

# AUX FRONTIÈRES de L'ASSAINISSEMENT

Innovations et Impressions

Numéro 16, octobre 2020

the  
sanitation  
learning  
hub

## Incontinence : Il faut que nous parlions de fuites

Claire Rosato-Scott (Université de Leeds) ; Dr Dani J. Barrington (Université d'Australie-Occidentale) ; Dr Amita Bhakta (Consultante indépendante) ; Dr Sarah J. House (Consultante indépendante) ; Dr Islay Mactaggart et Jane Wilbur (London School of Hygiene & Tropical Medicine)



## À propos de la Sanitation Learning Hub

Depuis plus de dix ans, la Sanitation Learning Hub (SLH, auparavant la CLTS Knowledge Hub) de l'IDS promeut l'apprentissage et le partage de connaissances au sein du secteur international de l'assainissement et l'hygiène (A&H). La SLH adopte des approches participatives inédites pour mobiliser les praticiens, les décideurs et les communautés qu'ils souhaitent servir.

Nous sommes convaincus que pour arriver à un assainissement et une hygiène pour tous gérés de manière sûre d'ici à 2030, il faudra un apprentissage expédient, pertinent et pragmatique. La vitesse de mise en œuvre et des changements requis fait qu'un apprentissage rapide de ce qu'il faut mettre en place, ce qui donne ou non de bons résultats, peut avoir un impact extrêmement large. Et cela doit se faire en s'efforçant de combler les manques de connaissances et de trouver des réponses qui offrent des idées concrètes en matière de politiques et de pratiques.

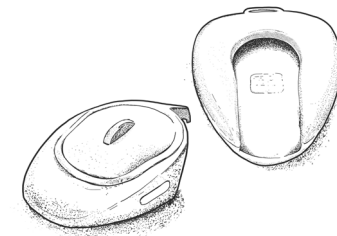
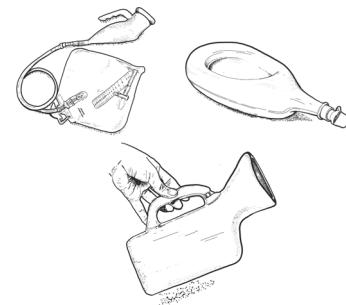
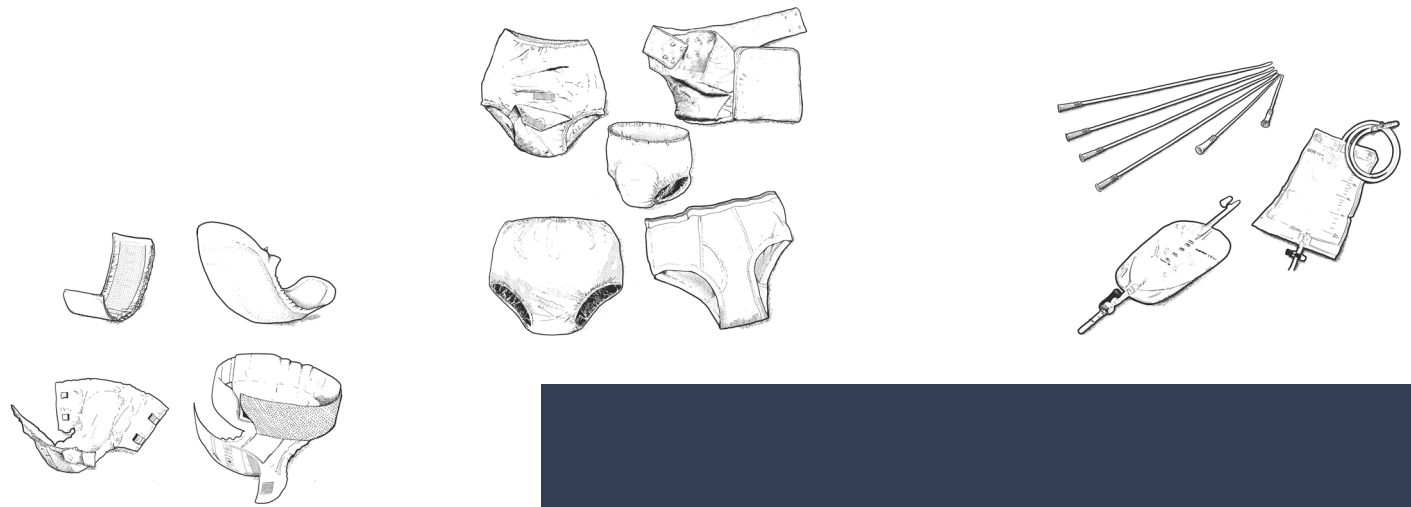
Notre mission est de faire en sorte que le secteur de l'A&H puisse innover, adapter et collaborer dans un paysage en rapide mutation, en répercutant l'apprentissage dans les politiques et les pratiques. Notre vision est que chacun puisse concrétiser son droit à un assainissement et une hygiène gérés de manière sûre, en veillant à ce que personne ne soit laissé pour compte dans la course pour mettre un terme une fois pour toutes à la défécation en plein air.

## Photos de couverture et de 2<sup>e</sup> de couverture

Photo de couverture : « *Je ne peux pas m'asseoir avec eux. J'ai des amis mais la plupart m'ont laissé et je me sens encore plus seul et triste. Ça me fait de la peine de les voir se déplacer, s'asseoir ensemble, rire et fumer. Je m'assois et je pleure mais je ne veux pas que les gens me voient pleurer alors j'essaie de retenir mes larmes. Ils partent en ville, surtout à Thar, où nous avons l'habitude de travailler et ils font la moisson. Vous savez que c'est le moment de la moisson ? Avant, nous nous amusons tellement pendant la moisson et, à présent, je ne peux même pas travailler.* » (Ansari 2017). Photo : Cliché PhotoVoice par Poonmo, qui est handicapé et souffre d'incontinence.

Page 1 : Manger, prendre un bain et faire ses besoins dans la même pièce n'a rien d'hygiénique.

Photo : Cliché PhotoVoice par Edeline, qui est handicapée et souffre d'incontinence. ICED (2020)



## Incontinence : Il faut que nous parlions de fuites

Claire Rosato-Scott (Université de Leeds) ; Dr Dani J. Barrington (Université d'Australie-Occidentale) ; Dr Amita Bhakta (Consultante indépendante) ; Dr Sarah J. House (Consultante indépendante) ; Dr Islay Mactaggart (London School of Hygiene & Tropical Medicine) et Jane Wilbur (London School of Hygiene & Tropical Medicine)

Citation correcte : Rosato-Scott, C., Barrington, D.J., Bhakta, A., House, S.J., Mactaggart, I. et Wilbur, J. (2020) « Incontinence : Il faut que nous parlions de fuites », *Aux Frontières de l'assainissement : Innovations et Impressions* 16, Brighton : IDS, DOI : [10.19088/SLH.2020.011](https://doi.org/10.19088/SLH.2020.011)

Première édition en 2020

© Institute of Development Studies 2020

Certains droits réservés – pour en savoir plus,

voir la licence sur les droits d'auteur.

ISBN 978-1-78118-727-2

Pour obtenir un complément d'information, veuillez contacter :

The Sanitation Learning Hub, Institute of Development Studies,  
University of Sussex, Brighton, BN1 9RE, Royaume-Uni

Tél. : +44 (0)1273 606261

Courriel : [SLH@ids.ac.uk](mailto:SLH@ids.ac.uk)

Web : <https://sanitationlearninghub.org/>

Cette série fait l'objet d'une licence de type BY-NC-ND 3.0 Unported de Creative Commons (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>).

*Attribution (BY)* : Vous devez attribuer les travaux de la façon spécifiée par l'auteur ou le détenteur de la licence.

*Non commercial (NC)* : Vous ne pouvez pas utiliser ces travaux à des fins commerciales.

*No Derivative Works (ND)* : Vous ne pouvez pas modifier, transférer ou compléter ces travaux.

Les utilisateurs ont le droit de copier, distribuer, afficher, traduire ou mettre en scène ces travaux sans autorisation écrite. En cas de réutilisation ou de distribution, vous devez indiquer clairement aux tiers les conditions de licence associées à ces travaux. Si vous utilisez ces travaux, vous êtes prié de faire mention du site web de la SLH (<https://sanitationlearninghub.org/>) et d'envoyer un exemplaire de vos travaux ou un lien à leur utilisation en ligne à l'adresse suivante : The Sanitation Learning Hub, Institute of Development Studies, University of Sussex, Brighton, BN1 9RE, Royaume-Uni ([SLH@ids.ac.uk](mailto:SLH@ids.ac.uk)).

Toutes les photos figurant dans ce numéro ont fait l'objet d'une autorisation au moment de leur prise et leur utilisation est pleinement agréée.

Le présent document a été financé par l'Agence suédoise pour le développement international, SIDA. La SIDA ne partage pas nécessairement les avis exprimés dans ce document. La responsabilité pour son contenu incombe exclusivement aux auteurs.



## Remerciements

Les auteurs aimeraient remercier toutes les personnes qui ont eu le courage de nous parler de leur vie avec l'incontinence. Ce partage d'expérience permettra d'apprendre comment travailler avec des personnes souffrant d'incontinence pour mieux les aider.

Merci à Sian White (LSHTM) et Robert Chambers (IDS) d'avoir révisé la publication et formulé de précieuses remarques et suggestions. Les auteurs aimeraient aussi remercier le groupe informel de professionnels en ligne intéressés par l'incontinence dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI), sur les connaissances et l'expérience desquelles se base principalement ce numéro. Pour obtenir un complément d'information sur ce groupe ainsi que sur les outils et ressources qu'ils ont compilés, veuillez consulter <https://wash.leeds.ac.uk/incontinence-and-wash/>.

Parmi les principaux documents figurent :

- ✚ Rosato-Scott, C., Giles-Hansen, C., House, S., Wilbur, J., Macaulay, M., Barrington, D.J., Culmer, P., Bhakta, A.N et Burke, L. (2019) :
  - ◆ *Guidance on supporting people with incontinence in humanitarian and low- and middle-income contexts (LMICs)*, LMIC-Incontinence-email-group. DOI: <https://doi.org/10.5518/100/13>
  - ◆ *Summary guidance: Supporting people with incontinence in humanitarian and low- and middle-income contexts (LMICs)*, LMIC-Incontinence-email-group. DOI: <https://doi.org/10.5518/100/14>
  - ◆ *Case studies on supporting people with incontinence in humanitarian and low- and middle-income contexts (LMICs)*, LMIC-Incontinence-email-group. DOI: <https://doi.org/10.5518/100/15>
  - ◆ *References on supporting people with incontinence in humanitarian and low- and middle-income contexts (LMICs)*, LMIC-Incontinence-email-group
- Un [aide-mémoire](#) accompagne cette publication. Il peut servir à mieux comprendre l'incontinence et les options disponibles pour aider les gens qui vivent avec cette pathologie. Il donne aussi des conseils pour mieux parler de l'incontinence.



**Tout le monde, quel que soit son sexe ou son âge, peut subir des fuites urinaires ou fécales**

**Que feriez-vous si cela vous arrivait ?**

Imaginez que vous vous réveilliez un matin et découvriez que vous avez mouillé le lit. Que feriez-vous ? Vous feriez votre toilette, mettriez des vêtements propres, changeriez les draps pour les mettre dans la machine à laver ? Vous iriez peut-être au magasin acheter des protections contre l'incontinence. Et si vous saviez qu'il existe de l'aide pour faire face à vos fuites urinaires, peut-être prendriez-vous rendez-vous chez un médecin la semaine prochaine avant de poursuivre votre vie de tous les jours, sans atteinte à votre dignité.

À présent, imaginez que vous vous réveillez un matin et découvrez que vous avez mouillé le lit. Mais pour faire votre toilette ou nettoyer vos vêtements et vos draps, vous êtes obligé-e de marcher pendant une heure pour aller chercher de l'eau. Imaginez que vous avez peur d'aller seul-e jusqu'au point d'eau ; le sentier est raide et vous avez toujours du mal à actionner la pompe à main. Même si vous parvenez à aller chercher de l'eau, vous n'avez pas suffisamment de savon, donc vous ne pourrez pas vous débarrasser des mauvaises odeurs. Et après tous ces efforts, vous n'avez rien à vous mettre pour absorber l'urine si jamais cela venait à se reproduire. Et si vous ne saviez pas que les fuites urinaires sont en fait fréquentes et si vous passiez le reste de la journée à vous inquiéter pour votre santé, trop gênée pour aller travailler de crainte que les gens ne s'aperçoivent de votre problème ? Et si vous aviez peur que votre partenaire vous frappe encore une fois pour avoir mouillé le lit, de sorte que vous vous priviez de boire toute la journée, de crainte que cela se reproduise la nuit suivante ?

**Que pouvez-vous faire pour aider les personnes qui souffrent d'incontinence ?**

**Pour commencer, il faut que nous parlions de fuites.**



*Crédit : Sanitation Learning Hub/Sandra Stauffer (tous les dessins de cette publication sont des originaux)*

## Introduction

L'incontinence – perte involontaire d'urine ou de matière fécale – est un problème médico-social et de protection à l'échelle mondiale qui a des effets considérables sur la qualité de vie des personnes qui en souffrent et de leurs aidants.

Dans les pays à revenu supérieur ayant des systèmes de santé bien développés et un accès élevé à des services d'hygiène et d'assainissement, l'expérience montre que de simples changements de comportement et des technologies basiques peuvent améliorer de façon spectaculaire la qualité de vie des personnes qui souffrent de cette pathologie au quotidien (Dumoulin *et al.* 2014). On espère que l'adaptation de ces méthodes afin de gérer l'incontinence dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI) bénéficiera aussi aux personnes qui souffrent de cette pathologie et à leurs aidants (Rosato-Scott et Barrington 2018).

Dans nombre de PRFI, les connaissances sur l'incontinence sont rares ; cette pathologie est encore mal comprise (notamment ses définitions, sa prévalence, la façon dont elle est vécue et perçue, et les meilleures manières de la gérer) ; les personnes qui en souffrent sont stigmatisées et la fourniture d'une aide fait défaut. Pour que la communauté mondiale atteigne les Objectifs de développement durable, notamment ceux qui ont trait à un accès universel à l'eau, l'assainissement et l'hygiène pour tous (Objectif 6) et la garantie de la santé et du bien-être pour tous (Objectif 3), il est nécessaire de mieux comprendre l'incontinence dans les PRFI pour savoir comment aider les personnes qui vivent avec cette pathologie afin d'améliorer leur qualité de vie.

La première étape pour réussir à mieux comprendre et apporter un meilleur soutien aux personnes qui vivent avec l'incontinence ou à celles qui connaissent des gens qui en souffrent, c'est de leur parler pour connaître leur expérience de la pathologie au quotidien. Mais la stigmatisation associée à l'incontinence peut empêcher ceux qui en souffrent de parler ouvertement des problèmes auxquels ils sont confrontés et peut même les inciter à se couper de leur famille, leurs amis et des membres de la communauté. Par conséquent, il peut se révéler difficile d'identifier des personnes qui pourraient avoir besoin de soutien.

Ce numéro d'*Aux Frontières de l'assainissement* entend fournir au secteur de l'eau, l'assainissement et l'hygiène (EAH) :

- Une introduction sommaire à l'incontinence et aux réalités auxquelles sont confrontées les personnes qui en souffrent ;
- Des suggestions pratiques sur la façon d'identifier des personnes qui vivent avec l'incontinence et d'amorcer un dialogue avec elles pour aborder le sujet ; et
- Des suggestions pratiques pour que le secteur de l'EAH (et d'autres) puisse contribuer à réduire les inégalités associées à l'incontinence.

Ce numéro s'appuie principalement sur les connaissances et l'expérience d'un groupe informel de professionnels internationaux en ligne intéressés par le thème de l'incontinence dans les PRFI d'un point de vue humanitaire et de développement, que les auteurs se sont efforcés de représenter le mieux possible. Ce numéro mise beaucoup sur des recherches émergentes et sur un nombre relativement modeste d'études de cas traitant de l'incontinence dans les PRFI qui ont été compilées à ce jour et il est espéré que cette ressource servira d'outil de plaidoyer pour pousser le secteur EAH à enrichir l'apprentissage et la recherche sur ce sujet. Pour y contribuer, il est fourni une liste des priorités d'apprentissage et de recherche (p. 44), ainsi qu'un [aide-mémoire](#) sur la façon de parler de l'incontinence.

### Encadré 1 : Pourquoi le secteur de l'EAH a-t-il fait si peu de choses pour comprendre l'incontinence dans les PRFI ?

- Il y a tellement de stigmatisation associée à l'incontinence qu'il est rare d'en parler, même pour le corps médical, et les personnes qui en souffrent – y compris les personnes handicapées – sont souvent à l'abri des regards (soit par choix personnel soit par les familles/communautés) ;
- L'incontinence n'est pas un problème très connu et il est rare qu'elle figure à l'ordre du jour des réunions du secteur de l'EAH, même au niveau international ;
- Porter l'incontinence à l'ordre du jour des programmes EAH est aussi entravé par le fait qu'il s'agit d'un symptôme et non d'une maladie ; certes, elle peut être mortelle, mais elle n'affecte pas autant de personnes que beaucoup de maladies contagieuses ; c'est un problème intersectoriel qui peut présenter des difficultés pour les personnes qui sont censées « s'en charger » ; et c'est une question qui n'a rien de « glamour ».

## Soutien intersectoriel aux personnes qui souffrent d'incontinence, ou soutien à leurs aidants

Le soutien aux personnes qui souffrent d'incontinence concerne un certain nombre de secteurs, à savoir : la santé (y compris la nutrition et les ergothérapeutes) ; la protection ; la violence sexuelle ; le handicap et les personnes âgées ; l'obstétrique ; les enfants ; le genre ; les moyens de subsistance et l'EAH. Les professionnels de l'EAH ne devraient pas sous-estimer le rôle qu'ils ont à jouer comme membres de cette équipe de soutien.

Afin de fournir un soutien adapté et efficace aux personnes qui souffrent d'incontinence, il est très important que les experts de tous les secteurs parlent aux personnes qui vivent avec l'incontinence ou à leurs aidants pour comprendre leurs expériences et leurs besoins afin de coordonner leur action et travailler ensemble. Les stratégies de soutien peuvent englober des conseils en matière de nutrition (notamment la réduction des agents aggravants comme la caféine), l'ingestion de fluides (quand et en quelle quantité), des passages fréquents et réguliers aux toilettes, une rééducation périnéale et la posture aux toilettes (surtout pour les enfants). De plus, il est extrêmement important que les personnes confrontées à la fois à des problèmes de mobilité et d'incontinence obtiennent le soutien de professionnels de santé ou d'experts de la question du handicap car des escarres, par exemple, peuvent entraîner de graves complications, voire la mort.

L'un des problèmes auxquels on peut se heurter réside dans le fait que tous les secteurs ne disposent pas de professionnels experts en incontinence. Par exemple, au sein du secteur EAH, il peut se révéler difficile a) de savoir qui contacter pour bénéficier d'un soutien ; et b) d'acquérir une formation et une prise de conscience pour aider plus efficacement les gens qui souffrent d'incontinence dans le cadre de programmes EAH.

### Encadré 2 : Bonne pratique au Bhoutan

Une étude nationale menée par la division du Génie public sanitaire du ministère de la Santé et SNV, visait à identifier qui étaient les derniers 5 à 10 pour cent des ménages du Bhoutan ayant encore à construire et utiliser une latrine améliorée. L'étude comprenait une prise en compte de la manière de collaborer plus efficacement entre tous les secteurs afin de mieux aider les personnes souffrant d'incontinence et un auxiliaire de santé était très impliqué pour tenter d'obtenir un appui intersectoriel tout en entreprenant un travail de plaidoyer et d'éducation au nom des personnes souffrant d'incontinence et en leur prodiguant des conseils.

*« Lorsqu'il y a des problèmes d'incontinence, ils [les auxiliaires de santé] renvoient la personne au dispensaire le plus proche ou parfois ils conseillent de garder le bassin de lit pour la collecte des selles et des urines près du patient. Les patients alités utilisent des couches pour adultes. L'auxiliaire de santé fait du plaidoyer et donne des conseils sur la manière de gérer les problèmes d'incontinence une fois que les patients sont autorisés à quitter le dispensaire. Par ailleurs, il enseigne les causes à l'origine des problèmes d'incontinence. Il a suggéré que le programme [national d'assainissement et d'hygiène en milieu rural au Bhoutan] pourrait englober des questions liées à l'incontinence, par exemple pour enseigner aux patients comment fabriquer des récipients et les utiliser, et l'importance que revêtent une visite au dispensaire et l'obtention de services sanitaires quand les gens ont des problèmes d'incontinence. »* (Auxiliaire de santé, Bhoutan, dans Choden et House 2019)

## Qu'est-ce que l'incontinence ?

L'incontinence est le terme médical pour décrire la perte involontaire d'urine ou de matières fécales. Cela peut aussi être décrit comme des fuites urinaires ou fécales ; lorsqu'une personne n'est pas capable de contrôler à quel moment elle urine ou défèque ; ou lorsqu'une personne n'est pas capable de retenir ses urines ou ses selles. Dans certaines langues, il se peut qu'il n'y ait pas d'équivalent du mot « incontinence ». À l'inverse, on dit qu'une personne est continente, lorsqu'elle est capable de contrôler sa vessie ou son sphincter anal.

Le degré et la gravité de l'incontinence varient d'une personne à l'autre et, pour une même personne, cela peut varier d'un jour à l'autre ou au fil du temps. Une personne qui souffre d'incontinence peut connaître des fuites occasionnelles, régulières ou constantes et les fuites peuvent survenir à tout moment du jour ou de la nuit.

### Types d'incontinence fécale (ou anale) (Guy's & St Thomas' 2014) :

- *Active* : lorsqu'un individu est conscient que son sphincter doit s'ouvrir pour laisser passer des selles, mais quand le besoin est tellement impérieux qu'il n'a pas le temps d'aller aux toilettes ;
- *Passive*: lorsqu'un individu n'est pas conscient qu'il évacue des selles.

### Types d'incontinence urinaire (Great Ormond Street Hospital 2017) :

- *L'incontinence urinaire d'effort* (la fuite involontaire d'urine lorsqu'on tousse, on éternue, ou lorsqu'on pratique une activité physique) ;
- *L'incontinence urinaire par impériosité* (associée à une envie soudaine, inattendue et pressante d'uriner) ;
- *Trop plein* (due à une incapacité à vider totalement sa vessie) ;
- *Mixte* (une combinaison des différents types d'incontinence urinaire) ;
- Chez les enfants, l'incontinence urinaire nocturne aussi appelée « *pipi au lit* » ou « *énurésie* ».

On parle d'**incontinence sociale ou fonctionnelle** lorsqu'une personne souffre de fuites urinaires ou fécales parce qu'elle n'est pas capable d'arriver aux toilettes à temps (parce qu'elle a, par exemple, des problèmes de mobilité et/ou parce que les toilettes sont mal conçues et difficiles d'accès), ou lorsqu'elle ne veut pas utiliser les toilettes à sa disposition (par exemple, parce qu'elles n'offrent pas suffisamment d'intimité ou par crainte de se faire agresser sur le chemin des toilettes ou une fois sur place) (Ryan 2018).

## Qui peut souffrir d'incontinence ?

Certaines personnes souffrent d'incontinence parce qu'elles sont nées avec un dysfonctionnement de la vessie ou du sphincter, mais toute personne, quel que soit son âge, peut aussi connaître une forme quelconque d'incontinence. Parmi les personnes plus exposées à un risque d'incontinence, on peut citer :

Les personnes âgées, surtout les personnes souffrant de démence

Les femmes ménopausées (celles dont la menstruation a définitivement cessé)

Les femmes en périménopause (celles qui traversent une période de transition avant la ménopause, lorsque leur menstruation cessera définitivement)

Les personnes souffrant de certains types de maladie (cancer, diabète, arthrite, asthme), ou celles ayant récemment subi une opération (comme les hommes après l'ablation de la prostate)

Les personnes souffrant d'une pathologie neurologique (telle qu'une lésion de la moelle épinière qui entraîne une paralysie, une lésion du cerveau ou encore certains troubles du système nerveux comme l'épilepsie), ainsi que les troubles du système immunitaire (comme la sclérose en plaque)

Les personnes qui souffrent de troubles physiques et mentaux, qu'il s'agisse d'un handicap intellectuel (comme l'autisme) ou psychosocial (comme la dépression)

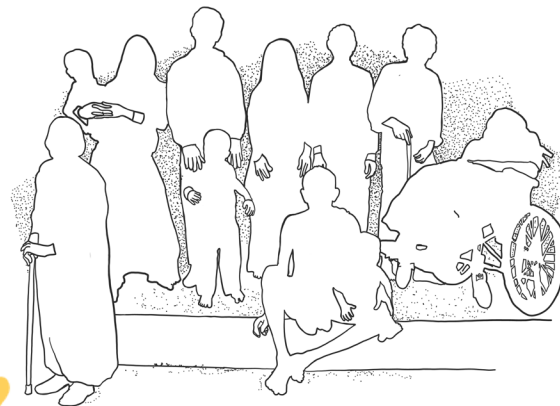
Beaucoup de personnes (mais pas toutes) qui sont plus exposées à un risque d'incontinence font souvent partie de groupes qui sont déjà considérés comme vulnérables ou défavorisés par les acteurs du développement.

Les personnes qui sont confrontées à des situations très stressantes, comme un conflit ou une catastrophe. Il a été constaté que le stress et l'anxiété contribuent au pipi au lit chez certains enfants

Les femmes et les adolescentes enceintes

Les femmes et les adolescentes qui ont accouché

**Tout le monde, quel que soit son sexe ou son âge, peut souffrir d'incontinence**



**Fistules obstétricales :** une fistule obstétricale est une ouverture anormale entre le vagin et la vessie et/ou le colon par laquelle l'urine ou les selles peuvent s'écouler. Les adolescentes et les femmes peuvent souffrir d'une fistule obstétricale à l'issue d'un travail prolongé lorsque le bébé ne peut pas être expulsé (souvent en cas d'accouchement à un très jeune âge), ou encore à la suite d'une agression sexuelle.

Les personnes qui ont subi une agression violente, comme un viol ayant entraîné une fistule

**À noter que les femmes, les hommes, les filles et les garçons peuvent subir une agression violente, y compris un viol.**

Les personnes qui consomment trop d'alcool ou de drogues

Source: Propres sources des auteurs. Références : Steers et Lee 2001 ; Hafskjold et al. 2016 ; White et al. 2016 ; Nevéus 2017 ; Niemczyk et al. 2018 ; Bhakta 2019 ; Mayo Clinic 2019 ; Choden et House 2019 ; Fistula Care Plus 2020 ; Alzheimer's Society 2020 ; WebMD 2020



Les exemples ci-dessous montrent que tout le monde, quel que soit son sexe ou son âge, peut souffrir d'incontinence :

**Les personnes souffrant d'épilepsie :**

les personnes épileptiques souffrent fréquemment d'incontinence urinaire ou fécale lorsqu'elles ont une crise :

*« Disons que, la nuit, j'ai des crises mais l'accès à l'eau est limité. Cela fait que je ne peux pas me laver ou laver mes vêtements correctement et c'est un problème majeur. Cela fait que vous pouvez savoir quand certaines personnes sont atteintes d'épilepsie à cause de l'odeur qu'elles dégagent... C'est un moment très difficile pour moi. »*

(Homme de 27ans, Épilepsie. Milieu urbain.) (White et al. 2016)

**Femmes en pérимénopause :**

lorsque les femmes sont en pérимénopause (la transition avant la ménopause, lorsque la menstruation s'arrêtera définitivement), les problèmes liés à l'hygiène et la santé menstruelles se transposent progressivement en incontinence urinaire et les règles irrégulières sont remplacées par des fuites urinaires ou par des envies extrêmement pressantes d'uriner (Bhakta 2019) :

*« Je vais aux toilettes plus souvent pour uriner ; si je n'ai pas pris un bain, je vais aux toilettes mais après avoir pris un bain, je prends un pot de chambre dans la salle d'eau si je veux uriner et après avoir uriné, je le vide dans l'égout. »*

(Oheama, une femme en pérимénopause de Kumasi, au Ghana) (Bhakta 2019)

**Personnes âgées :**

les personnes âgées, surtout les femmes, peuvent souffrir d'incontinence parce qu'elles connaissent un affaiblissement de leur plancher pelvien, par exemple, ou des muscles de leur vessie (National Institute on Aging 2017) :

*« J'étais en Inde pour voir [un événement afin de déclencher l'intérêt d'une communauté en vue de mettre fin à la défécation en plein air] ... Au lieu de mettre le tas de sable pour montrer l'endroit où elle va aux toilettes, une femme âgée a contourné le plan tracé au sol en laissant le sable de couleur s'écouler derrière elle. Le reste du groupe a dit qu'elle devait avoir mal compris ce qu'on lui demandait de faire mais la femme a répondu qu'elle avait très bien compris mais qu'elle décrivait ce qui se passe quand elle se promène dans la communauté. »*

(S. Cavill)



Plan que la femme a contourné. Photo : Sue Cavill

**Les personnes souffrant de démence :**

une personne souffrant de démence risque plus de souffrir d'incontinence qu'une personne du même âge qui n'est pas atteinte de démence car elle n'est pas en mesure de réagir assez rapidement au besoin d'aller aux toilettes, ou parce qu'elle oublie où se trouvent les toilettes (Alzheimer's Society 2020) :

*« Je pense quand même que c'est lié à ma démence car je ne peux pas... Je ne reçois pas de signal comme quoi j'ai besoin d'aller aux toilettes, jusqu'au moment où je ne peux plus me retenir... et là, je ne peux plus bouger. J'ai ce problème quand je fais des courses ou quand je suis hors de chez moi car, comme tout le monde le sait, il n'y a pas, ou du moins pas beaucoup, de toilettes publiques maintenant, et la plupart d'entre elles, je crois que je n'aimerais pas les utiliser. »*

(Dory, qui souffre de démence au Royaume-Uni) (Dementia Diaries 2020)

**Les adolescentes et les femmes qui ont une fistule obstétricale :**

à la différence de nombre d'autres causes d'incontinence, la plupart des fistules obstétricales peuvent être réparées par une chirurgie et si l'opération est réussie, la patiente ne devrait plus souffrir d'incontinence (Khisa et al. 2017) :

*« À présent [après l'opération] je ne porte plus de protection. Bien que les brûlures cutanées ne soient pas complètement guéries, ce n'est rien par rapport à l'enfer d'où je viens. La nuit, je dors comme un bébé, plus d'inquiétude, plus d'anxiété, plus de honte à l'idée de laver mes draps chaque jour. Je suis de nouveau dans un monde libre. »*

(Darling, après la réparation d'une fistule obstétricale au Kenya) (Khisa et al. 2017)

### Encadré 3 : Incontinence et handicap

À l'échelle mondiale, il est estimé qu'un milliard de personnes vivent avec un handicap (environ 15 % de la population mondiale) (Organisation mondiale de la Santé 2011). Toutes les personnes handicapées ne souffrent pas d'incontinence. Mais les personnes handicapées peuvent être plus exposées à ce risque à cause de problèmes liés à leur état de santé sous-jacent comme une lésion de la moelle épinière qui entraîne une paralysie, certains troubles du système nerveux, ou des troubles du système immunitaire. Une étude récente au Vanuatu a révélé que les personnes handicapées couraient deux fois plus de risque de souffrir d'incontinence urinaire que les personnes sans handicap (30 pour cent contre 14 pour cent), et plus de risque de souffrir d'incontinence fécale que les personnes sans handicap (26 pour cent contre 15 pour cent) (International Centre for Evidence in Disability [ICED] 2020).

Certaines personnes handicapées peuvent subir des fuites car elles sont incapables d'atteindre ou d'accéder à une latrine (White *et al.* 2016). Par exemple, les personnes à mobilité réduite peuvent ne pas être capables d'atteindre des toilettes à temps si elles sont trop loin ou si le chemin qui y mène est dangereux. Les personnes malvoyantes peuvent avoir du mal à atteindre les toilettes ou les installations peuvent être inaccessibles pour elles et les personnes malentendantes ou qui ont des difficultés d'apprentissage peuvent avoir du mal à expliquer qu'elles ont besoin d'aller aux toilettes.

Le handicap est aussi associé à la vieillesse. Une personne âgée peut dépendre d'un partenaire vieillissant pour l'aider à prendre un bain ou à aller aux toilettes mais ne peut pas toujours obtenir cette aide quand elle en a besoin. Dans l'étude du Vanuatu, les personnes handicapées étaient moins capables de se laver que les personnes sans handicap. Cela risquait de les exposer à une stigmatisation et à un isolement supplémentaires vis-à-vis de la société.

« *Lorsque je bois trop d'eau, j'ai constamment besoin d'uriner et ma femme se fâche car elle m'a déjà lavé.* »

(Homme, à mobilité réduite associée à des pertes de mémoire)  
(International Centre for Evidence in Disability [ICED] 2020).



## Quels sont les impacts pour les personnes qui souffrent d'incontinence ou pour leurs aidants ?

Les conséquences pour les personnes qui souffrent d'incontinence ou pour leurs aidants sont profondes et sont de quatre ordres : 1) effets sur l'hygiène et la santé ; 2) effets sur la santé mentale, affective et sociale ; 3) effets concrets et financiers ; et 4) risques d'abus et de violence.

### 1. Effets sur l'hygiène et la santé

a. Une personne qui souffre d'incontinence peut connaître les problèmes suivants, dont certains peuvent devenir mortels :

Tableau 1 : Effets sur l'hygiène et la santé

IMPACT	INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES
<b>Dermite associée à l'incontinence (DAI ; comparable à l'érythème fessier), affections cutanées et escarres en raison d'une exposition prolongée à l'urine et/ou aux selles (en particulier en cas d'utilisation de couches adultes) et d'une mauvaise hygiène.</b>	 <ul style="list-style-type: none"><li>Il est important de voir si la peau présente des rougeurs, des gonflements ou des lésions cutanées qui pourraient être les signes avant-coureurs d'une escarre. Conseillez aux personnes ou aux ménages concernés de consulter un médecin dès que l'un de ces symptômes survient.</li><li>Par ailleurs, il est important de changer les couches et/ou la position de la personne régulièrement.</li></ul>
<b>Infection du tractus urinaire (surtout en cas d'utilisation d'un cathéter) et complications vésicales.</b>	 <ul style="list-style-type: none"><li>Il se peut qu'une personne qui a du mal à s'exprimer ne puisse pas indiquer qu'elle souffre ou qu'elle a une gêne. Conseillez aux ménages d'être à l'écoute d'autres signes de gêne, comme des pleurs ou des tremblements inhabituels qui pourraient indiquer un problème de santé, tel qu'une infection du tractus urinaire.</li><li>Par ailleurs, il est important de changer les cathéters (sondes) régulièrement.</li></ul>

IMPACT	INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES
Déshydratation et constipation dues à la non-ingestion d'aliments et de liquides pour réduire les fuites.	Certaines personnes n'auront pas de selles pendant plus d'une semaine et/ou pourront ne pas avoir suffisamment d'eau ou de fluides pour permettre à leur corps d'assurer ses fonctions normales (HelpAge et House 2019 ; Mayo Clinic 2020).
Accidents physiques en essayant d'atteindre des toilettes qui sont difficiles d'accès. C'est là principalement (mais pas seulement) un risque pour les personnes âgées ou handicapées. Les conséquences de ce genre d'accidents pourraient nuire à la capacité d'une personne à aller aux toilettes.	Accidents en essayant de se rendre aux toilettes au Bhoutan « Une femme âgée et handicapée vivant dans un dénuement total a été trouvée en très piteux état, ivre, endormie dans une couverture souillée de ses selles et de son urine. Elle n'était pas en état de parler mais l'équipe a appris des voisins qui s'occupaient d'elle qu'elle était bénéficiaire du kidu (allocation versée en cas de dénuement extrême) et que les voisins se relayaient pour lui donner à manger. L'équipe a aussi découvert qu'avant elle utilisait la latrine à fosse qui se trouvait non loin de la hutte où elle habite mais qu'elle a glissé et s'est blessée en s'y rendant sous la pluie. Depuis lors, elle fait ses besoins dans sa chambre/la seule pièce de sa cabane » (Choden et House 2019).
Devoir manger, se laver et faire ses besoins dans une seule pièce qui n'est pas hygiénique.	Sans bassin de lit ou chaise d'aisance, les personnes qui ne peuvent pas sortir du lit sans aide et qui souffrent d'incontinence peuvent s'asseoir en équilibre sur un seau, placé à côté de leur lit. Si le couvercle du pot de chambre ou du bassin de lit est enlevé, l'utilisateur, l'aidant et les membres de la famille risquent de s'exposer à des agents pathogènes dans les selles, ce qui pose de graves risques sanitaires, y compris la typhoïde, la dysenterie et le choléra. L'utilisateur peut aussi tomber du seau et se blesser.

Source : Propres sources des auteurs.

### b. Les aidants peuvent aussi subir des effets sur la santé et l'hygiène

Si les aidants ont besoin de déplacer une personne qui souffre d'incontinence pour lui faire faire ses besoins ou lui donner un bain, ils peuvent subir des problèmes de dos ou autres problèmes associés, notamment s'ils ne disposent pas de matériel de levage (or il en existe très peu dans les PRFI) (Ansari 2017).

### c. L'incontinence et la transmission des maladies diarrhéiques

Bien que l'on manque de données à ce sujet, il est raisonnable de supposer que les ménages dont certains membres souffrent d'incontinence connaissent des taux plus élevés de maladies diarrhéiques en raison des problèmes associés à la gestion de l'hygiène au sein du ménage et de leurs besoins accrus d'eau et de savon.

### Problèmes rencontrés par les aidants au Vanuatu

« S'il [son mari] n'est pas là, et si elle a besoin de prendre un bain ou si elle a souillé ses sous-vêtements et que j'ai besoin de l'amener dans la salle de bain pour lui faire sa toilette. Si elle bouge un peu, comme je n'ai pas de force, nous allons toutes les deux tomber et après j'aurai du mal à la relever [...] parce qu'elle est vraiment très lourde. »

(Interview avec la personne qui s'occupe d'une femme à mobilité réduite qui a des problèmes de mémoire, Vanuatu) (International Centre for Evidence in Disability [ICED] 2020)

### Problèmes de santé au Malawi

« Le manque de toilettes est un problème grave car si je ne peux pas me retenir et si je souffre de diarrhée, je défèque là où je me trouve et ils doivent me laver... cela devient un problème sanitaire pour les personnes autour de moi. »

(Femme, 78 ans, arthrite et scoliose. Milieu périurbain) (White et al. 2016)

## 2. Effets sur la santé mentale, affective et sociale

L'incontinence est souvent associée à la stigmatisation mais c'est un tableau en demi-teintes. Les recherches menées en Zambie ont trouvé que les attitudes envers l'incontinence variaient en fonction de la cause de la pathologie : lorsque l'incontinence était manifestement le résultat d'une maladie ou d'une blessure sous-jacente, les membres de la famille et l'ensemble de la communauté étaient généralement plus bienveillants que si la cause était jugée liée à des relations sexuelles. Pour les femmes notamment, l'incontinence était rarement un sujet abordé librement, surtout lorsqu'elle était due à une grossesse ou à un accouchement (Rosato-Scott et Barrington 2018).



Lorsque l'incontinence est associée à la stigmatisation et demeure un sujet tabou, les personnes qui en souffrent et leurs aidants peuvent :

- Avoir peur d'en parler (Gjerde *et al.* 2013) ;
- Avoir honte ou être embarrassées, surtout si elles ont besoin d'aide pour gérer leurs fuites ou laver leurs draps et leurs vêtements souillés (Gjerde *et al.* 2013) ;
- Éprouver une perte d'estime de soi, par exemple en raison d'une perte de contrôle ou pour des questions liées à la pauvreté (Hafskjold *et al.* 2016) ;
- Être harcelées et/ou faire l'objet de moqueries (qui exacerbent la honte, la gêne et la perte d'estime de soi) (Theunis *et al.* 2002) ;
- Éprouver de l'anxiété ou faire une dépression (Wood et Anger 2014) ; et
- Limiter leur participation aux relations personnelles, à la vie sociale et à la vie communautaire, voire en être exclues.

Tous ces facteurs peuvent exacerber la vulnérabilité et accroître le sentiment de solitude et d'isolement.

### Exclusion au Pakistan

*« Je ne peux pas m'asseoir avec eux. J'ai des amis mais la plupart m'ont laissé et je me sens encore plus seul et triste. Ça me fait de la peine de les voir se déplacer, s'asseoir ensemble, rire et fumer. Je m'assois et je pleure mais je ne veux pas que les gens me voient pleurer alors j'essaie de retenir mes larmes. Ils partent en ville, surtout à Thar, où nous avons l'habitude de travailler et ils font la moisson. Vous savez que c'est le moment de la moisson ? Avant, nous nous amusions tellement pendant la moisson et, à présent, je ne peux même pas travailler. »*

(Ansari 2017)



Photo : Cliché PhotoVoice par Poonmo, qui est handicapé et souffre d'incontinence

### 3. Effets concrets et financiers

Les personnes qui souffrent d'incontinence ou leurs aidants peuvent éprouver des difficultés pour (Hafskjold *et al.* 2016) :

- Accéder aux toilettes rapidement ou même aller jusqu'aux toilettes ;
- Pouvoir se procurer assez d'eau et de savon (accessibilité matérielle et financière) pour gérer l'incontinence d'un point de vue hygiénique et dans la dignité.

La gestion de l'incontinence exige une grosse quantité d'eau et de savon supplémentaire (environ cinq fois plus qu'une personne sans incontinence) et du temps pour prendre un bain, laver ses vêtements et ses protections et laver les draps (Association Sphère 2018). Rien que pour la collecte d'eau, les conséquences pratiques de ce constat sont énormes : de nombreuses personnes consacrent beaucoup de temps à la corvée d'eau pour la famille, parfois sur une grande distance, et si les personnes qui souffrent d'incontinence ne sont pas en mesure d'aller chercher de l'eau, elles devront peut-être payer quelqu'un pour le faire. Dans ces circonstances, il faudra peut-être mettre en place des systèmes de soutien social pour faire en sorte de satisfaire les besoins d'eau. Les problèmes liés à l'accès physique et à l'accessibilité financière de l'eau peuvent aussi être saisonniers. Ainsi, lorsque l'eau est plus rare ou lorsque les conditions météorologiques sont plus chaudes, l'impact de l'incontinence sur la santé et l'hygiène personnelle d'un individu peut être encore supérieur.

Photo : Cliché PhotoVoice par Poonmo, qui est handicapé et souffre d'incontinence

### Collecte d'eau au Pakistan

*« Ma sœur va chercher de l'eau deux à trois fois par jour. Elle doit marcher pendant environ une demi-heure à l'aller et ça lui prend presque une heure pour rentrer. Nous utilisons de l'eau pour laver mes vêtements et pour me laver. Il n'y a jamais assez d'eau pour que je me sente propre. Bien des fois, il m'est arrivé d'être sale et qu'il n'y ait pas d'eau dans la maison. Alors je dois m'asseoir dans la saleté jusqu'à ce que quelqu'un aille au point d'eau et me ramène un peu d'eau. J'ai vraiment besoin de plus d'eau. Si je pouvais vraiment accéder à l'eau, je me sentirais mieux car je serais plus propre. »*

(Ansari 2017)





## Obstacles à l'accès à l'EAH pour les personnes handicapées au Malawi

« Les personnes qui ne pouvaient pas se permettre d'utiliser des kiosques à eau dépendaient exclusivement de sources d'eau non améliorées, telles que les rivières et les puits peu profonds, creusés à la main. Ces participants étaient plus préoccupés par les conséquences pour leur hygiène et leur sécurité. À titre d'exemple, on peut citer un ménage avec un garçon de 14 ans qui souffrait d'un handicap intellectuel. Le garçon était incontinent et avait besoin des membres de la famille pour lui faire sa toilette et laver ses vêtements régulièrement. La quantité d'eau et de savon requise par le ménage était bien supérieure à celle des familles voisines. Par conséquent, la famille ne pouvait pas se permettre de payer sa facture d'eau et était obligée de faire des compromis en matière d'eau et d'hygiène. »

(White et al. 2016).

Parmi les obstacles, on peut citer l'impossibilité :

- De se procurer des produits liés à l'incontinence (accessibilité matérielle et financière), y compris des protections, des alèses, des bassins de lit, etc. ;
- De laver, sécher et ranger les vêtements, les draps et les protections ou d'autres produits utilisés pour absorber l'urine et les selles de manière sûre et discrète ;
- De mettre au rebut les protections souillées de manière sûre et discrète ; et
- De participer à des activités génératrices de moyens d'existence.

Les personnes qui souffrent d'incontinence ou leurs aidants peuvent éprouver des difficultés pour se rendre à l'école ou gagner un revenu et elles s'excluent

Les articles permettant de gérer l'incontinence doivent être : efficaces ; culturellement appropriés ; adaptés du point de vue de la taille et du genre ; et donner envie de les utiliser. Ces articles sont soit limités, soit inexistant. Même s'ils sont disponibles, ils peuvent être coûteux et hors de portée du ménage.

souvent elles-mêmes de ces activités (p. ex. par manque de temps ou par gêne). Les personnes incontinentes peuvent aussi s'exclure elles-mêmes de toute scolarité ou de la possibilité de gagner un revenu (en raison, par exemple, des difficultés pratiques pour gérer la pathologie, ou de crainte que d'autres personnes remarquent les fuites ou parviennent à sentir l'odeur des fuites).

## Niveaux limités de participation au Vanuatu et en Ouganda

« Si j'étais en public et si je me faisais pipi dessus, ce serait très mal vu car si cela se produisait, je ne sais pas comment je ferais, d'une part à cause du public et d'autre part parce que j'aurais honte que le public puisse me voir dans cet état. Il est préférable que je reste dans mon coin et que je m'occupe de moi, à l'abri des regards. »

(Homme, à mobilité et capacités fonctionnelles réduites), Vanuatu (International Centre for Evidence in Disability [ICED] 2020)

« Je suis représentant élu des handicapés... [Un jour,] j'étais en réunion... je ne pouvais pas aller aux toilettes et pourtant j'avais un besoin impérieux d'uriner. J'ai essayé de me retenir mais j'ai fini par me faire pipi dessus. J'ai eu tellement honte que je ne suis jamais plus allé à une autre réunion. »

(Homme handicapé, Ouganda) (Wilbur et al. 2013)

## 4. Risques d'abus et de violence

Les personnes qui souffrent d'incontinence peuvent être victimes d'abus, y compris des humiliations verbales et des violences physiques.

### Encadré 4 : Exemples de risques possibles liés à la protection

- **Pratiques traditionnelles** utilisées pour tenter d'empêcher l'incontinence. De telles pratiques varient d'une communauté à une autre : dans l'une d'elles, au Nigéria, les jambes et les organes génitaux d'une jeune fille qui ne pouvait pas s'empêcher de faire pipi au lit ont été brûlés en l'obligeant à se tenir debout sur un feu ouvert. Ailleurs, une autre a été obligée de s'asseoir sur une termitière de manière à être mordue. Dans les deux cas, le but recherché était de

faire en sorte qu'elles ressentent une extrême brûlure qui puisse les réveiller si jamais elles urinaient la nuit (Témoignages directs recueillis par House, S).

- **Colère et frustration ressenties par les aidants** qui peuvent se traduire par des coups, des humiliations devant des tiers, ou des punitions, par exemple en obligeant une personne à dormir à même le sol et non sur un matelas. Les personnes âgées sont confrontées à un niveau élevé d'abus en circonstances normales et le risque d'abus est encore exacerbé si elles souffrent d'incontinence, par exemple, en raison de la charge de travail accrue qu'elles donnent aux aidants. (Ostaszkievicz 2018 ; HelpAge et House 2019 ; et témoignages directs recueillis par House, S). Les enfants et les adolescents qui se font pipi dessus sont aussi très exposés à un risque d'abus (Sapi *et al.* 2009).

## Combien de personnes peuvent souffrir d'incontinence ?

Il est difficile d'estimer la prévalence mondiale de l'incontinence : de nombreuses études ont été faites, mais les comparaisons sont rarement possibles car ces études utilisent des définitions, des méthodologies et des populations de référence diverses. International Consultations on Incontinence passe en revue des études démographiques générales (en grande partie fondées sur des pays à revenu élevé) et arrive aux conclusions suivantes (Buckley et Lapitan 2010 ; Abrams *et al.* 2017) :

- 36 études démographiques générales dans 17 pays ont trouvé des estimations de prévalence de « toute forme » d'incontinence urinaire chez les femmes allant de 5 à 69 pour cent, la plupart des études se situant dans une fourchette de 25 à 45 pour cent ;
- Des taux de prévalence de « toute forme » d'incontinence urinaire chez les hommes allant de 1 à 39 pour cent ont été publiés ;
- La prévalence de l'incontinence urinaire diurne chez l'enfant diminue avec l'âge (de 3,2 à 9,0 pour cent chez les enfants de sept ans et de 1,1 à 3,0

pour cent chez les 15-17 ans), tout comme l'énurésie (de 6,8 à 16,4 pour cent chez les enfants de sept ans et de 0,5 à 1,7 pour cent pour les 16-17 ans) ; et

- Les études tendent à rapporter que moins de 15 pour cent des adultes souffrent d'une incontinence fécale.

On manque de données pour les PRFI, mais les chiffres pourraient être plus élevés en raison du nombre supérieur de jeunes mamans et d'un manque de services de maternité. Parmi les exemples, on peut citer :

- Un examen systématique des recherches émanant uniquement des pays à revenu faible et intermédiaire a révélé que, sur un échantillon de femmes ayant accouché, le taux moyen de prévalence de l'incontinence urinaire était de 29 pour cent, et celui d'incontinence fécale était de 7 pour cent (Walker et Gunasekera 2011) ;
- L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) estime que plus de 2 millions de femmes vivent avec une fistule obstétricale non soignée en Asie et en Afrique subsaharienne, et 50.000 à 100.000 nouveaux cas sont à déplorer chaque année (Organisation mondiale de la Santé 2018). Au Bangladesh, il est estimé que 0,17 pour cent des femmes mariées (quelque 70.000 femmes) souffrent d'une fistule obstétricale (Akter 2019) ;
- Une étude de 2020 au Vanuatu a révélé que 32 pour cent des personnes handicapées et 13 pour cent des personnes sans handicap disaient souffrir d'incontinence urinaire ; par ailleurs, 30 pour cent des personnes handicapées et 16 pour cent des personnes sans handicap signalaient souffrir d'incontinence fécale (International Centre for Evidence in Disability [ICED] 2020).

## Difficultés pour identifier les personnes qui souffrent d'incontinence ou leurs aidants

La première étape pour tenter de trouver une solution est de parler aux personnes qui vivent avec l'incontinence pour tenter de comprendre leur quotidien. Pour que le secteur EAH sache quel soutien procurer, il doit d'abord se rapprocher des personnes qui souffrent d'incontinence et leur demander quels sont leurs besoins prioritaires. Parmi les difficultés que l'on peut rencontrer pour tenter d'identifier les personnes qui souffrent d'incontinence, on peut citer :

- Le terme « incontinence » ou sa traduction locale (lorsqu'un équivalent existe) peuvent ne pas être compris, même par des professionnels de santé ;
- L'incontinence peut être un sujet sensible et fortement stigmatisant que les gens peuvent avoir du mal à aborder, même avec leur famille et leurs amis ;
- Les personnes qui souffrent d'incontinence peuvent être confrontées ou craignent d'être confrontées à une stigmatisation accrue, du harcèlement ou des moqueries si d'autres personnes viennent à connaître leur état ;
- Les gens peuvent rechigner à aborder les symptômes de l'incontinence car ils ne pensent pas qu'il existe d'options de traitement à leur disposition (Rosato-Scott et Barrington 2018).

Les personnes qui souffrent d'incontinence peuvent aussi ne pas concevoir que leur état de santé mérite d'être abordé car, par exemple :

- Elles estiment qu'elles parviennent à gérer la situation correctement. Par exemple, elles peuvent réussir à utiliser les toilettes une fois chez elles et, en public, il se peut qu'elles soient rarement loin d'une toilette et peuvent donc gérer leurs fuites (Rosato-Scott et Barrington 2018) ;
- L'incontinence est considérée comme une conséquence « naturelle » de la vieillesse/la santé postnatale et les personnes qui souffrent d'incontinence peuvent estimer qu'elles n'ont pas besoin de soutien ;

- La culture locale compte sur un degré de résilience élevée face à la douleur et la souffrance et le fait de souffrir d'incontinence est donc perçu comme une difficulté qui doit être surmontée et passée sous silence (Rosato-Scott et Barrington 2018).

## Stratégies du secteur EAH pour dialoguer avec les personnes qui souffrent d'incontinence ou leurs aidants

Comme le fait de vivre avec l'incontinence est une question sensible, il est probable que les personnes qui en souffrent ne soient pas connues au niveau communautaire parce qu'elles ne parlent pas de leur état de santé. Pour identifier les personnes qui souffrent d'incontinence et sont confrontées à des difficultés, il peut se révéler utile de travailler avec des groupes de personnes plus larges, dont les caractéristiques les rendent plus vulnérables à la pathologie, par exemple, les mères, les personnes handicapées, et les personnes âgées.

Parmi les acteurs spécifiques qui pourraient se révéler utiles au secteur EAH pour identifier des personnes souffrant d'incontinence et confrontées à des difficultés en raison de la pathologie, on peut citer :

- Des chefs communautaires qui peuvent connaître des familles qui éprouvent des difficultés ;
- Les agents de santé communautaires, les agents de développement communautaire, les équipes de communication communautaire, y compris les équipes de promotion sanitaire faisant du porte-à-porte ;
- Des organisations spécialisées dans le handicap, des ergothérapeutes, des services de réadaptation communautaires et des groupes de soutien des aidants ;
- Des organisations qui viennent en aide à des gens particulièrement défavorisés, par exemple ceux qui vivent avec une pathologie chronique comme le VIH ;
- Les chefs religieux ;

- Les enseignants dans les écoles et les lieux d'accueil des enfants ; et
- Les groupes de femmes et les réseaux de personnes âgées.

Les membres de la communauté peuvent aussi soulever cette question dans différents contextes. Par exemple, en posant des questions d'ordre général lors des discussions en groupe de réflexion sur l'incontinence, un participant peut indiquer qu'il connaît quelqu'un qui vit avec l'incontinence. Il est important de ne pas demander au participant de nommer la personne qui souffre d'incontinence durant la discussion, mais de se concentrer plutôt sur les difficultés générales auxquelles peuvent être confrontées les personnes qui souffrent d'incontinence. Toutefois, si cela est jugé opportun, il pourra être demandé au participant (discrètement et en privé par la suite) s'il serait prêt à demander à la personne souffrant d'incontinence si elle serait prête à s'entretenir avec vous à propos de sa pathologie ou avec une autre personne avec qui elle se sentirait à l'aise. Si la personne souffrant d'incontinence est prête à parler, demandez à lui être présenté et suivez les conseils de la section « Et si nous parlions de fuites ».

Des stratégies pour inciter les personnes concernées à consulter peuvent aussi être utilisées lorsque des services dédiés sont opérationnels. Par exemple, des affiches faisant la promotion de centres d'assistance pour les personnes souffrant d'une fistule (voir [p. 34](#), poster en Zambie).

## Et si nous parlions de fuites

Comprendre l'incontinence exige d'avoir des conversations avec des individus qui vivent avec cette pathologie ainsi que leurs aidants. Certaines personnes pourront être prêtes à raconter l'expérience qu'elles ont de l'incontinence parce que, par exemple, elles n'ont pas souvent le loisir de le faire. Pourtant, d'autres éprouveront peut-être au départ des difficultés pour parler de leur état, mais plus elles en parleront et plus cela deviendra facile. L'incontinence est un sujet qui se prête mieux à des discussions approfondies, selon une structure souple et au gré du participant plutôt qu'à un entretien structuré ou à une enquête.

Il existe plusieurs moyens de réduire la gêne et l'embarras :

- Assurez-vous que vous disposez d'une bonne connaissance de l'incontinence et de sa gestion, que vous êtes capable d'expliquer avec des mots simples en utilisant un registre culturellement approprié (en général, il est toujours bon de miser sur des mots simples) ;
- Dans la mesure du possible, laissez les hommes parler entre hommes et les femmes parler entre femmes ;
- Vérifiez si la personne interrogée aimerait s'assurer de la présence ou de l'absence de telle ou telle personne ;
- Veillez à ce que les discussions aient lieu dans un endroit confortable et privé sans risque d'être entendu par des tiers ;
- Soyez sûr de vous et ne montrez pas de signe de gêne ;
- Mettez la personne à l'aise et inspirez-lui confiance en étant aimable et en tissant un rapport ; commencez la discussion en abordant des sujets plus simples, par exemple en prenant des nouvelles de la famille du répondant et en parlant de l'accès aux installations EAH en général ;
- Employez des techniques d'écoute active : hochez la tête et montrez que vous êtes d'accord pour encourager la personne à parler ; et
- Demandez la permission avant de poser des questions sur l'incontinence, puis expliquez pourquoi vous aimeriez aborder cette question. Expliquez que beaucoup de personnes souffrent de cette pathologie mais peu acceptent d'en parler et que nous avons besoin d'en parler avec des personnes qui souffrent d'incontinence pour comprendre les difficultés auxquelles elles sont confrontées et ce que nous pouvons faire pour mieux les aider. Soulignez que vous êtes en lieu sûr pour parler et que s'ils ne veulent pas répondre à une question, ils ne sont pas obligés de le faire et que cela n'aura aucune conséquence. Expliquez également comment l'information fournie sera utilisée.

Il convient de souligner les points suivants :

- ! La personne qui pose les questions devrait toujours essayer de ne pas sous-entendre que ces expériences sont nécessairement problématiques, à moins que le répondant lui-même s'en plaigne.



- ! Au moment d'explorer le genre de difficultés auxquelles sont confrontées les personnes qui souffrent d'incontinence et quel soutien leur serait utile, il est conseillé d'avoir identifié au préalable des options de soutien, même si elles sont de nature provisoire, que l'on pourra leur donner peu de temps après la discussion, en attendant de trouver d'autres ressources. Par exemple, comment se procurer des seaux supplémentaires, du savon ou une chaise d'aisance ou encore avoir des coordonnées pour aider la personne et l'aidant à se mettre en relation avec le dispensaire.
- ! Il peut aussi se révéler intéressant d'avoir des ressources utiles avec vous (par exemple, des échantillons de protections ou de sous-vêtements réutilisables, des exemples de collecteurs d'urine ou de protections de matelas et/ou des documents sur la façon de fabriquer des couches qui soient adaptées au corps du porteur et facilement compris). Cela vous permettra de considérer ensemble les options et de discuter de celles qui seraient les plus utiles. La possibilité pour la personne de se procurer des approvisionnements durables devrait aussi être abordée avant de décider si ce type de ressources convient ou non.
- ! Pour les deux points qui précèdent, la discussion et le processus d'approvisionnement devraient être faits discrètement de façon que la personne elle-même puisse décider si ces articles l'aideraient à gérer son incontinence et à recevoir un soutien, et n'engendreraient pas plus de problèmes en rendant son incontinence plus apparente aux autres.
- ! Les discussions sur l'incontinence peuvent faire en sorte que les personnes qui en souffrent partagent des informations qui nécessitent un soutien supérieur à ce que le secteur EAH est en mesure de fournir, par exemple s'il devient évident qu'il y a un passif de harcèlement historique ou constant ou des antécédents de maladie mentale. Avant d'avoir une discussion sur l'incontinence, assurez-vous que vous avez les coordonnées (y compris le numéro de téléphone et l'adresse) des services à consulter que vous pourrez communiquer à votre interlocuteur ou qui pourront être contactés au nom de la personne et avec sa permission.

### **Encadré 5 : « L'incontinence n'est pas un problème – elle n'a pas été mentionnée durant la consultation communautaire »**

Ne concluez pas que l'incontinence n'est pas un problème sous prétexte qu'elle n'a pas été soulevée lors des recherches formatives ou durant l'élaboration du programme – l'incontinence est un sujet très sensible que les gens s'efforcent d'occulter le mieux possible. Il est important que, tout au long de la mise en œuvre du programme, le secteur EAH continue de considérer l'incontinence comme un problème potentiel, tire des enseignements des professionnels de la santé conscients de personnes qui en souffrent, ou de membres de la communauté qui en souffrent, pour acquérir une meilleure compréhension de la pathologie et adapter les pratiques nécessaires si des problèmes d'incontinence se présentent.

Pour pouvoir poser des questions sur l'incontinence, les phrases suivantes seront peut-être utiles, en utilisant des mots culturellement appropriés lorsque c'est possible (Ansari 2017) :

- *Êtes-vous capable de contrôler votre urine et vos selles ? / Vous est-il difficile de contrôler votre urine ou vos selles ? / Avez-vous la faculté de contrôler votre urine ou vos selles ? / Avez-vous des problèmes pour contrôler votre urine ou vos selles ?*
- *Pouvez-vous retenir votre urine ou vos selles ? / Éprouvez-vous des difficultés pour retenir votre urine ou vos selles ?*
- *Est-ce qu'il arrive que votre urine ou vos selles sortent involontairement ? / Est-ce qu'il arrive que votre urine ou vos selles sortent quand vous ne le voulez pas ? / Vous arrive-t-il d'avoir des fuites d'urine ou de selles ? / Arrive-t-il que votre urine ou vos selles sortent involontairement ?*
- *Vous est-il jamais arrivé d'expulser votre urine ou vos selles avant d'avoir atteint les toilettes ? / Pouvez-vous toujours arriver à temps aux toilettes ? / Vous êtes-vous déjà fait pipi dessus ? / Vous êtes-vous déjà fait caca dessus ?*
- *(Dans les milieux où la population est majoritairement musulmane) Est-ce qu'il arrive que vos ablutions avant la prière soient interrompues*

sans que vous le vouliez ? / Éprouvez-vous des difficultés à rester propre durant la prière ?

- Y a-t-il un membre de votre famille qui dégage une mauvaise odeur ? / Y a-t-il quelqu'un de votre famille qui sente l'urine ou les selles ?
- (En parlant avec un aidant) Habituellement, où va (par exemple, votre enfant) pour uriner/déféquer, le jour / la nuit ?

### Encadré 6 : Parler de choses sensibles

Avant de poser des questions sur l'incontinence, ou sur d'autres sujets pouvant être sensibles, nous devons nous demander comment nous, ou quelqu'un que nous aimons, nous sentirions si on lui posait cette question. Parfois, en tant que professionnels de l'EAH, nous nous distancions des situations dans lesquelles nous travaillons ; c'est un moyen de nous autoprotéger d'un point de vue affectif. Toutefois, il est toujours utile de nous demander comment nous réagirions aux questions exprimées de telle ou telle manière si elles nous étaient posées, et de laisser notre réaction guider une manière empathique et bienveillante d'aborder des sujets qui peuvent être gênants ou sensibles.

### Encadré 7 : PhotoVoice

PhotoVoice peut-être une technique utile pour encourager les gens à partager leurs expériences sur des sujets tabous tels que l'incontinence. Il s'agit d'une technique participative qui consiste à donner aux gens un appareil photo pour prendre des clichés et illustrer leur quotidien, afin que d'autres puissent comprendre leurs problèmes (Blackman et Fairey 2014). Les photos produites à partir de PhotoVoice peuvent encourager les participants à réfléchir à leurs expériences et à les partager pour sensibiliser des tiers à leurs problèmes. Ces clichés sont souvent partagés au sein de la communauté plus vaste et auprès des décideurs lors d'expositions et de manifestations publiques (Fantini 2017). À noter qu'il faut réfléchir attentivement aux questions qui gravitent autour de l'obtention du consentement lors de la prise et de l'utilisation des clichés.

PhotoVoice a été utilisé dans différents contextes pour comprendre les besoins des personnes qui souffrent d'incontinence. Ansari (2017) a utilisé PhotoVoice pour explorer l'impact de l'incontinence sur des personnes souffrant d'un handicap et leurs aidants à Sindh, au Pakistan et Wilbur (Bhakta et Wilbur 2019) a exploré les besoins des personnes souffrant d'incontinence au Vanuatu en utilisant PhotoVoice. Le lecteur trouvera des exemples de ces deux expériences dans ce numéro d'*Aux Frontières de l'assainissement*.

Pour obtenir un complément d'information et des conseils pratiques sur l'utilisation de PhotoVoice pour explorer l'incontinence et d'autres thématiques, consultez la document d'apprentissage de la Sanitation Learning Hub intitulée « [Uncovering WASH Realities Through Photovoice](#) » (Bhakta 2020).



Photo: Cliché de PhotoVoice par Bahadur Mohammad Yaqoob Unar, qui est handicapé et souffre d'incontinence

#### Une fourmi sur le pied, Pakistan

« Vous voyez la fourmi sur mon pied. Il y a constamment des fourmis et des mouches qui grouillent sur mon corps mais je ne m'en rends pas compte et je ne peux pas les chasser. Il fait chaud et c'est pour ça que les fourmis sont là mais je peux vous dire la raison pour laquelle les mouches sont là et c'est ce qui me rend si mal à l'aise et si triste. Je ne peux pas rester propre et comme je ne suis pas propre, les mouches viennent sur moi toute la journée. Peu importe le nombre de fois que nous essayons de nettoyer tout autour de moi, l'odeur et la saleté persistent et c'est pour ça que les mouches viennent et se posent sur moi. Elles savent toujours quand je suis sale. » (Ansari 2017).

## Comment le secteur EAH peut-il aider les personnes qui souffrent d'incontinence ou leurs aidants ?

Toutes les personnes qui souffrent d'incontinence ont des besoins en eau sensiblement supérieurs et il leur faut des installations EAH privées accessibles. Pour les personnes qui sont fréquemment confrontées à des obstacles de taille pour accéder à des installations EAH adéquates, y compris les personnes handicapées ou celles qui connaissent des vulnérabilités sous-jacentes comme le sans-abrisme ou la pauvreté, les difficultés du quotidien avec l'incontinence peuvent être encore exacerbées. Par exemple, nous savons que les personnes handicapées ont souvent un accès insuffisant à des services EAH par rapport aux personnes sans handicap (Nations Unies 2018). Chez elles, les personnes souffrant d'un handicap ont moins de chance d'avoir accès à une salle de bain ou à une latrine et elles sont confrontées à une stigmatisation et une discrimination lorsqu'elles utilisent les services publics d'EAH (Nations Unies 2018 ; Mactaggart *et al.* 2018).

Il ne faut jamais perdre de vue des services EAH inclusifs, et accessibles à tous lorsque l'on considère l'incontinence et son impact. Le secteur EAH devrait faire en sorte que les personnes qui sont incapables de contrôler leur vessie ou leur sphincter aient un accès facile à des approvisionnements en eau et des installations sanitaires et soient en mesure de gérer leur hygiène en toute sécurité et dans la dignité. Les actions à entreprendre sont les suivantes : **1) sensibiliser l'opinion et balayer les mythes ; 2) garantir des approvisionnements en eau et des installations sanitaires accessibles ; 3) garantir des approvisionnements durables en produits d'hygiène de base ; et 4) la fourniture de produits pour faciliter la gestion des fuites**

### 1. Sensibiliser l'opinion et balayer les mythes

Dans certaines langues, il se peut qu'il n'y ait pas d'équivalent du mot « incontinence ». Même si le terme est expliqué, les gens pourront tout de même ne pas savoir ce qu'est l'incontinence, y compris certains professionnels de santé (Rosato-Scott et Barrington 2018).

« C'est donc cela, cette question si embarrassante de l'incontinence. Si nous répétons constamment le mot... Incontinence... Incontinence... Incontinence, qui sait, peut-être parviendrons-nous à faire passer le message. »

(Carol, qui souffre de démence au Royaume-Uni) (Dementia Diaries 2020)

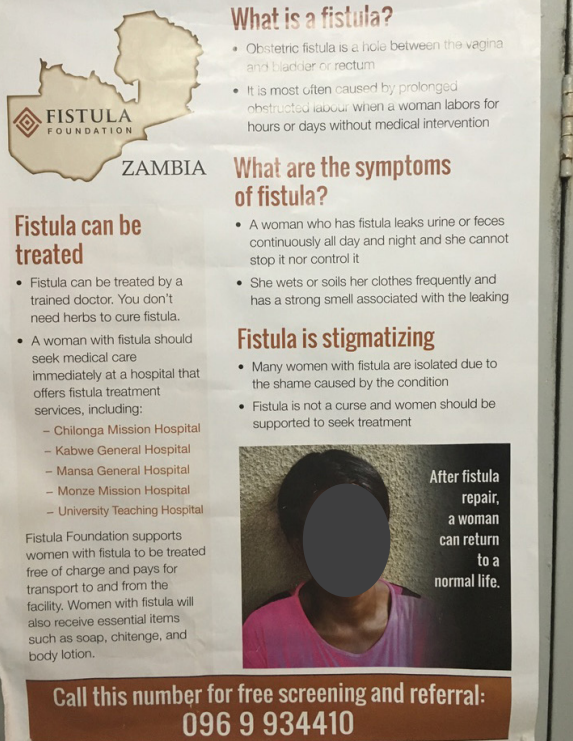
Il y a tant de mythes et d'idées fausses à propos de l'incontinence. Ces méprises peuvent être d'ordre culturel, par exemple, l'incontinence peut être considérée comme quelque chose de « surnaturel » ou comme une « malédiction » et les personnes qui en souffrent peuvent donc se considérer comme « anormales » ou comme des « sous-hommes » (Rosato-Scott et Barrington 2018).

Pour comprendre les attitudes locales à propos de l'incontinence, vous devriez parler avec les personnes suivantes : (voir la section « **Et si nous parlions de fuites** », [p. 26](#)) :

- Des personnes qui souffrent d'incontinence ou leurs aidants, et leur famille plus large (mais seulement si la personne incontinente vous y autorise) (voir les « **Stratégies du secteur EAH pour dialoguer avec les personnes qui souffrent d'incontinence ou leurs aidants** » [p. 25](#)) ;
- L'ensemble de la communauté ;
- Les dirigeants communautaires, y compris les chefs religieux et les enseignants ;
- Les praticiens de la santé (y compris ceux qui pratiquent la médecine traditionnelle) ;
- Les acteurs concernés par les secteurs de la protection contre les abus, du genre, de la violence sexiste, du handicap et de l'âge ;
- Les représentants des pouvoirs publics et des organisations non gouvernementales (ONG), les gestionnaires et les praticiens.

Pour démystifier et déstigmatiser l'incontinence, il faut sensibiliser les mêmes groupes de gens, en soulignant dans les conversations, les documents d'orientation et autres publications pertinentes :

- Que l'incontinence n'est pas une pathologie dont il faut avoir honte. Elle peut arriver à une grande variété de personnes et doit faire l'objet de discussions si nous voulons parvenir à trouver des solutions et des aides ;



## Sensibilisation à la fistule en Zambie

Une affiche d'information sur la fistule au CHU de Lusaka en Zambie. Le poster explique ce qu'est une fistule et les options de traitement possible. Elle souligne aussi qu'une fistule n'est pas quelque chose dont il faut avoir honte.

(Rosato-Scott et Barrington 2018.  
Photo : cliché des auteurs)

et l'assainissement sont « accessibles » si les installations sont à la portée des personnes qui souffrent d'incontinence, si elles peuvent y accéder et les utiliser régulièrement, et si les infrastructures sont conçues de façon à pouvoir être utilisées facilement par tout le monde.

### a. Accès régulier à l'assainissement

*Il convient de noter que certaines personnes souffrant d'incontinence peuvent être incapables d'utiliser des toilettes. Dans de telles circonstances, il existe des produits pour faciliter la gestion de l'incontinence : pour en savoir plus, voir « 4. Produits pour faciliter la gestion de l'incontinence » (p. 39).*

Pour les personnes qui ne peuvent pas contrôler leur vessie et/ou leur sphincter et qui ont besoin de soins, il est important que les aidants mettent en place une routine régulière pour aller aux toilettes. Toutefois, la mise en place de cette routine exige un accès régulier à des installations sanitaires, pour pouvoir les utiliser quand elles sont requises. À noter que la routine d'hygiène d'une personne souffrant d'incontinence doit être compatible avec la routine du ménage et il faut veiller à ce que la personne ne soit pas contrainte d'utiliser les toilettes ou n'en vienne pas à redouter d'utiliser les toilettes. Les personnes souffrant d'incontinence devraient toujours se sentir en sécurité et sans appréhension pour utiliser les toilettes régulièrement.

Certaines personnes qui souffrent d'incontinence n'auront peut-être pas besoin d'un aidant pour aller aux toilettes mais auront tout de même besoin de faire leurs besoins et de changer les articles de protection souillés, de jour comme de nuit. L'accès à des installations sanitaires à l'intérieur du ménage est la manière idéale pour que les personnes qui souffrent d'incontinence puissent gérer leurs besoins de manière efficace. Les toilettes communautaires doivent être faciles d'accès à tout moment, garantir la sécurité des utilisateurs (pour tous les usagers, mais surtout pour les femmes et les filles qui sont particulièrement exposées à des risques de violence sexuelle) et doivent offrir suffisamment d'intimité aux personnes qui souffrent d'incontinence pour qu'elles puissent gérer leurs besoins dans la dignité (UNICEF *et al.* 2018).

### b. Infrastructures d'assainissement conçues pour être utilisées facilement

Les installations sanitaires (toilettes, salle de bain et buanderie) et les équipements associés, tels que les chaises d'aisance, ont besoin d'être conçus de manière à être physiquement accessibles et utilisés facilement. Les installations sanitaires

- Les problèmes et les risques auxquels sont confrontées les personnes qui souffrent d'incontinence, en particulier la mise en péril du droit de toute personne de vivre dans la dignité, les impacts de santé potentiels y compris le risque de mort et la protection contre les abus ;
- Les besoins supplémentaires en matière d'EAH des personnes qui souffrent d'incontinence ou de leurs aidants ;
- Que, dans certains cas, les professionnels de santé, notamment les ergothérapeutes, seront peut-être en mesure de soulager les symptômes ; et
- La possibilité d'une chirurgie pour réparer une fistule et ses effets bouleversants.

## 2. Garantir des approvisionnements en eau et des installations sanitaires accessibles

L'accès à l'eau et l'assainissement est important pour répondre aux besoins des personnes qui souffrent d'incontinence. Les approvisionnements en eau



accessibles peuvent être obtenues grâce aux mesures suivantes (Jones et Wilbur 2014 ; Wilbur et Jones 2014) :

- Réfléchir (du point de vue de la distance, de l'emplacement, de l'adéquation culturelle) à un endroit sûr où positionner les installations sanitaires.
- Garantir un approvisionnement suffisant en eau pour toutes les installations sanitaires.
- Garantir un accès facile aux installations. Les panneaux de signalisation des installations devraient être bien éclairés et employer des moyens de communication simples. Les chemins d'accès doivent être suffisamment larges pour que deux personnes puissent les utiliser de front (p. ex. un aidant et une personne souffrant d'incontinence), dégagés et nivelés de façon que les personnes ayant un handicap physique, les utilisateurs en fauteuil ou les personnes malvoyantes puissent se rendre facilement aux installations. Les points de repère ou les rocs le long du chemin d'accès peuvent être peints afin d'accentuer leur visibilité. Une corde servant de main courante le long du chemin peut aussi aider les personnes malvoyantes à gagner les installations. Il faut prévoir un accès de niveau aux toilettes, avec une entrée suffisamment large pour accommoder un fauteuil.
- Lorsque des installations communautaires/publiques sont financées, elles devraient être séparées pour chaque sexe, en prévoyant un écran ou en construisant les installations pour les hommes/garçons et celles pour les femmes/filles à distance les unes des autres. Une bonne pratique consiste aussi à prévoir une installation supplémentaire utilisable par les personnes des deux sexes mais accessible et suffisamment large pour qu'un aidant et un enfant puissent l'utiliser.
- S'assurer que les portes des installations soient solides mais pas trop lourdes et que les poignées soient faciles d'accès et d'utilisation. Les poignées à levier en D sont plus faciles à utiliser que les boutons de porte.
- Des verrous aisément accessibles et faciles à ouvrir et fermer. Il peut s'agir d'un verrou avec une grosse poignée ou d'un bout de ficelle qui peut être accroché à un clou, un crochet métallique ou un piquet.
- Des barres de maintien fixes ou rabattables pour que les usagers aient un choix d'options.
- Des crochets et des étagères peuvent faire qu'il est plus facile pour les personnes souffrant d'incontinence de changer leur protection ou leurs vêtements souillés, dans la dignité et en privé, en leur offrant un endroit où suspendre leurs vêtements et poser leurs protections ou autres articles.
- Des installations discrètes de mise au rebut des protections jetables souillées. Il pourrait s'agir d'un conteneur doté d'un couvercle situé à l'intérieur des toilettes ou d'un conduit de décharge allant des toilettes jusqu'à un incinérateur (World Vision et CBM Australie 2018). Lorsque l'on envisage ce type d'installations, il convient de réfléchir à l'ensemble de la chaîne de collecte et de mise au rebut (ramassage, transfert et mise au rebut) (avec les ordures courantes, incinération ou enfouissement). Il convient de noter que des informations sur la mise au rebut, la gestion et le lavage des protections menstruelles souillées peuvent se révéler utiles (Schmitt *et al.* 2020, par exemple).
- Les robinets et les lavabos devraient être positionnés à une hauteur adaptée pour un utilisateur en fauteuil, sans gêner leurs genoux. S'assurer que les robinets sont solides et qu'ils ne sont pas trop lourds ; les robinets de grosse taille avec de longs leviers sont plus faciles à actionner. Positionner le savon pour qu'il soit facile d'emploi et de manière que les personnes malvoyantes ou à mobilité réduite puissent le trouver/l'atteindre facilement.
- (*Propre aux toilettes*) Des trous de latrines plus gros que la taille normale peuvent faire qu'il est plus facile de viser le trou au moment d'uriner, tout particulièrement si une personne a des difficultés pour s'accroupir.
- (*Propre aux toilettes*) Une chaise percée sur laquelle une personne peut s'asseoir positionnée au-dessus de la latrine ou dotée d'un pot de chambre fixé en dessous. Il faudra veiller à ce que la chaise soit facile à nettoyer, à ce qu'elle soit stable lorsque la personne s'assoit dessus, une fois qu'elle est assise et lorsqu'elle se lève.
- (*Propre aux toilettes*) Des écrans de protection, pour empêcher l'urine ou les matières fécales d'éclabousser les jambes de l'utilisateur ou le sol autour de la latrine.
- (*Propre aux toilettes*) Des chaises d'aisance dans la maison ou à proximité du lit de la personne souffrant d'incontinence, de façon qu'elle puisse l'atteindre facilement si elle a une envie soudaine d'uriner ou de déféquer mais ne peut pas se rendre aux toilettes assez rapidement pour éviter un accident.

- (Propre aux salles de bain et aux buanderies) Garantir suffisamment d'intimité pour permettre de se laver et de laver les vêtements et les draps souillés.
- (Propre aux salles de bain et aux buanderies) Il faut un système d'évacuation efficace des eaux usées car celles-ci peuvent être contaminées par des selles si les installations sont utilisées par des personnes souffrant d'incontinence fécale.
- Les matériaux utilisés pour construire les installations sanitaires devraient être faciles à nettoyer (p. ex. ciment, bois vernis ou peint, métal, plastique).
- Les installations sanitaires devraient être entretenues et nettoyées régulièrement.

### c. Infrastructures d'approvisionnements en eau conçues pour pouvoir être utilisées facilement

Les installations d'approvisionnements en eau doivent aussi être conçues et construites de manière à être physiquement accessibles et utilisées facilement. Des approvisionnements en eau accessibles peuvent être obtenus grâce aux mesures suivantes (Jones et Wilbur 2014 ; Wilbur et Jones 2014) :

- Réfléchir (du point de vue de la distance, de l'emplacement, de l'adéquation culturelle) à un endroit sûr où positionner les approvisionnements en eau.
- Garantir un accès aisé aux approvisionnements comme on l'a vu plus haut pour les installations sanitaires.

### 3. Garantir des approvisionnements durables en équipements et produits d'hygiène de base

Assurer sa propreté personnelle sera sans doute une priorité pour une personne souffrant d'incontinence. D'autres facteurs sociaux peuvent imposer des obligations supplémentaires pour rester propres, par exemple une pratique religieuse. La gestion de l'incontinence exige une grosse quantité d'eau et de savon supplémentaire (environ cinq fois plus qu'une personne sans incontinence) et du temps pour prendre un bain, laver ses vêtements et ses protections et laver les draps (Association Sphère 2018). Des approvisionnements durables en produits d'hygiène de base, en particulier en conteneurs d'eau et en savon, devraient donc être disponibles. Il se peut que des entreprises locales puissent assurer la fourniture de ce genre d'articles.

*« Cela me rend très heureux et je me sens propre. Je l'utilise constamment pour gérer ma propreté et mon odeur. Il nettoie mes vêtements et il nettoie mes mains et le plus important c'est qu'il me garde propre. Je veille toujours à ce qu'il y ait du savon dans la maison et je demande toujours de vérifier qu'il y en a de disponible car je ne me sentirai jamais propre et je n'aurai jamais une odeur normale. »*

(Ansari 2017)



Photo: Cliché de PhotoVoice par Bahadur Mohammad Yaqoob Unar, qui est handicapé et souffre d'incontinence

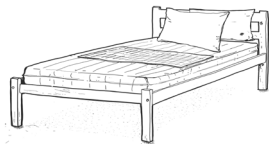
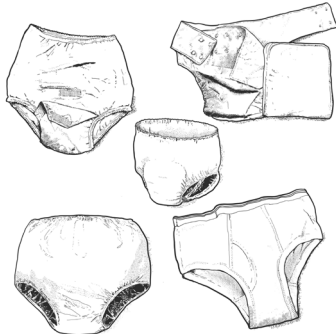
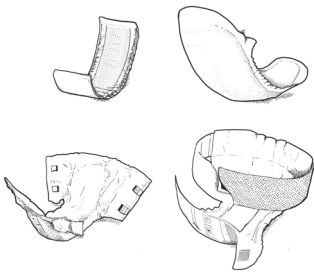
### 4. Produits pour faciliter la gestion de l'incontinence

Le site web Continence Product Advisor prodigue des conseils impartiaux sur tous les produits d'aide à la gestion des fuites (<https://www.continenceproductadvisor.org>). Il convient de noter que tous les conseils ne seront pas toujours directement applicables en toutes circonstances : la disponibilité, l'adéquation et les préférences individuelles pourront varier. La plupart des produits ont aussi été conçus pour des milieux à revenu élevé et devront donc être adaptés à des milieux à plus faible revenu.

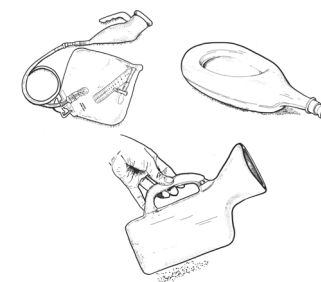
Les options doivent être abordées avec les personnes concernées pour comprendre leurs préférences : produits jetables ou réutilisables, installations de lavage et de séchage, et systèmes de mise au rebut (au domicile, à l'école, dans un établissement de soin ou dans des installations publiques) et les produits choisis devraient l'être sur la base de l'opinion de la personne souffrant d'incontinence et son aidant.

## Tableau 2 : Produits d'incontinence

Parmi les produits possibles figurent (R\* : Réutilisables / J\* : Jetables) :

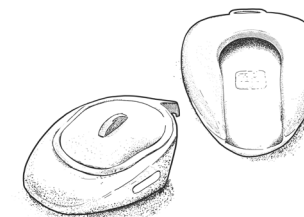
PRODUIT ET DESCRIPTION	R*	J*
<p><b>Alèse :</b> Pour protéger un matelas, fabriqué dans une matière imperméable (p. ex. en plastique).</p> 	✓	✓
<p><b>Sous-vêtement :</b> Les sous-vêtements dotés d'une doublure pour absorber les fuites urinaires et fécales (placée différemment pour les hommes et les femmes) ou dotés d'une poche pour y insérer une couche. Il peut s'agir de culottes à enfiler ou de culottes enveloppantes fixées par velcro ou boutons-pression.</p> <p>Voir World Vision et CBM Australie (2018) pour obtenir des conseils sur la confection de sous-vêtements réutilisables ; à noter qu'un tissu éponge ne doit pas être utilisé pour la couche intérieure car cela risque d'être rugueux sur la peau et de retenir les liquides en contact avec l'épiderme.</p> <p>Les culottes extérieures plastifiées imperméables à enfiler pour retenir les fuites sont aussi une option.</p> <p><i>*Pour être utilisés en toute sécurité, les sous-vêtements doivent être changés fréquemment*</i></p> 	✓	✓
<p><b>Inserts et couches :</b> Pour absorber les fuites. Peuvent être dotés de languettes pour les fixer au sous-vêtement.</p> <p><i>*Pour être utilisés en toute sécurité, les inserts et les couches doivent être changés fréquemment*</i></p> 	✓	✓

**Urinal à main :** Utilisé lorsque l'accès à des toilettes est impossible ou peu pratique. L'urinal est généralement fabriqué en plastique et de différentes formes pour convenir à l'anatomie des hommes et des femmes.



✓

**Bassin de lit :** Dispositif portable pour recueillir les urines et/ou les selles en position assise ou allongée. Généralement fabriqué en plastique.



✓

**Chaise d'aisance (toilette portable) :** Utilisée par les personnes à mobilité réduite. Il peut s'agir a) d'un conteneur quelconque qui s'insère sous la chaise percée et doté d'un couvercle, ou b) d'un conduit qui descend dans un seau ou l'orifice d'une latrine à fosse, ou c) d'une chaise percée placée au-dessus de l'orifice d'une latrine.

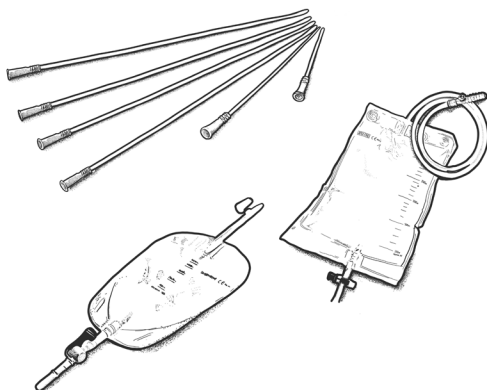


✓

Source : Propres sources des auteurs.

Il existe aussi des produits qui doivent être utilisés sous la surveillance d'un professionnel de santé :

- ! Crèmes hydratantes / protectrices, qui ne doivent pas irriter la peau et conviennent aux enfants. Cessez immédiatement l'utilisation en cas de rupture ou de lésion cutanée (World Vision et CBM Australia 2018) ; et
- ! Certaines personnes trouveront peut-être les poches et sondes urinaires utiles mais leur utilisation peut se révéler compliquée et elles devraient uniquement être fournies sur les conseils d'un expert spécialisé dans ce domaine (professionnels de santé, du handicap, ergothérapeutes).



#### Conseils pratiques :

- Demandez-vous comment seront réalisés les approvisionnements, qui les achètera et comment. Il faudra peut-être voir si de petites entreprises pourraient fournir le matériel ou si les patients pourraient fabriquer leur propre matériel de protection ou envisager des subventions pour les familles ayant un membre souffrant d'incontinence.
- Assurez-vous que les utilisateurs et les membres de sa famille comprennent comment utiliser les articles fournis : au Bangladesh, il a été rapporté que des enfants avaient été vus se servir d'un urinal en guise de gourde d'eau (témoignage partagé lors d'une réunion intersectorielle sur l'incontinence par l'employé d'une ONG travaillant dans un camp de réfugiés Rohingya).
- Il faut aussi prendre soin d'identifier et de convenir de mécanismes sûrs pour la mise au rebut de l'urine et des selles recueillies dans les collecteurs (urinaux à main, bassins de lit, chaises d'aisance) et le nettoyage ultérieur de ces collecteurs.

## Recommandations

**Parler des fuites :** il n'est pas éthique pour le secteur EAH de ne pas chercher à en savoir davantage sur les problèmes auxquels sont confrontées les personnes qui souffrent d'incontinence, notamment si cela affecte leur quotidien et si nous pouvons prodiguer des conseils pratiques et des solutions pour



**Aider les gens à vivre dans la dignité :** les personnes qui souffrent d'incontinence feront probablement des efforts considérables dans des situations très difficiles pour gérer leur état. Nous ne pouvons pas présumer connaître le genre de soutien qui serait adapté et dont elles auraient besoin et, par conséquent



**Nous devons être des interlocuteurs réceptifs :** l'incontinence est un sujet sensible et les personnes peuvent être mal à l'aise à l'idée d'en parler. Il faut toujours envisager le degré de confort des personnes à qui nous parlons et respecter le principe de « ne pas nuire » lorsque nous tentons de comprendre les expériences qu'elles vivent avec l'incontinence, discuter dans un lieu privé et demander leur autorisation de poser des questions à ce sujet. Un bon point de départ consiste à



**Normaliser l'incontinence :** arguer que l'incontinence n'est pas une pathologie dont il faut avoir honte, elle peut frapper une grande variété de personnes et il existe des solutions pour améliorer la qualité de vie des personnes qui en souffrent et de leurs aidants. Il se peut que les gens n'aient pas connaissance de cette pathologie. Soyez prêt à



**Dénoncer la résistance dans tous les secteurs :** l'incontinence a des effets considérables sur la qualité de vie des personnes qui en souffrent ou de leurs aidants. Certains effets sur la santé peuvent être mortels et les risques de violence pour les personnes qui souffrent d'incontinence peuvent être plus élevés que pour d'autres personnes. Toutes les personnes, quel que soit le secteur dans lequel elles travaillent, doivent se concerter et collaborer.



## Priorités d'apprentissage et de recherches

Comme on espère que ce document servira d'outil de plaidoyer pour inciter le secteur EAH à faire plus d'efforts d'apprentissage et de recherches sur l'incontinence dans les PRFI, il est fourni une liste des priorités d'apprentissage et de recherches :

- La sensibilisation à l'incontinence et les attitudes envers cette pathologie pour mieux comprendre toute stigmatisation associée (en reconnaissant que celle-ci puisse être d'ordre culturel). Cette appréciation devrait informer les méthodes utilisées pour comprendre le vécu des personnes qui vivent avec l'incontinence (voir plus loin) ;
- Comment créer des occasions pour pouvoir échanger avec des personnes (de tous les âges et de tout sexe) qui souffrent d'incontinence ou leurs aidants, et comment avoir ce genre de conversations pour mieux comprendre leur vécu, compte tenu de la stigmatisation associée à l'incontinence et/ou du manque de sensibilisation à ce problème ;
- Les problèmes d'eau liés à l'incontinence, y compris les approvisionnements, la demande, la disponibilité et l'accessibilité financière selon les saisons (c'est-à-dire en fonction des fluctuations de la température et de la pluviométrie) ; et en tenant compte des individus mais aussi des ménages ;
- Les problèmes liés à l'incontinence, pour aller aux toilettes ou prendre un bain, y compris l'approvisionnement en eau (par exemple, ménage versus communauté), la demande, la disponibilité et l'accessibilité financière ;
- Comment soutenir au mieux la gestion de l'incontinence avec des produits, en tenant compte des préférences ; la disponibilité, y compris la durabilité de l'accès ; l'accessibilité financière ; la gestion en cas de déplacement (par exemple, pour les populations de réfugiés) ; et le rôle des petites entreprises locales dans la fabrication de produits ;
- Des pratiques traditionnelles liées à l'incontinence, y compris le rôle de la médecine traditionnelle dans la gestion et le traitement ;
- Les problèmes de protection contre les abus liés à l'incontinence et comment les empêcher ;
- L'incontinence fécale et la transmission de maladies (c.-à-d. par les matières fécales) ;
- La validation des outils et des définitions pour mesurer la prévalence de l'incontinence urinaire et/ou fécale puis, à l'aide de ces outils, la prévalence de l'incontinence en tenant compte de tous les âges, de tous les sexes et de tous les contextes.

## Références

- Abrams, P., Cardozo, L., Wagg, A. et Wein, A. (eds.) (2017) *Incontinence* 6th Edition Bristol, Royaume-Uni : ICI-ICS. International Continence Society, consulté le 14 octobre 2020
- Akter, F. (2019) *Incontinence in Female Genital Tract*
- Alzheimer's Society (2020) '[Toilet problems and continence](#)', consulté le 25 septembre 2020
- Ansari, Z. (2017) *Understanding the Coping Mechanisms Employed by People with Disabilities and their Families to Manage Incontinence in Pakistan*, Londres: London School of Hygiene & Tropical Medicine
- Association Sphère (2018) 45. [Le manuel Sphère Handbook : La Charte humanitaire et les Standards minimum de l'intervention humanitaire](#), 4e éd. Genève, Suisse : Association Sphère, consulté le 14 octobre 2020
- Bhakta, A.N. (2019) [Opening the Doors to the Hidden Water, Sanitation and Hygiene Needs of Women from the Onset of the Perimenopause in Urban Ghana](#), thèse de doctorat, Loughborough : Université de Loughborough, consulté le 25 septembre 2020
- Bhakta, A.N. (2020) '[Uncovering WASH realities through PhotoVoice](#)', *SLH Learning Paper 9*, Brighton: IDS, consulté le 14 octobre 2020
- Bhakta, A.N. et Wilbur, J. (2019) Communication personnelle, 26 septembre 2019
- Blackman, A. et Fairey, T. (2014) *The PhotoVoice Manual: A Guide to Designing and Running Participatory Photography Projects*, PhotoVoice
- Buckley, B.S. et Lapitan, M.C.M. (2010) 'Prevalence of urinary incontinence in men, women, and children-current evidence: Findings of the Fourth International Consultation on Incontinence, *Urology* 76.2: 265–270, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.urology.2009.11.078>
- Choden, T. et House, S. (2019) [Leaving no-one Behind, National Rural Sanitation and Hygiene Programme \(RSHAP\) of Bhutan, Beyond the Finish Line Research Report, Sustainable Sanitation and Hygiene for All – Bhutan](#), SNV Bhutan, consulté le 14 octobre 2020
- Dementia Diaries (2020) '[Dementia Diaries](#)', consulté le 4 juin 2020
- Dumoulin, C., Hay-Smith, E.J.C. et Mac Habée-Séguin, G. (2014) '[Pelvic floor muscle training versus no treatment, or inactive control treatments, for urinary incontinence in women](#)', *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10, DOI: 10.1002/14651858.CD005654.pub4, consulté le 14 octobre 2020
- Fantini, E. (2017) '[Picturing waters: A review of Photovoice and similar participatory visual research on water governance](#)', *WIRES Water*, 4.5: 1226, consulté le 14 octobre 2020
- Fistula Care Plus (2020) [Traumatic Fistula](#), Fistula Care Plus, consulté le 14 octobre 2020
- Gjerde, J.L., Rortveit, G., Muleta, M. et Blystad, A. (2013) 'Silently waiting to heal: Experiences

among women living with urinary incontinence in northwest Ethiopia.', *International Urogynecological Journal*, 24: 953–958, DOI: [10.1007/s00192-012-1951-4](https://doi.org/10.1007/s00192-012-1951-4)

Great Ormand Street Hospital (2017) '[Urinary incontinence](#)', Great Ormand Street Hospital, consulté le 14 octobre 2020

Guy's et St Thomas' (2014) '[Faecal incontinence: Advice from the Pelvic Floor Unit](#)', consulté le 14 octobre 2020

Hafskjold, B., et al. (2016) 'Taking Stock: Incompetent at incontinence – why are we ignoring the needs of incontinence sufferers?', *Waterlines*, 35.3, DOI: 10.3362/1756-3488.2016.018

HelpAge et House, S. (2019) Échange de courriels

International Centre for Evidence in Disability (ICED) (2020) *Water, Women and Disability Study Report*, Londres: ICED

Jones, H. et Wilbur, J. (2014) '[Compendium de technologies AEPHA accessibles](#)', WEDC, WaterAid et SHARE, consulté le 14 octobre 2020

Khisa, W., Wakasiaka, S., McGowan, L., Campbell, M. et Lavender, T. (2017) '[Understanding the lived experience of women before and after fistula repair: A qualitative study in Kenya](#)', *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 124.3: 503–510

Mactaggart, I. et al. (2018) '[Access to water and sanitation among people with disabilities: Results from cross-sectional surveys in Bangladesh, Cameroon, India and Malawi](#)', *BMJ Open*, 8.6: 1–13, consulté le 14 octobre 2020

Mayo Clinic (2020) '[Dehydration](#)', consulté le 14 octobre 2020

Mayo Clinic (2019) '[Urinary Incontinence](#)', consulté le 14 octobre 2020

National Institute on Aging (2017) '[Urinary incontinence in older adults](#)', National Institute on Aging, consulté le 14 octobre 2020

Nations Unies (2018) '[Disability and Development Report: Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with Persons with Disabilities](#)', New York : Nations Unies, consulté le 14 octobre 2020

Nevéus, T. (2017) '[Pathogenesis of enuresis: Towards a new understanding](#)', *International Journal of Urology*, 24.3: 174–182

Niemczyk, J., Wagner, C. et von Gontard, A. (2018) 'Incontinence in autism spectrum disorder: a systematic review', *European Child and Adolescent Psychiatry*, 27.12: 1523–1537, DOI: 10.1007/s00787-017-1062-3

Organisation mondiale de la Santé (2018) '[10 faits sur la fistule obstétricale](#)', Faits et chiffres, Genève : OMS, consulté le 14 octobre 2020

Organisation mondiale de la Santé (2011) '[Rapport mondial sur le handicap 2011](#)', Genève : OMS, consulté le 14 octobre 2020

Ostaszkiwicz, J. (2018) '[A conceptual model of the risk of elder abuse posed by incontinence](#)

[and care dependence](#)', *International Journal of Older People Nursing*, 13.2, consulté le 14 octobre 2020

Rosato-Scott, C.A. et Barrington, D.J. (2018) 'Incontinence in Zambia: initial investigation into the coping strategies of sufferers and carers', *Waterlines*, 37.3: 190–206

Ryan, F. (2018) '["It's horrifically painful": The disabled women forced into unnecessary surgery](#)', *The Guardian*, consulté le 14 octobre 2020

Sapi, M.C., Vasconcelos, J.S.P., Silva, F.G., Damião, R. et Da Silva, E.A. (2009) 'Assessment of domestic violence against children and adolescents with enuresis', *Jornal de Pediatria*, 85.5: 433–437, DOI: 10.2223/JPED.1935

Schmitt, M., Clatworthy, D., Gruer, C. et Sommer, M. (2020) '[Menstrual Disposal, Waste Management and Laundering in Emergencies: A Compendium](#)', New York, Université de Columbia et Comité international de secours, consulté le 14 octobre 2020

Steers, W.D. et Lee, K.S. (2001) 'Depression and incontinence', *World Journal of Urology*, 19.5: 351–357, DOI: 10.1007/s003450100227

Theunis, M., Van Hoecke, E., Paesbrugge, S., Hoebek, P. et Vande Walle, J. (2002) '[Self-image and performance in children with nocturnal enuresis](#)', *European Urology*, 41.6: 660–667, consulté le 14 octobre 2020

UNICEF, WaterAid et WSUP (2018) '[Female-Friendly Public and Community Toilets: A Guide for Planners and Decision Makers](#)', UNICEF, WaterAid et WSUP, consulté le 14 octobre 2020

Walker, G.J.A. et Gunasekera, P. (2011) 'Pelvic organ prolapse and incontinence in developing countries: review of prevalence and risk factors', *International Urogynecological Journal*, 22: 127–135, DOI: 10.1007/s00192-010-1215-0

WebMD (2020) '[Multiple Sclerosis and Bladder Control Problems](#)', consulté le 14 octobre 2020

White, S., Kuper, H., Itimu-Phiri, A., Holm, R. et Biran, A. (2016) '[A qualitative study of barriers to accessing water, sanitation and hygiene for disabled people in Malawi](#)', *PLoS ONE*, 11(e0155043), consulté le 14 octobre 2020

Wilbur, J. et Jones, H. (2014) « [Handicap : Rendre l'ATPC véritablement accessible à tous](#) », *Aux Frontières de l'ATPC : Innovations et Impressions* 3, Brighton : IDS, consulté le 14 octobre 2020

Wilbur, J., Jones, H., Gosling, L., Groce, N. et Challenger, E. (2013) '[Undoing inequity: Inclusive water, sanitation and hygiene programmes that deliver for all in Uganda and Zambia](#)', in: 36th WEDC International Conference, Nakuru, Kenya, consulté le 14 octobre 2020

Wood, L.N. et Anger, J.T. (2014) '[Urinary incontinence in women](#)', *The BMJ*, 349, accessed 14 October 2020

World Vision et CBM Australie (2018) '[Learning from Experience: Guidelines for Locally Sourced and Cost-Effective Strategies for Hygiene at Home for People with High Support Needs](#)', World Vision et CBM Australia, consulté le 14 octobre 2020

## À propos des auteurs

**Claire Rosato-Scott** prépare un doctorat (PhD) à l'Université de Leeds et fait des recherches sur l'assainissement d'urgence pour les enfants souffrant d'incontinence urinaire.

**Dr Dani Barrington** est chargée de cours à la School of Population and Global Health de l'Université d'Australie-Occidentale, et ses recherches sont axées sur les méthodes participatives inclusives qui encouragent les gens à parler ouvertement de questions sensibles en matière d'assainissement.

**Dr Amita Bhakta** est consultante indépendante et se targue de sept années d'expérience dans le domaine de l'égalité, la non-discrimination et l'inclusion dans le secteur de l'EAH. Amita est titulaire d'un doctorat (PhD) sur les besoins en EAH des femmes sur le point d'être ménopausées en milieu urbain au Ghana.

**Dr Sarah House** est consultante indépendante en EAH/Ingénieur en génie sanitaire public, engagée dans le renforcement des capacités du secteur EAH concernant la manière d'apprendre plus efficacement auprès des communautés, notamment les populations qui peuvent être les plus défavorisées, et de transformer cet apprentissage en intervention à grande échelle.

**Dr Islay Mactaggart** est professeure adjointe en Santé mondiale et handicap à l'International Centre for Evidence in Disability (ICED) de la London School of Hygiene & Tropical Medicine (LSHTM).

Dotée d'une riche expérience dans la promotion de l'égalité et la non-discrimination dans le secteur de l'EAH, **Jane Wilbur** travaille comme chercheuse à l'International Centre for Evidence in Disability de la LSHTM et se concentre sur le handicap et l'EAH.

## À propos de la série

Cette série fournit des conseils et des recommandations pratiques et fondés sur la preuve concernant les questions et approches émergentes en matière de programmation et d'apprentissage. Ces publications sont révisées par des experts du secteur issus du monde académique et du terrain. La série est disponible en ligne et au format papier en anglais, en français et en portugais. Nous nous réjouissons de recevoir vos commentaires, remarques et suggestions. Veuillez nous contacter par mail à [slh@ids.ac.uk](mailto:slh@ids.ac.uk)

Tous les numéros sont disponibles sur <https://sanitationlearninghub.org/series/frontiers-of-sanitation/>

## Incontinence : Il faut que nous parlions de fuites

L'incontinence est le terme médical pour décrire la perte involontaire d'urine ou de matière fécale. C'est un problème médico-social mondial et de protection contre la violence qui a des effets considérables sur la qualité de vie des personnes qui en souffrent et les aidants qui s'occupent d'elles. Le secteur de l'eau, l'assainissement et l'hygiène peut contribuer à apporter un soutien aux personnes qui souffrent d'incontinence pour qu'elles puissent vivre dans la dignité. Mais pour cela, il faut tout d'abord que nous en sachions plus sur les défis auxquels sont confrontées les personnes qui vivent avec l'incontinence : il faut que nous parlions de fuites.



Institute of Development Studies, University of Sussex, Brighton BN1 9RE, Royaume-Uni

**Web** <https://sanitationlearninghub.org/>

**Courriel** [SLH@ids.ac.uk](mailto:SLH@ids.ac.uk)

**Tél** +44 (0)1273 606261

**Fax** +44 (0)1273 621202

 /SanLearningHub

 @SanLearningHub

 @SanLearningHub

IDS, société à but non lucratif à responsabilité limitée par garantie : Organisation à but non lucratif immatriculée sous le numéro 306371 ; immatriculée en Angleterre sous le numéro 877338 ; N° de TVA GB 350 899914

## Pour en savoir plus

Abonnez-vous à la newsletter de la SLH, partagez votre expérience et contribuez au site web de la SLH en vous rendant sur <https://sanitationlearninghub.org/connect-share-learn/>