par leur mère ou un parent proche. Les patientes atteintes de fistule sont généralement en âge de procréer, entre 18 et 45 ans, et ont très peu d'éducation formelle, ce qui les classe parmi les personnes les plus vulnérables de la société.

Cependant, il est important de garder à l'esprit que certaines femmes âgées de 70 à 80 ans qui se présentent pour une chirurgie de la fistule peuvent vivre avec cette affection depuis 40 à 50 ans. Ces femmes peuvent bénéficier d'une réparation efficace et ne doivent pas être rejetées en raison de leur âge.

Les fistules obstétricales persistent dans les communautés les plus défavorisées du monde, où les femmes ne disposent que de droits et d'opportunités limités.

Les codes de conduite et d'éthique professionnels des infirmières à travers le monde suivent des principes similaires et doivent être respectés par toutes les infirmières. Par exemple, en Ouganda, le code de conduite des infirmières souligne l'importance des droits humains, notamment le droit de chaque personne à la dignité et au respect, qui font partie intégrante des soins infirmiers.

Lorsqu'elles s'occupent de patientes atteintes de fistules, il est primordial que toutes les infirmières respectent ce code de conduite professionnel. En raison du faible niveau d'alphabétisation de nombreuses patientes, cela peut impliquer de prendre le temps d'expliquer en détail en quoi consistent le traitement/l'opération proposé(e) et la période de convalescence. En tant que membres importants de l'équipe de soins des fistules, les infirmières jouent un rôle essentiel en aidant les patientes à prendre des décisions thérapeutiques, tout en respectant les choix.

Toutes les patientes doivent être prises en charge et soutenues pendant leur séjour à l'hôpital, qu'il s'agisse de la surveillance quotidienne de leurs signes vitaux, du contrôle de leurs plaies, de leurs sondes ou simplement de vérifier qu'elles vont bien et ne souffrent pas. La confidentialité doit être préservée lors des actes médicaux intimes pratiqués sur les patientes, en utilisant des paravents autour des lits et en respectant la dignité et le droit à la vie privée des patientes.

Les jours et les semaines qui suivent l'opération, pendant lesquels les

patientes se déplacent dans le service avec leur sonde de drainage en attendant que leur plaie cicatrise, sont autant d'occasions de passer du temps avec elles et apprendre à les connaître individuellement. Cela donne aux infirmières le temps d'établir un lien réel avec les patientes, de connaître leur histoire et d'être en mesure de leur expliquer ce qui leur est arrivé. C'est également le moment idéal pour leur faire comprendre que leurs lésions ne sont pas dues à la sorcellerie, à des sortilèges ou à la malchance.