

**PROGRAMME DE PREVENTION ET DE TRAITEMENT DES FISTULES OBSTETRIQUES
MENE PAR
LA FONDATION GENEVOISE POUR LA FORMATION ET LA RECHERCHE MEDICALES
(GFMER) A L'HÔPITAL SAINT-JEAN DE DIEU DE TANGUIETA, AU BENIN**



**RAPPORT D'ÉVALUATION EXTERNE
26 JUIN – 3 JUILLET 2013**



DR. ERIC BURNIER

**Rapport de visite sur le terrain, sur mandat de la Délégation Genève Ville solidaire (DGVS)
Octobre 2013 – Secretariat DGVS, rue de l'Hôtel-de-Ville 5, CP 1211 Genève 3
secretariat.dgvs@ville-ge.ch www.ville-geneve.ch/solidarite-internationale**

Photos : Fondation genevoise pour la formation et la recherche médicales (GFMER)

Table des matières

I.	Cadre de l'évaluation	3
1.1.	Introduction	3
1.2.	La fistule obstétricale.....	3
1.3	Déroulement de la mission.....	5
1.4	Liste des personnes rencontrées ou contactées	6
1.4.1	<i>A Tanguiéta</i>	6
1.4.2	<i>A Cotonou</i>	6
1.4.3	<i>A Genève</i>	6
1.4.4	<i>Personnes contactées de Genève par téléphone et/ou courriels</i>	7
1.4.5	<i>Sites et adresses électroniques visités</i>	7
1.5	L'hôpital Saint-Jean de Dieu de Tanguiéta, impression générale.....	7
II.	Le «Modèle de Tanguiéta».....	8
2.1	Le «Modèle de Tanguiéta»	8
2.2	La diffusion et le rayonnement du «Modèle de Tanguiéta»	11
2.3	L'efficience dans la répartition des ressources.....	12
2.4	L'impact médical et social pour les femmes souffrant de fistules obstétricales.....	13
2.5	La formation des chirurgiens et le transfert de compétences	15
2.6	Comparaison avec le programme du Niger, indépendant de la Fondation GFMER.....	16
2.7	La recherche de bailleurs de fonds du Sud et du Nord.....	17
2.8	Points forts - Points faibles - Opportunités – Limites	18
2.8.1	<i>Points forts</i>	18
2.8.2	<i>Points faibles</i>	19
2.8.3	<i>Opportunités</i>	19
2.8.4	<i>Limites</i>	20
III.	Pertinence globale du programme, conclusion et recommandations.....	20
3.1	Pertinence du programme.....	20
3.2	Recommandations techniques	21
3.3	Conclusion et recommandation globale.....	23
3.4	Remerciements.....	23
IV.	Annexes.....	25

I. Cadre de l'évaluation

1.1. Introduction

La Délégation Genève Ville Solidaire (DGVS) soutient depuis 2004 le programme de prévention, de formation et de traitement des fistules obstétricales au Nord Bénin (*cf. annexe 1*) et dans la sous région à hauteur de CHF 100'000.- par année (plus de CHF 800'000.- au total jusqu'en 2012).

C'est sur la recommandation de la Commission consultative du 3 septembre 2012 que la Délégation Genève Ville Solidaire a décidé de mandater une évaluation externe de ce programme, initié en 1994 déjà par le Dr. Charles-Henry Rochat. (*cf. annexes 2,3 et 27*)

Ce rapport, suite à une mission sur le terrain du 26 juin au 3 juillet 2013, tente de répondre aux questions posées, d'analyser les forces de ce programme et son potentiel d'amélioration, et de conclure par des recommandations.

1.2. La fistule obstétricale

La fistule obstétricale fait partie des causes majeures de mortalité maternelle parmi les populations pauvres du globe. Trop longtemps considérée, avec les autres causes de mortalité maternelle d'ailleurs, et à tort, comme une fatalité, ce n'est que depuis une vingtaine d'années qu'elle a attiré l'attention et que des programmes de prévention et de traitement ont été lancés dans différents pays, d'Afrique et d'Asie essentiellement.¹

La fistule obstétricale est une lésion induite lors d'un travail prolongé, pendant l'accouchement, lorsque la tête de l'enfant bute et exerce une pression continue contre les os du bassin, comprimant les tissus.

Lorsque l'enfant, le plus souvent mort, finit par être expulsé, apparaît une déchirure entre les voies urinaires (ou plus rarement le rectum) et la paroi vaginale : c'est la fistule vésico-vaginale ou recto-vaginale. Dès lors la femme, quand elle a survécu, va perdre ses urines – voire ses fèces, ou les deux – jour et nuit sans discontinuer.

Rejetée par son mari, par sa famille, stigmatisée par la société, elle va vivre une vie de paria, victime – comme si elle en était coupable – de préjugés culturels, recluse, honteuse:

«Mes seules compagnes étaient les mouches» disait l'une d'elle.

¹ La fistule peut aussi être la conséquence de viols, terribles «armes de guerre», auxquels ont recours certains groupes armés pour terroriser la population. De tels drames ne se produisent pas au Bénin, pays épargné des conflits.

Si elle ne meurt pas de complications, elle va survivre dans la misère et l'abandon. La fistule obstétricale n'arrive pas aux femmes riches, généralement mieux informées et suivies par la consultation prénatale, qui ont les moyens d'arriver à temps dans un centre hospitalier où une césarienne sauvera la vie de l'enfant et évitera tout risque de fistule. Elle arrive aux femmes les plus pauvres, qui cumulent les handicaps, analphabétisme, croyances ancestrales, manques de tout, échappant aux consultations prénatales qui permettraient d'anticiper les difficultés à venir et de bénéficier d'une césarienne à temps. Elles vont accoucher à genoux, dans la case où demeure l'esprit des ancêtres et souvent éloignées, voire même très éloignées de leurs propres domiciles, assistées d'une matrone qui s'en remet à Dieu et aux esprits. (cf. annexe 4)

Disparue du monde développé au début du XXème siècle, oubliée au point qu'elle n'est plus traitée lors de l'enseignement en gynécologie des facultés de médecine (sauf au Bénin où elle a été récemment réintroduite), la fistule obstétricale est pourtant une affection non seulement très pénible pour celles qui en sont affectées mais encore largement répandue en Afrique, en Asie et dans le Pacifique.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime qu'au minimum deux millions de femmes souffrent de fistules obstétricales et que 100'000 nouveaux cas surviennent chaque année. Ces chiffres sont selon toute vraisemblance une estimation bien inférieure à la réalité, tant les victimes, humiliées et ostracisées, fuient les regards et échappent à leur recensement. Il s'agit pourtant de l'une - sinon de la première - des causes d'**exclusion sociale** à travers le monde, avec la lèpre et quelques autres affections entraînant la stigmatisation.²

La lutte contre la fistule s'inscrit dans les Objectifs du Millénaire de Développement en Santé Maternelle (OMD-5), elle a fait l'objet d'une campagne mondiale lancée en 2003 par l'UNFPA (Fonds des Nations Unies pour la Population), avec la participation de la Fondation GFMER, et la date du 23 mai est celle de la Journée mondiale pour l'élimination de la fistule obstétricale depuis 2013.

Le Programme de prévention et de traitement des fistules obstétricales qui fait l'objet de cette évaluation s'inscrit donc dans la perspective de cette campagne mondiale.

² En réponse à la question souvent évoquée de rapprocher, sinon de lier, la problématique des **mutilations génitales féminines (MGF)** et celle des fistules obstétricales, il faut préciser qu'en fait, même si les deux ont à faire à l'intégrité physique et à la dignité de la femme, le lien entre elles est faible: d'une part, très rares sont les fistules secondaires aux MGF, et d'autre part elles relèvent de causes radicalement différentes, si bien que la perception à leur égard, de la population locale, du grand public au sens large et même des organisations internationales diffère en conséquence complètement. L'attention portée aux premières n'a pas pu bénéficier aux victimes de fistules, qui une fois de plus sont mises à l'écart. Aussi cette piste n'a-t-elle pas été retenue pour Tanguiéta.

1.3 Déroutement de la mission

Arrivée à Cotonou avec le vol Air France le mercredi 26 juin au soir et trajet en bus le 27 juin jusqu'à Tanguiéta (600 km en 11 heures), accueil chaleureux de Frère Florent, chirurgien, fondateur et Directeur de l'Hôpital Saint-Jean de Dieu.

D'emblée, lors d'un premier tour de l'hôpital, le calme et l'ordre qui règnent malgré la foule des patients et leurs accompagnants inspirent un sentiment de paix et de confiance: ici, il se passe quelque chose.

Durant les trois jours suivants (comprenant le week-end), j'ai passé plusieurs heures au bloc opératoire pour suivre le travail des chirurgiens de la «mission africaine», c'est-à-dire des 8 chirurgiens béninois et togolais venus apprendre durant dix jours la technique opératoire avec le Dr Moussa Guiro, chirurgien burkinabé formé lui-même par le Dr Charles-Henry Rochat, et arrivé la veille de Dori, au Burkina-Faso voisin (*cf. annexe 6*).

Outre des échanges avec quelques patientes, j'ai eu ensuite une succession d'entretiens individuels avec le maximum des personnes disponibles et concernées par le programme, visité la maternité, participé à une table ronde avec divers intervenants sur la problématique des fistules, assisté au cours théorique du Dr Moussa Guiro aux 8 chirurgiens de la mission, visité la «maison des fistuleuses» de Biacou, à quelques kilomètres de l'hôpital, (construite et aménagée par le Diocèse de Fada N'Gourma et la Fondation genevoise pour la formation et la recherche médicale - GFMER), et le Centre de Santé St-Jean de Dieu de Porga, le dimanche soir, à la frontière avec le Burkina-Faso.

Retour à Cotonou le lundi 1^{er} juillet avec Frère Florent pour une série d'entretiens durant les deux jours suivants, entretiens rendus possibles en si peu de temps essentiellement grâce à la notoriété de Frère Florent devant lequel les portes s'ouvrent comme par magie.

La lettre de recommandation de Madame Sandrine Salerno a donné du poids à nos visites en soulignant efficacement l'importance donnée par la Ville de Genève à cette mission.

Nous aurons également l'occasion d'être tout deux interviewés sur le thème des fistules obstétricales par la télévision nationale et par Radio Topka, indépendante, qui insérera notre intervention dans son programme hebdomadaire santé et rédigera des articles en langues locales dans les journaux béninois à partir de notre interview.

Logé les deux nuits à l'AMCES (Association des Œuvres Médicales Privées, Confessionnelles et Sociales au Bénin), je reprends le vol Air France le 3 juillet au soir à Cotonou pour Paris et Genève.

Durant les jours qui suivent, entretiens, directs ou téléphoniques, échanges de courriels avec divers partenaires de la Fondation GFMER ou autres spécialistes des fistules obstétricales, à Genève, en France, à New-York et dans divers pays d'Afrique.

1.4 Liste des personnes rencontrées ou contactées

1.4.1 A Tanguiéta

- Frère Florent PRIULI, médecin et directeur de l'Hôpital Saint-Jean de Dieu.
- Dr Dieudonné ZAONGO, chef de la maternité, gynécologue.
- Dr Guy AOUNOU, médecin-chef de l'hôpital, pédiatre.
- Dr Moussa GUIRO, chirurgien burkinabé en charge de la mission africaine en cours.
- Madame Estelle SIRAUD, responsable de l'antenne de «SENTINELLES» à Fada N'Gourma au Burkina-Faso.
- Madame Rafiatou BASSONGUI-IMOROU, cheffe de l'ONG béninoise «ESSOR», basée à Natitingou, chef-lieu de l'Atacora.
- Madame ADAMA, animatrice de l'ONG «ESSOR».
- Dr Fanny HOUNKPONOU, ancienne boursière de la Fondation GFMER, gynéco-obstétricienne au Centre Hospitalier Départemental (CHD) de Parakou dans le Borgou et enseignante à la faculté de médecine de Parakou.
- Madame Nicole OPOSSI, assistante sociale de l'hôpital de Tanguiéta.
- Dr Rahimi OKE, médecin-coordonateur de la zone sanitaire de Tanguiéta-Cobli-Materi, couvrant 24 centres de santé.
- Les Frères de l'Ordre Hospitalier Saint Jean de Dieu au Centre de Santé de Porga.
- Plusieurs patientes porteuses de fistules, avant et après l'intervention chirurgicale.

1.4.2 A Cotonou

- Madame Prof. Dorothée Akoko KINDE-GAZARD, ministre de la santé.
- Madame Amadou Djibril FATOUMA, ministre de la protection sociale et de la famille.
- M. Guy KPAKPO, directeur général de Radio Topka (privée).
- Prof. Agrégé Sosthène ADISSO, Service de Gynécologie, CHU de Cotonou.
- Dr Jacob NAMBONI, Directeur Départemental de la Santé (DDS) de l'Atacora-Donga.
- Madame Diene KEITA, Représentante de l'UNFPA au Bénin.
- Dr Youssouf GAMATIE, Représentant de l'OMS au Bénin.

1.4.3 A Genève

- Dr Charles-Henry ROCHAT
- Prof. Aldo CAMPANA, président de GFMER
- Dr Luc DE BERNIS, UNFPA Genève
- Dr Mario MERIALDI, OMS Genève
- Madame Faith FOOKES, Danja Fistula Center – Niger (indépendant de la GFMER)

1.4.4 Personnes contactées de Genève par téléphone et/ou courriels

- Dr Pierre-Marie TEBEU, CHU de Yaoundé, partenaire de la GFMER au Cameroun
- Dr Sahondra RASOARIMANANA, partenaire de la GFMER à Madagascar
- Dr Serigne M. GUEYE, partenaire de la GFMER au Sénégal
- Madame Gillian SLINGER, anciennement Référente médicale- Santé de la reproduction chez MSF-Suisse a lancé au Tchad le programme fistules «Papillon», actuellement coordinatrice de la campagne «To End Fistula» au siège de l'UNFPA à New-York
- Dr Anders R. SEIM, Health & Development International (HDI), en charge d'un programme de prévention des fistules obstétricales au Niger, programme indépendant de la GFMER
- Prof. Mohan C. REGMI, créateur du programme fistules au Népal
- Dr Jean-Marie COLAS, président de l'AFOA (Association des Fistules Obstétricales d'Afrique)
- Dr Jean-Martin ZINO, responsable de plusieurs missions GFMER au Tchad, en Côte d'Ivoire et à Madagascar
- Dr René DARATE, gynécologue obstétricien béninois très impliqué dans le programme de Tanguiéta

1.4.5 Sites et adresses électroniques visités

- www.gfmer.ch
- www.fistula-group.org
- www.fistulafoundation.org
- www.endfistula.org
- AFOA – Association des Fistules Obstétricales d'Afrique
- Danja Fistula Hospital

1.5 L'hôpital Saint-Jean de Dieu de Tanguiéta, impression générale

Des faits observés comme des commentaires relevés tout au long de ce bref séjour, il apparaît clairement que l'Hôpital Saint-Jean de Dieu de Tanguiéta a acquis au fil des années une telle notoriété qu'en fait, bien plus qu'un simple hôpital de zone, il joue le rôle d'un hôpital de référence pour tout le Nord du Bénin, et attire de très nombreux patients de tout le pays, Cotonou compris, mais aussi du Burkina-Faso, du Togo, du Niger et du Nigeria, d'autres pays plus éloignés encore. (cf. annexe 1, carte du Bénin)

La qualité de l'accueil, des soins prodigués, de la gestion, mais aussi la succession de missions de spécialistes africains, européens, américains, de toutes sortes de spécialités médicales et chirurgicales contribuent tous à la réputation de cet hôpital et à celle de son directeur, Frère Florent, sur les épaules duquel repose tout, ce qui peut constituer un risque pour la durabilité du projet.

Dès lors il n'est pas étonnant que le Dr RoCHAT ait choisi cet hôpital pour développer ce programme de prévention et traitement de la fistule obstétricale, devenu le «Modèle de Tanguiéta».

II. Le «Modèle de Tanguiéta»

2.1 Le «Modèle de Tanguiéta»

Médecin urologue, le Dr Charles-Henry Rochat consacre depuis son installation à Genève en 1987, plusieurs semaines de son temps chaque année à des activités humanitaires, d'abord comme chirurgien avec le CICR et Médecins du Monde, puis, suite au choc qu'a représenté pour lui l'ampleur du problème de la fistule obstétricale, découverte lors d'un séjour à l'hôpital Saint-Jean de Dieu d'Afagnan au Togo, il décide de lancer en 1996 un ambitieux programme de prévention et de réparation de la fistule obstétricale. (cf. annexe 5)
L'hôpital de Tanguiéta est donc tout désigné pour l'accueillir.

Quelques dates jalons :

- 1983 Fondation de l'Hôpital Saint-Jean de Dieu de Tanguiéta par Frère Florent Priuli.
- 1996 Début des activités chirurgicales du Dr Charles-Henry Rochat à l'hôpital Saint-Jean de Dieu de Tanguiéta, axées sur le traitement des fistules.
- 2002 Création de la **Fondation Genevoise pour la Formation et la Recherche Médicales (GFMER)**, présidée par le Prof. Aldo Campana. Centre Collaborateur de l'OMS pour l'Education et la Recherche en Reproduction Humaine – dont le site internet a été consulté plus de 2 millions et demi de fois en 10 ans, dont 100'000 visites rien que pour l'onglet sur les *fistules*.
- 2003 Lancement de la campagne mondiale d'éradication de la fistule obstétricale au Palais des Nations, à Genève, avec l'UNFPA et la GFMER.
- 2004 Engagement de la Délégation Genève Ville Solidaire à soutenir le programme de la GFMER, à hauteur de CHF 100'000.- somme qui sera renouvelée d'année en année par la suite.
- 2004 Création de la base de données *Fistula* par la GFMER, répertoriant tous les cas en détail, de leur recrutement jusqu'au suivi postopératoire à long terme.
- 2005 **Signature d'une Convention de coopération entre la Fondation GFMER et la faculté de médecine de Cotonou.**
- 2008 Création de l'ONG Béninoise «ESSOR» dont le but est le recrutement et l'accompagnement des patientes porteuses de fistules, puis leur suivi post-opératoire durant une année.
(Sur l'incitation du Dr Rochat, l'ONG «SENTINELLES», installée au Burkina-Faso, a ouvert une antenne dédiée aux fistules à Fada N'Gourma en 2004).
- 2009 Premières «Missions africaines» à Tanguiéta, c'est-à-dire entièrement conduites par des équipes de chirurgiens africains, formés par le Dr Rochat.
- 2010 Lancement du site internet: www.fistula-group.org
- 2011 Soutien de l'UNFPA au programme fistule de Tanguiéta, (en partenariat avec la Fondation GFMER) entrant dans le cadre de sa campagne mondiale de lutte contre la fistule.

- 2012 Interruption du soutien de l'UNFPA à l'hôpital de Tanguiéta et à la campagne de sensibilisation et de recrutement des cas de fistules, dû à un changement d'orientation de la direction de l'UNFPA à New-York.
- 2013 Dix ans après le début de la campagne de lutte contre la fistule obstétricale, la **Journée Mondiale pour l'élimination de la Fistule Obstétricale est lancée le 23 mai** par l'UNFPA. A Genève, cette journée sera marquée par une conférence au Club suisse de la presse en association avec la Fondation GFMER et l'Alliance Globale contre les mutilations génitales féminines. (cf. annexe 22)

La problématique de la fistule obstétricale est complexe. Non seulement il s'agit d'une chirurgie difficile, qui nécessite une excellente technique pour parvenir à stopper les fuites urinaires, mais surtout, on l'a vu plus haut, les patientes concernées, restent confinées à l'écart de tout système de soins: il faut donc les recenser, aller les chercher, les convaincre que le traitement est possible, les acheminer vers un centre spécialisé, assurer leur suivi postopératoire à long terme et les aider à retrouver une vie familiale et sociale normale.

C'est ainsi que, très vite le Dr Rochat et Frère Florent ont vu que la réparation chirurgicale de la fistule n'avait de sens que si elle s'inscrivait dans une succession d'activités : dépistage, acheminement des cas lors des missions chirurgicales, prise en charge complète pendant généralement un mois, voire plus, puis suivi des cas bien au-delà de la sortie de l'hôpital, sur le plan médical comme sur le plan social et psychologique.

Ils ont perçu également, deuxième axe, qu'en parallèle au traitement proprement dit, il fallait former des chirurgiens, gynécologues et urologues nationaux pour faire face aux cas dans tout le pays et prendre peu à peu la relève.

Le «Modèle de Tanguiéta» est donc l'aboutissement d'un concept de prise en charge globale des femmes souffrant de fistules, construit au fil des années et consistant en :

- La recherche des cas, par l'intermédiaire d'ONG partenaires (cf. annexes 15 et 16) et leur acheminement vers l'hôpital à une date précise.
- L'accueil des patientes dans une structure «la maison des fistuleuses», proche de l'hôpital.
- La mise à disposition d'un bloc opératoire équipé du matériel adéquat – ce qui suppose son renouvellement régulier.
- Des sessions opératoires d'une dizaine de jours, deux à trois fois par année, durant lesquelles une trentaine de patientes sont opérées.
- La présence durant ces sessions d'un expert entouré de chirurgiens venus apprendre ou perfectionner leur technique opératoire.
- Une formation théorique complétant l'acquisition de la pratique.
- La prise en charge complète des frais du traitement et de l'hospitalisation des patientes pendant un mois, voire d'avantage.
- L'aide à leur réinsertion sociale et leur suivi à long terme.
- Un travail en réseau avec les hôpitaux du pays, et en partenariat avec la Faculté de médecine et les organisations internationales telles que l'United Nations Population Fond (UNFPA) et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

- Toute une gamme d'activités d'information et de prévention au travers des radios rurales, de journaux locaux, d'agents communautaires villageois, de centres confessionnels ainsi que par l'initiative «Femmes pour femmes», assurant le transport gratuit en ambulance à celles qui peuvent payer une somme très modique.
- Grâce à l'informatique et internet, une base de données répertoriant tous les cas.
- Des articles de presse grand public pour attirer l'attention sur cette problématique.
- Un volet scientifique: recherche et publications scientifiques, thèses de médecine, participation à des rencontres aux niveaux national et international.
- Enfin, la recherche de fonds pour assurer et développer ce programme.

Cette vision globale, très pertinente, considère la femme non pas comme un cas médico-chirurgical, mais bien la femme dans tout son parcours de vie, d'adolescente mariée et enceinte trop tôt, stigmatisée et culpabilisée par sa fistule, et qui ne profitera de sa guérison que si elle est pleinement réintégrée dans sa famille, dans la société et réhabilitée dans sa dignité. **Il s'agit ainsi d'un programme aussi bien médical que sanitaire au sens large, curatif et préventif, il s'agit aussi de justice sociale et d'éthique, donc de Droits de l'Homme.**

L'attention portée aux détails, à la sélection et à la préparation minutieuse des cas, aux protocoles stricts des soins postopératoires, à l'introduction de la physiothérapie rééducationnelle de la continence urinaire, aux contrôles ultérieurs, grâce au programme informatique qui permet de suivre les patientes tout au long de leurs parcours, tout cela témoigne de l'engagement et de la motivation des deux moteurs de ce programme que sont le Dr Rochat et Frère Florent, ainsi que de l'ensemble des collaboratrices et collaborateurs qu'ils ont entraînés derrière eux. Et notamment parmi ces derniers les assistantes sociales, les animatrices et agents socio-sanitaires, travaillant au sein des deux ONG; «SENTINELLES» au Burkina-Faso et «ESSOR» au Bénin : ce sont ces ONG qui assument non seulement tout le travail de recherche et d'accompagnement des femmes porteuses de fistules, (souvent détectées d'abord par les *relais communautaires villageois*, dûment instruits à ce rôle), mais aussi qui les aident à retrouver une vie sociale après l'intervention et assurent leur suivi.

L'écho international du programme témoigne de ces succès, mais tout cela a un coût, et là se trouve la difficulté majeure à laquelle il fait face. Malgré le lancement en 2003 par l'UNFPA de la campagne mondiale de lutte contre la fistule obstétricale, campagne à laquelle le Bénin a adhéré d'emblée, les fonds espérés n'ont guère suivi et ceux de l'UNFPA se sont même taris au Bénin fin 2011.

Or le traitement d'une fistule coûte cher (de l'ordre de CHF 1'000.- en moyenne par prise en charge), bien au-delà des capacités financières de la population touchée, et il ne mobilise pas l'attention, ni du public ni des autorités, Ministères de la Santé compris.

2.2 La diffusion et le rayonnement du «Modèle de Tanguiéta»

Plus de 800 femmes traitées et guéries, plus de 100 médecins-chirurgiens formés (dont une dizaine aptes à traiter les cas les plus difficiles), un rayonnement dans toute la sous-région ainsi que dans des pays plus éloignés font que ce label de «Modèle de Tanguiéta» est justifié, ne serait-ce qu'à titre d'exemple et de référence. **C'est à ce jour et à ma connaissance le seul centre de formation au traitement chirurgical de la fistule obstétricale en Afrique francophone, ayant formé non seulement des chirurgiens mais aussi des formateurs de chirurgiens et développé le matériel didactique nécessaire – d'où l'effet en cascade, la réplication « d'écoles de traitement de la fistule » dans la sous région.**

La liste des pays qui, entraînés par le «Modèle de Tanguiéta» ont successivement ouvert des centres de traitement de la fistule, après le Togo en 1993 et le Bénin en 1996 en illustre bien le rayonnement:

2004 Guinée Conakry
2005 Burkina-Faso et Cameroun
2007 Côte d'Ivoire
2008 Tchad
2009 Madagascar (cf. annexe 7)
2012 Inde (Cachemire)
2013 Népal

Citons par exemple le Dr Mohan Regmi, de ce dernier pays, le Népal: « *We have a program for obstetric fistula, which has taken its initial strides with the help of Dr Charles-Henry Rochat, whom I knew as I am already member of GFMER. We organized first mission in November 2010 with the help of GSF when we operated 24 patients in Nepal (at two places). Since then, we are able to provide regular service to the fistula patients, but again the big barriers are complex cases, financial support, infrastructure spreading awareness and screening new patients as they live in very remote districts and access is difficult. So we are looking forward for support* » (entretien).

Au fil des années, l'expérience des chirurgiens impliqués dans le traitement de la fistule a largement contribué au **développement de méthodes opératoires adaptées à l'hôpital de brousse du contexte africain**, reprises dans les pays cités ci-dessus.

Autres résultats du programme : les **publications réalisées** (trois thèses de médecine au Bénin sur la prise en charge des fistules, Dr Benski en 2008, Dr Zaongo en 2009, (cf. annexes 23 et 24) et Dr Adam en 2012, de nombreux articles dans les revues spécialisées ou grand public (cf. annexes 18-21) .

Citons par exemple le Dr Benski: « *Thus, the development of this type of long term model based on women's needs and community contexts would make a significant contribution to improving the quality of life of women suffering fistula. Moreover, it could give hospitals, health authorities and international organizations, a proven tool to use in their overall strategy to eradicate fistula* » (annexe 23).

Il faut également mentionner la participation de la Fondation GFMER à de nombreux congrès, cours, conférences et ateliers, le développement de son site web, enfin la part importante du **manuel de formation en réparation de la fistule**, écrite par le Dr Rochat sous la coordination de la FIGO (Fédération internationale des gynécologues et obstétriciens).

Exemple vécu lors de ce séjour: sur les 36 femmes enregistrées par les deux ONG «ESSOR» et «SENTINELLES» pour être opérées durant la «mission africaine», venant du Bénin, du Burkina et du Nigéria, seules 26 sont effectivement présentes : les autres, pour assurer leur survie alimentaire, sont restées aux champs pour profiter de la saison des pluies. Ces deux ONG sont mandatées pour suivre les patientes avant l'opération, assurer le transport à l'hôpital, et les aider à leur retour (suivi médical et réinsertion sociale).

Au bloc opératoire, le Dr Guiro passe de l'une des tables opératoires à l'autre (deux patientes sont opérées en parallèle), guidant et corrigeant les 8 assistants chirurgiens béninois et togolais (dont une seule femme), qui opèrent à tour de rôle. Chirurgie difficile, minutieuse, lente, que la réparation de tissus, lacérés souvent des années plus tôt. Calme et grande attention de tous.

En fin de journée, les 8 stagiaires suivent, dans la salle financée par la Fondation GFMER, une présentation théorique sur power-point du Dr Guiro, discutent les cas du matin et ceux du lendemain, avec une attention qui traduit leur intérêt et leur motivation (cf. annexe 6).

2.3 L'efficience dans la répartition des ressources

En regardant la comptabilité du programme, deux points frappent d'emblée :

- Plus des 90% du «projet fistules» de la Fondation GFMER sont concentrés sur les deux volets du programme : le traitement chirurgical et la formation.
- La gestion transparente des comptes du programme lui-même, contrôlés par Frère Florent, et de la Fondation GFMER, audités et validés chaque année (Orfa Audit S.A., succursale de Genève).

Une révision détaillée des dépenses fait apparaître que :

- quasi tout *l'équipement médical* livré à Tanguiéta (échographes, chaise gynécologique, stérilisateur etc...) consiste en équipement de seconde main, donné par des particuliers ou des cliniques suisses, dont seuls les frais de transport sont pris en charge (cf. annexe 10).
- les *frais de matériel* (environ 10'000 CHF par an) concernent les consommables, fils de suture, sondes, masques, seringues, antibiotiques (cf. annexe 11).
- les patientes sont acheminées par les deux ONG SENTINELLES et ESSOR, cette dernière entièrement financée par la Fondation GFMER, tandis que les patientes venant du Burkina-Faso sont recrutées et amenées gratuitement par SENTINELLES, mais leur prise en charge hospitalière est couverte par la Fondation GFMER (cf. annexes 12 et 15).
- les dépenses de fonctionnement, frais de gestion et de coordination, salaire de l'assistante administrative, frais informatiques sont modestes (cf. annexes 9 et 14).
- comme il a été dit plus haut, la prise en charge et l'opération d'une patiente porteuse de fistule s'élève à une moyenne de CHF 1'000 tout frais compris. Une moyenne naturellement car certains cas sont simples et d'autres compliqués.

- quant aux « missions africaines », telle que celle décrite plus haut, la Fondation GFMER prend en charge, sous la forme d'un forfait global, les frais de déplacement et d'hébergement des équipes chirurgicales et, pour les chirurgiens africains – qui ne reçoivent le plus souvent aucun salaire durant cette formation – un per diem de l'ordre de 50 Euros par jour, pour les assistants, et de 150 Euros, pour le formateur.
- lorsqu'il y a dans l'équipe des experts venant d'Europe ou des Etats-Unis, seuls leurs frais d'avion sont pris en charge, ce qui compte évidemment pour un certain pourcentage de l'enveloppe globale, alors que les missions africaines, qui prennent maintenant le relais, coûtent beaucoup moins cher (cf. annexes 12 et 13).
- quantité d'améliorations ont été apportées par la Fondation GFMER, dont l'hôpital bénéficie bien au-delà des «missions fistules». Il n'est pas prévu de nouvelles constructions, telles que celles réalisées les années passées (deuxième bloc opératoire, salle de réunion avec bibliothèque, maison d'accueil pour les missions chirurgicales et les visiteurs, ``maison des fistuleuses’’).

Précisons qu'en moyenne le financement de la Ville de Genève ne couvrait environ qu'un tiers à 40% des dépenses totales annuelles du programme de soutien, compte-tenu des autres financements trouvés par la Fondation.

2.4 L'impact médical et social pour les femmes souffrant de fistules obstétricales

Voir arriver ces femmes, qui cherchent à se cacher, avec leurs paquets de chiffons protecteurs, entourées de mouches, et voir celles qui, opérées, repartent, «sèches», suffit à dire que l'impact médical et social pour ces femmes est absolument majeur.

Que plus de 800 femmes aient déjà pu profiter de ce programme est un résultat (cf. annexes 25 et 26) certes modeste face aux centaines de milliers de cas à travers le monde, mais un résultat qui, grâce à sa notoriété, au nombre de chirurgiens formés ou en formation, continue de faire du «Modèle de Tanguiéta» une école, reconnue maintenant au-delà des frontières africaines.

Non seulement la femme guérie n'est plus incontinente, mais elle court beaucoup moins de risques secondaires, tels qu'infections, lithiases, sténoses cicatricielles, malnutrition, dépression. Elle va retrouver sa dignité et réintégrer la société. Elle sera la meilleure avocate pour encourager d'autres femmes porteuses de fistules à aller se faire soigner à leurs tours.

Contrairement au Burkina-Faso où la réintégration, m'a-t-on dit, se fait généralement lentement, au Bénin, selon l'assistante sociale de l'hôpital et l'ONG ESSOR, cela se passe le plus souvent étonnement bien et vite. La femme retrouve son mari, sa famille, peut reprendre après quelques mois une activité sexuelle et même – pour autant que le cycle menstruel, le plus souvent interrompu, réapparaisse – peut parfois tomber enceinte et accoucher, cette fois par césarienne.

L'attention portée à la réinsertion sociale des femmes après l'intervention est donc l'un des axes forts de ce programme.

L'ONG ESSOR (qui couvre les 13 communes du Nord Bénin), *les agents sociaux* (agents de l'Etat, un par commune, un par hôpital), *les relais communautaires villageois* (jeunes hommes et femmes choisis pour faire l'intermédiaire entre villages et programmes de développement, de vaccination, d'agriculture etc.), les femmes engagées dans le

mouvement «*Femmes pour Femmes*» (grâce auquel, moyennant la somme de CFA 200.- une femme peut bénéficier d'une césarienne gratuite), tous, dûment instruits, contribuent à ce rétablissement, ce retour à la norme sociale, à la déstigmatisation. Il n'est pas rare qu'une petite fête soit organisée localement.

Certes, il y a des rechutes, certaines femmes, encouragées par les aides sociales, doivent revenir à l'hôpital, subir une seconde, voire plusieurs interventions avant d'être complètement guéries – et tout de même 15 à 20% ne guériront jamais, lorsque les lésions sont trop anciennes ou trop graves, qu'elles sont affectées d'une complication ou ne suivent pas les consignes d'hygiène.

A relever également qu'avant de prendre en charge une femme porteuse de fistule, un bilan médical, psychologique et social complet est réalisé : certaines femmes, souffrant de cancer ou de troubles mentaux par exemple, ne seront pas opérées.

Certains des interlocuteurs ont reconnu qu'un effort plus grand pourrait être porté à la diffusion régulière, par les radios communautaires (en langues locales), de messages s'adressant aux femmes - mais aussi aux hommes ! Expliquant que la fistule n'est pas liée à un mauvais sort mais à une cause médicale, qu'elle peut être prévenue en retardant l'âge de la première grossesse, en renonçant aux croyances, aux mutilations génitales féminines, en suivant la consultation prénatale, en recourant aux services de planification familiale, ainsi qu'en augmentant le taux de scolarisation des filles.

L'UNFPA avait en 2009 financé ce programme radiophonique, cela n'a pas duré, pas plus que son soutien au développement d'un réseau d'ONG nationales chargées de sensibiliser la population à la problématique des fistules obstétricales.

Une autre source de financement également tarie est celle de l'UniCredit Foundation de la Banque italienne Unidea, qui a contribué généreusement à de nombreuses améliorations à l'hôpital de Tanguiéta mais aussi aux activités de diffusion de messages en faveur du traitement de la fistule et de soutien aux ONG à but social.

Cependant le Ministère de la Famille et de la Population contribue au **Fonds de Solidarité et du Développement Social**, qui porte une aide ponctuelle aux indigents : les femmes porteuses de fistules en font manifestement partie.

La **Fondation Liliane**, Hollandaise, a inclus à son tour les porteuses de fistules parmi ceux et celles auxquels elle apporte déjà son soutien, essentiellement handicapé-e-s, sourd-e-s-muets-es et malvoyant-e-s.

2.5 La formation des chirurgiens et le transfert de compétences

La chirurgie de la fistule est une chirurgie difficile, qui nécessite une formation précise, beaucoup d'adresse et ne fait pas partie du cursus de formation du chirurgien généraliste qui, lui, doit être capable de faire face à toutes les urgences, césariennes, grossesses extra-utérines, appendicites, fractures et autres traumatismes arrivant à l'hôpital.

Le déroulement actuel de la formation pratique et théorique des assistants-chirurgiens qui se destinent à réparer des fistules a déjà été décrit plus haut. Mais une fois formés, et retournés à leurs hôpitaux respectifs, les chirurgiens se heurtent à un gros problème : ils n'ont plus ou presque plus de patientes à opérer car, indigentes parmi les indigentes, elles ne se présentent pas, parce que, hors de l'hôpital de Tanguiéta qui prend en charge tout ou partie des coûts - selon les cas - les soins sont payants et ces femmes n'ont pas un franc. Les chirurgiens perdent donc la main et se démotivent.

Seuls la gratuité de la prise en charge de la réparation chirurgicale de la fistule et, pour le fidéliser, un salaire correct pour le chirurgien, permettront à toutes les femmes affectées de se faire opérer. Car au fond, si la césarienne est, par un récent décret présidentiel, gratuite pour toutes les femmes, pourquoi ne pas considérer celles qui ont une fistule obstétricale comme des «césariennes manquées» et leur accorder la gratuité de la réparation? Avec ce bémol désespérant que le décret présidentiel mentionné n'a à ce jour pas été suivi du remboursement des frais de césariennes aux hôpitaux, qui s'endettent toujours davantage.

Ces points ont été abordés avec nos interlocuteurs au plus haut niveau (ministère de la santé, ministère de la famille, UNFPA, OMS, en particulier) et a retenu beaucoup d'attention, au point que suggestion leur a été faite d'en parler au Chef de l'Etat lui-même.

Le réseau de chirurgiens africains, certains déjà urologues ou gynécologues spécialistes, d'autres formés à Tanguiéta, s'est progressivement déployé dans toute la sous région grâce à la Fondation GFMER, opérant les cas de fistules dans leurs propres pays ou effectuant des missions chirurgicales dans des pays voisins.

Ce réseau participe activement à la banque de données mentionnée plus haut, sur laquelle sont inscrits au fur et à mesure tous les cas opérés, accessible avec un mot de passe pour garantir la confidentialité. Sur le site www.fistula-group.org se retrouve également une masse d'informations sur le sujet, publications scientifiques, congrès et conférences, comptes-rendus de missions, etc...

Afin d'évaluer à distance la diffusion du «Modèle de Tanguiéta», 11 spécialistes, soit africains soit européens venant régulièrement travailler en Afrique, ont été contactés par voie électronique (cf. liste des personnes contactées) avec un petit questionnaire. 8 d'entre eux ont envoyé une réponse : l'éloge du travail accompli par la Fondation GFMER et le «Modèle de Tanguiéta» est unanime chez ceux qui m'ont répondu. Leurs remarques et commentaires sont intégrés à ce rapport.

Voici par exemple le témoignage du Dr Pierre-Marie Tebeu, du CHU de Yaoundé au Cameroun :

« Tanguiéta a réalisé plus de 110 opérations des fistules en 2009 alors que les autres formations en avaient 11 pour une et aucune pour l'autre. Les performances de Tanguiéta

sont aussi encourageantes, car environ 89% des femmes opérées en première main ont vu leurs fistules fermées avec une continence de 84% en 2009 ; ces indicateurs sont relativement satisfaisants au regard des recommandations internationales. **Tanguiéta est la seule institution qui offre en ce moment la formation dans la prise en charge des fistules obstétricales.** Au regard de tout ce qui précède, il est évident que l'Hôpital saint Jean de Dieu de Tanguiéta présente de gros atouts comparativement aux autres centres visités »

Et celui du Dr Serigne Gueye, Chef du service d'Urologie à Dakar :

«Le programme développé par le Dr Rochat a servi de modèle dans le renforcement des capacités des chirurgiens de la fistule dans d'autres pays d'Afrique. En effet, les prestataires formés au cours des missions du Dr Rochat, vont contribuer, une fois de retour dans leurs pays à l'initiation de leurs pairs et à terme devenir eux-mêmes des formateurs».

Le « Modèle de Tanguiéta » a pour force principale son caractère intégré.

« Aucune œuvre humaine n'est parfaite. Cependant, le Modèle de Tanguiéta est à mon avis l'initiative la mieux structurée visant à transférer des capacités en chirurgie de fistule obstétricale en Afrique au Sud du Sahara ».

2.6 Comparaison avec le programme du Niger, indépendant de la Fondation GFMER

D'autre part, afin de comparer le travail et les résultats du «Modèle de Tanguiéta» avec un autre programme, indépendant de la Fondation GFMER, j'ai contacté le Dr Anders Seim, de Health & Development International (HDI) – organisation basée aux Etats-Unis et en Norvège - qui travaille à la prévention de la mortalité maternelle et de la fistule obstétricale au Niger, et rencontré à Genève Madame Faith Fookes du Danja Fistula Center, liée au même programme de prévention, au Sud Niger.

En quelques mots, le **Niger's Rapid Prevention of Maternal Mortality and Obstetric Fistula** a atteint en quatre ans des résultats extraordinaires, abaissant la mortalité maternelle à moins de 25% de ce qu'elle était et la prévalence de la fistule obstétricale à pratiquement zéro. C'est grâce à l'engagement fort du ministère de la santé, et au soutien financier de l'UNFPA et de HDI, que ces résultats ont été atteints.

Le programme est basé sur la formation d'agents communautaires signalant à une sage-femme dûment formée, par téléphones cellulaires (chargés par des panneaux solaires) tous les cas de grossesses, aussitôt enregistrés, et l'avertissant à toute heure du jour ou de la nuit d'un accouchement qui ne se déroule pas bien (*«le soleil ne doit JAMAIS se lever une deuxième fois sur une femme en travail »*).

L'hôpital est alors contacté par la sage-femme et une ambulance – payée par le programme – vient chercher la patiente pour terminer l'accouchement, par césarienne si nécessaire.

On voit donc que ce programme bénéficie non seulement du soutien financier d'une organisation internationale (HDI) mais aussi de l'engagement réel et concret du ministère de la santé, ce qui n'est pas (encore ?) le cas au Bénin.

Autre différence notable, ce ne sont pas les seuls cas de fistules qui sont répertoriés, mais, dans un but préventif de toute complication pouvant amener à une mort maternelle, **toutes les grossesses sont enregistrées** (le diagnostic d'une grossesse est à la portée de tout le monde ... et ne relève pas de l'urgence). Ceci permet de repérer celles qui risquent de poser un problème au moment de l'accouchement, pour les acheminer à temps vers un centre hospitalier. Résultat indirect de cette approche, l'incidence de la fistule a donc été réduite à pratiquement zéro.

Le **Danja Fistula Center** est une ancienne léproserie gérée par Serving in Mission (SIM), un organisme missionnaire, qui, n'ayant plus de lépreux, l'a transformée en hôpital spécialisé dans le traitement de la fistule obstétricale...autres parias !

Afin de pouvoir faire face à longueur d'année aux cas de fistules (et autres affections gynécologiques), le programme s'est attaché un chirurgien burkinabé spécialiste, bien logé et suffisamment payé pour qu'il reste en place.

Il n'y a donc pas de «missions chirurgicales» qui se succèdent, comme à Tanguéta.

La prise en charge des patientes est entièrement couverte.

Le centre contribue à la formation de chirurgiens (mais pas de chirurgiens formateurs comme à Tanguéta).

2.7 La recherche de bailleurs de fonds du Sud et du Nord

Cette question mérite d'être envisagée sous plusieurs angles.

Premier point, si le nombre de patientes opérées à Tanguéta reste plus ou moins stable d'année en année, ce n'est pas que les cas de fistules soient si nombreux que leur prise en charge ne serait qu'un tonneau des Danaïdes. Il faut voir d'où elles viennent : de plus en plus loin, hors du Bénin même, si bien que leur nombre paraît faussement stable. En réalité, **les cas relevant du Nord du Bénin ont été en majorité répertoriés et pris en charge**. Le succès du programme permet même d'envisager, dans un délai à définir mais qui se chiffrerait en années, l'élimination de la fistule ou tout au moins la chute de son incidence à un pourcentage très faible.

«En finir avec la fistule !» voilà bien un thème qui pourrait être mobilisateur. Pourquoi ne pas promouvoir une campagne de prévention pour éradiquer les fistules, avec l'appui du FNUAP Bénin et de l'OMS ?

Deuxième point, évoqué plus haut, pousser le ministère de la santé, voir le Chef de l'Etat, à déclarer la gratuité de la prise en charge du traitement de la fistule obstétricale, ce qui serait tout à fait légitime, la fistule pouvant être considérée comme la conséquence d'une césarienne manquée.

S'il n'appartient pas à l'OMS de financer des programmes tels que celui-ci, son représentant au Bénin, le Dr Youssouf Gamatié, se dit prêt à jouer de son influence dans ce sens auprès des autorités... Et à ce que les hôpitaux soient effectivement remboursés !

Troisième point, tant que la gratuité n'est pas accordée – et même si elle l'est – la prise en charge de la «problématique fistule» continuera de coûter de l'argent, pour son dépistage, son suivi, le salaire de tous les agents concernés, le matériel chirurgical, la sensibilisation de la population. Fort heureusement, après un arrêt de ses financements, dû semble-t-il à un changement temporaire de priorités au niveau de la direction à New-York, l'UNFPA –

Madame Diene Keita, sa représentante pour le Bénin nous l'a confirmé – devrait attribuer, conjointement avec l'USAID, un fonds de USD 600'000.- pour les cinq ans à venir à la lutte contre la fistule au Bénin. Frère Florent serait associé à la définition du plan de travail, comprenant réparation chirurgicale, formation, soutien aux aides sociales et aux médias.

Il n'en demeure pas moins que les cas continuent donc à venir, et de plus en plus loin, à l'hôpital St Jean de Dieu de Tanguiéta pour s'y faire opérer, qu'il faut poursuivre la formation des chirurgiens, soutenir – avant qu'elles ne se découragent – toutes les personnes engagées dans ce programme. La GFMER a très largement contribué à soulever le voile qui cachait une réalité touchant aux tabous, au secret et au rejet de toute une catégorie de femmes pauvres parmi les pauvres, souffrant en silence d'une pathologie vécue comme honteuse. « Genève Ville Solidaire » peut être fière de ce résultat, auquel son apport financier a généreusement contribué.

2.8 Points forts - Points faibles - Opportunités – Limites

2.8.1 Points forts

- La très grande cohérence du programme multidisciplinaire développé par la GFMER
- La capacité d'adaptation et d'évolution du projet, depuis les missions chirurgicales au départ jusqu'à l'élaboration du «modèle de Tanguiéta» et sa diffusion hors du Bénin.
- Le soutien de la Fondation GFMER se poursuit tout au long de l'année, non seulement durant les missions chirurgicales, mais aussi par un appui aux ONG ESSOR et SENTINELLES – ce qui garantit la continuité dans l'identification et le suivi des femmes porteuses de fistules – ainsi que par l'envoi de matériel, la diffusion de documents etc.
- L'éloge éloquent de la coordinatrice de la campagne «To End Fistula» de l'UNFPA à New-York pour l'engagement personnel du Dr Rochat et «*son approche holistique de la fistule obstétricale*». (cf. annexe 8)
- La motivation du personnel engagé (équipes médicales, agents socio-sanitaires etc.)
- Le nombre de patientes déjà opérées (plus de 800 en 10 ans) et le taux de succès (plus de 75%) (cf annexes 25 et 26)
- Le transfert des compétences. Depuis 2009, les «missions africaines», c'est-à-dire sans médecin européen ou américain, prennent progressivement la place des missions d'expatriés. Plus de 100 chirurgiens africains formés, retournés opérer dans leurs pays, et parmi eux une dizaine de chirurgiens formateurs.
- La créativité dans la recherche de solutions techniques adaptées au contexte africain, dans la chirurgie de la fistule.
- L'effort apporté à la réintégration rapide des femmes guéries dans la société.
- Trois thèses médicales et un grand nombre de publications réalisées sur la thématique des fistules.
- Deux sites web pour les spécialistes (www.fistula-group.org et la page fistule du site www.gfmer.ch) très riches et très visités.
- La transparence de la Fondation, avec la mise sur internet de tous les rapports de missions et rapports annuels détaillés.
- D'autres donateurs (Communes genevoises, Fondations, privés etc.) soutenant la GFMER dans ce champ d'activité (cf. annexe 17)

2.8.2 Points faibles

- Le manque de soutien du ministère de la santé.
- Le retrait actuel du financement de l'UNFPA et l'arrêt du soutien de l'UniCredit Foundation de la banque Italienne Unidea.
- Le prix du traitement, non pris en charge par le gouvernement.
- Le nombre insuffisant de lits pour accueillir les femmes venant se faire opérer.
- La charge financière croissante supportée par l'hôpital St Jean de Dieu de Tanguiéta, suite au retrait d'apports financiers extérieurs depuis la crise de 2008.
- Ce projet repose beaucoup sur l'engagement personnel de Frère Florent à Tanguiéta et du Dr Rochat. La question de la relève se posera un jour.

2.8.3 Opportunités

- **L'éradication de la fistule obstétricale** – ou du moins la chute de son incidence à un taux minimum – est bientôt réalisée au niveau de l'Atacora et Donga, les deux départements du Nord Ouest du pays, c'est même un objectif envisageable à l'échelle nationale.
- La fistule s'inscrit dans les Objectifs du Millénaire de Développement en Santé Maternelle (OMD-5), elle a «sa» Journée mondiale le 23 mai ... et pourquoi pas sa «Quinzaine de la fistule obstétricale» pour mobiliser services médicaux et sociaux, médias, voire l'attention internationale ?
- La baisse de la mortalité maternelle et infantile, la restauration de la dignité de la femme sont des objectifs du ministère de la santé : la promotion de **la gratuité de la prise en charge du traitement de la fistule** – à l'instar de la césarienne... qui permet de l'éviter – serait un grand pas en avant pour y contribuer.
Soutenue par l'OMS et l'UNFPA, cette idée a retenu l'attention du ministère de la santé et du ministère de la famille et de la population, elle va sans doute faire son chemin.
- Les médias sont prêts - s'ils sont soutenus - à jouer leur rôle de sensibilisation et d'explication à la population, en recourant par exemple à la présence de femmes guéries, les meilleures avocates pour défendre la cause.
- L'engagement pris par la Représentante de l'UNFPA au Bénin de reprendre un financement pour les années qui viennent permettra, s'il se réalise, de renforcer la lutte contre les fistules à plusieurs niveaux, recherche et accompagnement des cas par les ONG, notamment ESSOR au Bénin, prise en charge hospitalière.
- La réalisation (sous l'égide de l'UNFPA et de l'OMS ?) d'une réunion des programmes en Afrique et des médecins engagés dans cette chirurgie permettrait et de valoriser le «Modèle de Tanguiéta» et d'échanger avec d'autres spécialistes, travaillant dans une vingtaine de centres mais ne se connaissant pas assez.
- Au cas où l'hôpital de Tanguiéta connaîtrait des difficultés à l'avenir, le nombre de centres créés à sa suite dans la sous-région garantit la poursuite voire l'élargissement de ce programme de traitement des fistules.
- La promesse pour ce programme d'être reconnu dès l'an prochain en Suisse, comme relevant d'une Association d'Utilité Publique, bénéficiant dès lors de la défiscalisation.

2.8.4 Limites

- La fistule obstétricale n'est pas une priorité à l'agenda, ni au niveau national ni au niveau international et il est très difficile d'attirer l'attention sur cette problématique reléguée en fin de liste... à l'instar, dans la société, des femmes porteuses de fistules...
- Le manque de ressources financières, conséquence de la crise économique actuelle et du manque général d'intérêt pour cette cause, est le souci premier d'un tel programme. Les promesses elles-mêmes ne sont jamais sûres et ne permettent pas des projections à long terme.

III. Pertinence globale du programme, conclusion et recommandations

3.1 Pertinence du programme

On pourrait penser que ce programme de lutte contre la fistule obstétricale n'est qu'un programme de substitution de plus, c'est-à-dire prenant une place qui devrait être occupée par l'Etat, et destiné à se poursuivre année après année, grâce aux financements extérieurs. J'espère pourtant avoir montré que, outre des résultats remarquables, il s'inscrit dans le cadre d'une Convention de coopération avec la faculté de médecine de Cotonou et dans un réseau d'hôpitaux. Au travers de la formation des chirurgiens, dans une dynamique de transfert progressif au secteur de la santé, les «missions africaines» prennent le dessus sur les missions d'expatriés.

Sans pêcher par trop d'optimisme, la fistule obstétricale commence à attirer enfin l'attention, aussi le programme de Tanguiéta devrait pouvoir bénéficier de soutiens institutionnels et financiers dans les années qui viennent.

Certes cela prendra encore du temps, mais la notoriété du programme, la formation des chirurgiens, la sensibilisation des autorités, le soutien promis de l'UNFPA devraient tous contribuer à son développement, au Bénin et ailleurs.

La pertinence de ce programme ne fait aucun doute. Il s'adresse aux femmes les plus pauvres et humiliées (au cœur même de la question genre), il a développé avec les autorités nationales et le CHU de Cotonou tout un réseau d'acteurs et d'ONG travaillant en synergie, formé des chirurgiens, attiré l'attention sur cette problématique. Il soutient les femmes bien au-delà de la propre intervention chirurgicale pour que leur réinsertion dans leurs familles et la société soit réussie.

Il contribue à la réduction de la pauvreté (les femmes traitées non seulement peuvent reprendre une activité mais bénéficient de la part du ministère de la famille et de la

population d'une aide financière, voire d'un microcrédit). Il s'inscrit à l'évidence dans le contexte des Droits Humains.

Ce programme entre donc effectivement très largement dans le cadre des priorités retenues par le Règlement de la Ville de Genève et contribue à la réputation de Genève Ville Solidaire.

L'auteur de ce rapport d'évaluation (cf. annexe 28), tient à plaider fortement auprès de la Commission consultative pour la poursuite du soutien financier de la ville de Genève, soutien qui pourra être réévalué lorsque - et si - la gratuité du traitement est accordée et le soutien de l'UNFPA assuré.

Le «Modèle de Tanguiéta», son approche pluridisciplinaire, au cœur de l'Afrique, mérite donc largement d'être soutenu encore dans les années qui viennent. Avec la crise dont tout le monde parle, l'argent se fait plus rare, les donateurs autrefois généreux, tels que Unidea, cessent leur appui et d'autres causes mobilisent bien sûr aussi l'attention.

3.2 Recommandations techniques pour les acteurs impliqués dans ce programme

En ce qui concerne la recherche des cas, leur accompagnement et leur suivi, voici quelques suggestions issues de nos échanges avec les personnes concernées :

- Publier pour les agents sociaux et communautaires un «Manuel pratique pour l'aide à l'identification et à l'accompagnement des femmes porteuses de fistules».
- Outre les microcrédits accordés aux femmes guéries et regagnant leurs villages, leur enseigner de petits métiers (couture, tissage, poterie etc.) facilitant leur réinsertion sociale, au marché par exemple.
- Un effort doit être porté à la diffusion de l'information de la population sur la problématique des fistules obstétricales, visant autant à déstigmatiser les victimes qu'à renforcer le dépistage et la prévention.
- Soutenir les ONG qui en ont la charge, relancer les médias – locaux, nationaux mais aussi internationaux – et **lancer, pourquoi pas ? une «semaine» ou une «quinzaine de la fistule» à travers le pays**, culminant par exemple avec la Journée mondiale pour l'élimination de la fistule obstétricale du 23 mai, axée sur la guérison médicale et la réintégration sociale des femmes traitées – et surtout pas sur le sort misérable des victimes !
- Pousser le ministère de la santé à décider la gratuité du traitement de la fistule obstétricale (et, corollaire, le remboursement des frais aux hôpitaux)
- Insister auprès de l'UNFPA pour que le soutien annoncé se réalise, notamment pour ce qui concerne la diffusion de l'information, de la prévention, de l'appui aux ONG en charge du dépistage etc.

Pour ce qui touche aux aspects comptables d'un tel programme, difficiles à synthétiser sous formes de «frais de mission», «coût global d'une intervention», il serait dans l'intérêt de la Fondation GFMER :

- D'améliorer la présentation des aspects comptables par une comptabilité analytique et en adoptant les normes RPC 21.
- De séparer plus précisément, par exemple, sur l'ensemble de l'année, ce qui relève de Tanguiéta de ce qui a trait à la diffusion du modèle dans d'autres pays.

Pour en revenir au cursus de formation des chirurgiens, voici quelques suggestions :

- Déterminer si les 4 sessions actuelles sont suffisantes pour acquérir la compétence de traiter les fistules simples.
- Structurer la formation par modules successifs aboutissant à un **certificat ou diplôme** reconnu par la faculté de médecine et le ministère de la santé, ou même par l'OMS, en se basant par exemple sur le «competency based obstetric fistula training», classification des chirurgiens par degré de compétence de la Fédération internationale des gynécologues et obstétriciens (FIGO).
- Continuer à former des chirurgiens, des gynécologues et des urologues, pour assurer une relève suffisante (un accord est en vue entre UNFPA et faculté de médecine pour fidéliser les chirurgiens béninois diplômés), mais surtout **sélectionner les meilleurs pour qu'ils puissent assumer à longueur d'années le traitement des cas difficiles de fistules - et d'autres pathologies pelviennes (prolapsus notamment) - dans un centre de référence national.**
En effet, le choix de un ou deux centres de compétence nationaux (par exemple Tanguiéta et Cotonou pour le Bénin) qui draineraient tous les cas difficiles à longueur d'année serait préférable à une formation «saupoudrage» de chirurgiens dispersés dans le pays qui ne recevront pas assez de cas compliqués pour garder la main.
- Organiser des cours de consolidation des compétences.
- Améliorer la circulation de l'information théorique à l'aide de vidéos envoyées dans la sous région.
- Enfin, améliorer l'accueil et l'hébergement des stagiaires, actuellement logés deux par chambre.

Afin de mieux valoriser l'expérience accumulée au fil des années à Tanguiéta, il serait judicieux de:

- Travailler à la définition et à la **formalisation du « Modèle de Tanguiéta»** – par exemple par une thèse de médecine ou de santé publique, et/ou par un grand article dans la revue de la Fédération internationale des gynécologues et obstétriciens (FIGO) – ce qui faciliterait sa diffusion, voire attirerait l'attention de donateurs potentiels.
- Pousser l'UNFPA et l'OMS à organiser une réunion régionale, par exemple à Ouagadougou, sur la thématique de la fistule obstétricale, afin que les différents

programmes se connaissent mieux et unissent leurs efforts dans une recherche globale d'appui institutionnel et financier.

3.3 Conclusion et recommandation globale

Très touché par le sort misérable des femmes porteuses de fistules obstétricales, admiratif devant l'engagement et la motivation sans faille de Frère Florent et du Dr Charles-Henry Rochat aussi bien que de toutes celles et tous ceux qu'ils ont emmenés avec eux, je plaide sans hésitation en faveur de la poursuite du soutien à ce programme.

Certes, il y a des faiblesses à corriger, des obstacles à franchir, mais je suis confiant qu'ils ne sont pas insurmontables et que des changements positifs sont à l'ordre du jour au niveau des autorités béninoises comme des agences internationales.

En effet, suite à cette mission, aux visites sur place, aux entretiens au Bénin comme à Genève, aux échanges de courriels avec les partenaires du programme de Tanguiéta mais aussi avec des experts engagés dans un programme similaire mais indépendant de la GFMER, au Niger, je suis entièrement convaincu de la qualité du programme de «Prévention et traitement des fistules obstétricales» conduit depuis 1996 à l'hôpital Saint-Jean de Dieu de Tanguiéta au Bénin par le Dr Charles-Henry Rochat, encadré depuis 2002 par la Fondation GFMER, et soutenu depuis 2004 par la Délégation Genève Ville Solidaire (DGVS).

La pertinence de ce programme, son efficacité, son rayonnement international - notamment dans la sous région – me fondent à **recommander sans réserve à la DGVS la poursuite de son généreux appui pour les années qui viennent**. Je n'ai aucun doute que, soutenu financièrement, ce programme, à plus d'un titre exemplaire, est appelé à se développer, jusqu'au jour peut-être pas si lointain où la fistule obstétricale aura disparu du Bénin, comme elle a disparu déjà d'une grande partie du monde.

3.4 Remerciements

Au terme de ce rapport d'évaluation, qu'il me soit permis de remercier Madame Sandrine Salerno, Maire de Genève, Madame Nathalie Böhler, Directrice du Département des finances et du logement, de m'avoir confié, avec l'accord de la Fondation GFMER, ce mandat d'évaluation.

J'ai eu un très grand intérêt et beaucoup de plaisir à découvrir ce programme et tous ses acteurs, à faire la connaissance de Frère Florent, personnalité hors du commun, à passer trois jours dans ce bel hôpital Saint-Jean de Dieu de Tanguiéta, rencontrer tant de personnes à Tanguiéta et Cotonou – et à retrouver le Bénin, où je m'étais rendu de nombreuses fois dans les années 90.

Que l'on me pardonne les inévitables inexactitudes de ce texte, la mission était fort courte, et je suis bien entendu ouvert à toute suggestion pour les corriger.

Dr Eric Burnier, Chêne-Bougeries
34 Av. Jacques Martin, 1224 Chêne-Bougeries

Juillet – Août 2013

IV. Annexes

1. Carte du Bénin
2. Lettre du Dr Charles-Henry Rochat à la DGVS du 12 août 2013
3. Rapports d'activité du programme fistules obstétricales de la GFMER 2010, 2011, 2012
4. Film Noélie ou la réalité oubliée de Marie-Laure Jodry
5. Dépliant du programme fistules de la Fondation Genevoise pour la Formation et la Recherche Médicales (GMER)
6. Rapport de mission de formation et réparation des fistules obstétricales du Dr Moussa Guiro à l'hôpital de Tanguiéta du 24 juin au 6 juillet 2013 et son mémoire de frais
7. Rapport narratif des réparations des fistules obstétricales effectuées à l'hôpital luthérien de Vangaindrano, Madagascar, par le Dr Sahondra Rasoarimanana
8. Lettre de Madame Gillian Slinger, coordinatrice de la campagne «To End Fistula» au siège de l'UNFPA, New-York
9. Budget 2012 (de la Fondation GMER) – Programme fistules obstétricales
10. Liste des écritures comptables des versements effectués (*par la Fondation GMER*) à l'hôpital de Tanguiéta de 2004 à juin 2013
11. Matériel acheté depuis 2006 pour le programme «fistules» et envoyé en Afrique
12. Frais effectifs de la mission opératoire conduite par le Dr Rochat en mars 2012 (*comptant exceptionnellement 8 expatriés*)
13. Frais effectifs de la mission opératoire conduite par le Dr Guiro en juin 2013
14. Extraits du compte bancaire de la Fondation GMER destiné aux programmes fistules en Afrique du 01.01 au 31.12.2012
15. Budget prévisionnel pour la prise en charge des femmes souffrant de FO de l'ONG ESSOR (mission mars 2012)
16. Budget de fonctionnement de l'ONG ESSOR pour l'année 2012
17. Lettre de confirmation du soutien financier de la Fondation AMBRE
18. Article «La fistule obstétricale, drame de la pauvreté en Afrique» – Paru dans Les Colonnes de Saint- Pierre – Décembre 2010
19. Article «Au Bénin, le Dr Rochat opère et soigne par passion» –Swissinfo.ch– Avril 2011
20. Article «Le médecin des malades honteuses» – l'Echo événement – Mai 2011
21. Article «Femmes mutilées-femmes oubliées» - UN Special – Février 2013
22. Communiqué de presse de la conférence du 23 mai 2013, au Club suisse de la Presse, Genève pour la 1^{ère} journée mondiale pour l'élimination de la Fistule Obstétricale
23. Résumé de la thèse de médecine et chirurgie du Dr Anne-Caroline Benski (2008/09)
24. Résumé du mémoire D.E.S. Gynécologie Obstétrique du Dr Dieudonné Zaongo (2009)
25. Nombre de femmes opérées de fistules obstétricales dans le cadre du programme « fistules» de la Fondation GMER
26. Nombre de femmes opérées de fistules obstétricales à l'Hôpital St Jean de Dieu de Tanguiéta
27. Biographie du Dr Charles-Henry Rochat
28. Biographie du Dr Eric Burnier