

Conflit. Comment s'articule la prise en charge médicale d'Ebola ? Les enjeux entre individu, communauté et ONG.

Clémentine Albanis, Hugo Bourgeat, Laura Jaquet, Nina Quartenoud, Thomas Röthlisberger

Introduction :

Depuis sa découverte en 1976, le virus Ebola a provoqué plusieurs épidémies, dont la plus importante fut en Afrique de l'Ouest de 2014 à 2016. Ce virus provoque une fièvre hémorragique particulièrement contagieuse et mortelle, qui nécessite des précautions extrêmes.

L'état d'urgence engendré par les épidémies d'Ebola a révélé des véritables défis de prise en charge médicale et communautaire qui ont demandé l'implication de différentes ONG¹ et de l'aide internationale.

La littérature scientifique retranscrit les obstacles rencontrés, non seulement par les ONG, mais également par la population locale. Dans le but de protéger la communauté, certaines mesures imposées ont généré un grand nombre de questions, notamment éthiques.

Le but de notre recherche est donc de mieux comprendre la manière dont s'articule la prise en charge des épidémies d'Ebola entre les différents acteurs impliqués dans cette crise, soit les personnes et communautés affectées d'un côté, et les ONG médicales de l'autre.

Méthode :

Les 3 objectifs principaux de notre recherche sont :

- Comprendre la perspective et le vécu des populations touchées par Ebola ayant bénéficié de l'aide humanitaire.
- Connaître les objectifs et comprendre les actions des ONG médicales dans un cas d'urgence épidémique comme Ebola.
- Analyser les enjeux entre la vision des individus et communautés affectées d'un côté, et celle des ONG de l'autre.

Ces objectifs sont axés sur un point de vue médical mais aussi anthropologique, sociologique et historique. Pour cela, nous avons d'abord réalisé une revue de la littérature, puis nous avons mené dix entretiens semi-structurés avec des ONG et l'OMS, mais également avec un virologue, des éthiciens et une historienne.

Résultats :

L'urgence de la situation sanitaire a demandé une mise en place rapide des mesures médicales qui ont mené à des questionnements éthiques. Selon l'avis général, la gestion des épidémies d'Ebola repose sur 4 piliers : 1) prise en charge médicale et palliative des patients, 2) dépistage par contact tracing mis au point par l'OMS, 3) gestion des cadavres et rituels et 4) information et sensibilisation de la population.

1) La prise en charge médicale s'articule principalement autour de l'isolement centralisé des malades. Cette pratique est au cœur des difficultés et des débats éthiques. En effet, bien qu'elle semble nécessaire d'un point de vue de la gestion d'épidémies, emmener un malade loin de ses proches (souvent sans donner d'explications suffisantes ni de moyen de communication efficace) est un événement traumatique. Cette vision est très orientée sur le besoin des ONG médicales, alors que, selon un intervenant, d'autres alternatives existent, comme l'isolement dans la communauté avec des précautions suffisantes.

Enjeux: Aux dires de tous, cela a généré de la méfiance envers les ONG et parfois exacerbé des conflits ou tensions déjà présentes dans un contexte post-colonial. Certains groupes politico-religieux suspectaient initialement que l'aide humanitaire avait amené la maladie. Ces fausses croyances ont généré des réticences avant d'être progressivement et partiellement déconstruites par l'intermédiaire de médiateurs communautaires.

Les traitements de la maladie, uniquement symptomatiques, sont basés sur un accompagnement palliatif. Tous rapportent qu'un manque de communication sur l'efficacité des traitements a fait que l'espoir de guérison n'était pas en adéquation avec le pronostic. De plus, un vaccin a été développé de manière accélérée, toutefois, pour une question de coût, ce dernier n'est disponible que pour les malades, cas contact et soignants de première ligne. Ces deux actions ont attisé la méfiance à l'encontre des aides humanitaires.

¹ Organisation non gouvernementale

2) Le dépistage des cas contacts a conduit à des recommandations telles que prendre régulièrement sa température et en informer les centres de santé.

Enjeux: Dans certains pays ou régions, des quarantaines imposées par prévention ont posé de grandes difficultés aux confinés qui se sont retrouvés sans revenus, eau et nourriture pour survivre. Cela a pu engendrer un manque d'adhérence aux mesures de contention de l'épidémie.

3) La gestion des cadavres a été réalisée principalement par la Croix-Rouge travaillant avec des volontaires locaux. Plusieurs interlocuteurs ont rapporté que les enterrements ont nécessité de trouver un équilibre entre mesures d'hygiène et rituels traditionnels afin de garantir la sécurité des proches et le respect des croyances.

4) Il est nécessaire d'informer les populations quant aux risques et aux précautions à adopter pour se protéger. Les médiateurs communautaires ont un rôle central à ce niveau.

Enjeux 3) et 4) : Dans l'urgence, des aspects centraux de communication autour des mesures de prévention ont parfois été négligés. Cela a mené à un manque d'adhésion aux recommandations et selon plusieurs interlocuteurs, même à de la violence à l'égard des aides humanitaires.

Enfin, aux dires de la majorité des intervenants, restaurer la confiance est un aspect clé de la gestion de l'épidémie. Les ONG ainsi que les institutions nationales et internationales doivent travailler sur 4 points pour rétablir les liens avec la population : la communication, la transparence, le consentement et la présence de soins de routine à long terme sur place. Il faut donner des explications claires à la communauté, respecter l'autonomie individuelle, et donner la possibilité à la population de s'adapter selon leurs capacités, leur volonté et leur mode de vie.

Discussion :

On ne connaît pas l'équilibre idéal entre contenir l'épidémie et maintenir l'autonomie. Cependant, pour permettre une gestion optimale, il est nécessaire de s'appuyer sur une bonne communication (parler en langue indigène et adapter les termes utilisés p.ex ne pas employer de vocabulaire militaire, tel que « combattre l'épidémie »), connaître le niveau de littératie en santé et la représentation de la maladie des populations locales.

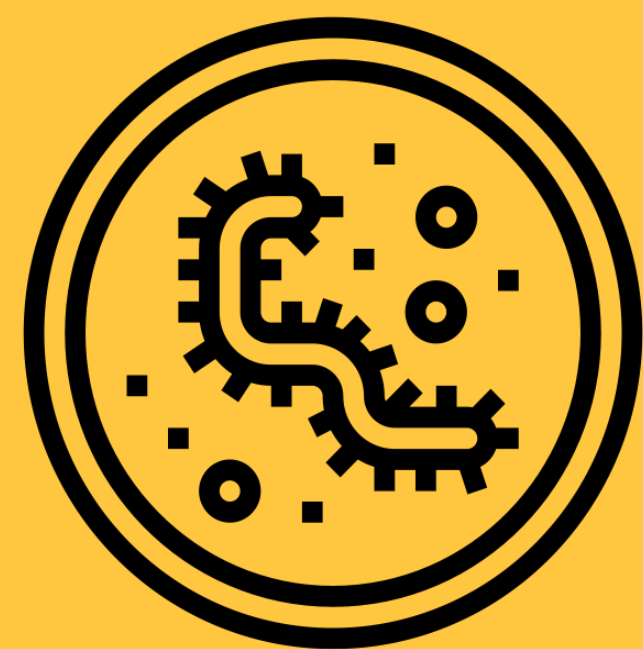
Il faut aussi intégrer les institutions religieuses, comprendre les croyances et la culture afin de restaurer la confiance et de permettre d'atténuer les vives tensions qui persistent dans un contexte post-colonial, de guerre civiles et post-conflit. Selon l'article d'Abramowitz (référence 3) et en accord avec nos résultats, cette crise est la preuve que les communautés, comme les ONG, sont capables de faire des adaptations. De plus, être présent avec des soins et de la prévention sur le long terme, pas uniquement en cas de crise, (ce qui est un plus gros défi pour une médecine d'urgence telle que MSF que pour le mouvement de la Croix-Rouge) et la présence de médiateurs communautaires sont des exemples de ce qui permet d'améliorer les interactions entre la population et les aides humanitaires.

En conclusion, tous nos intervenants se sont accordés sur le fait que la communication et la cohésion demeurent capitales pour gérer au mieux ces crises et que, même si elles se sont largement améliorées depuis la première crise de 1976 selon les ONG, c'est un point encore trop souvent oublié qui conduit à répéter certaines erreurs. Ainsi, tirer des enseignements de ces adaptations permettra d'augmenter l'adhérence des populations à l'action menée, diminuer les tensions et oppositions, et in fine améliorer la gestion efficace des épidémies.

Références :

1. Calain P, Poncin M. Reaching out to Ebola victims: Coercion, persuasion or an appeal for self-sacrifice? Soc Sci Med 1982. déc 2015;147:126-33.
2. Roddy P, Weatherill D, Jeffs B, Abaakouk Z, Dorion C, Rodriguez-Martinez J, et al. The Medecins Sans Frontieres intervention in the Marburg hemorrhagic fever epidemic, Uige, Angola, 2005. II. lessons learned in the community. J Infect Dis. 15 nov 2007;196 Suppl 2:S162-167.
3. Abramowitz SA, McLean KE, McKune SL, Bardosh KL, Fallah M, Monger J, et al. Community-centered responses to Ebola in urban Liberia: the view from below. PLoS Negl Trop Dis. avr 2015;9(4):e0003706.
4. Mobula LM, Nakao JH, Walia S, Pendarvis J, Morris P, Townes D. A humanitarian response to the West African Ebola virus disease outbreak. J Int Humanit Action. 1 août 2018;3(1):10.
5. Muzembo BA, Ntontolo NP, Ngatu NR, Khatiwada J, Suzuki T, Wada K, et al. Misconceptions and Rumors about Ebola Virus Disease in Sub-Saharan Africa: A Systematic Review. Int J Environ Res Public Health. 13 avr 2022;19(8):4714.
6. Gray N, Stringer B, Bark G, Heller Perache A, Jephcott F, Broeder R, et al. « When Ebola enters a home, a family, a community »: A qualitative study of population perspectives on Ebola control measures in rural and urban areas of Sierra Leone. PLoS Negl Trop Dis. juin 2018;12(6):e0006461.

Mots clés : Ebola, communauté, enjeux éthiques, aides humanitaires, ONG, épidémie, communication

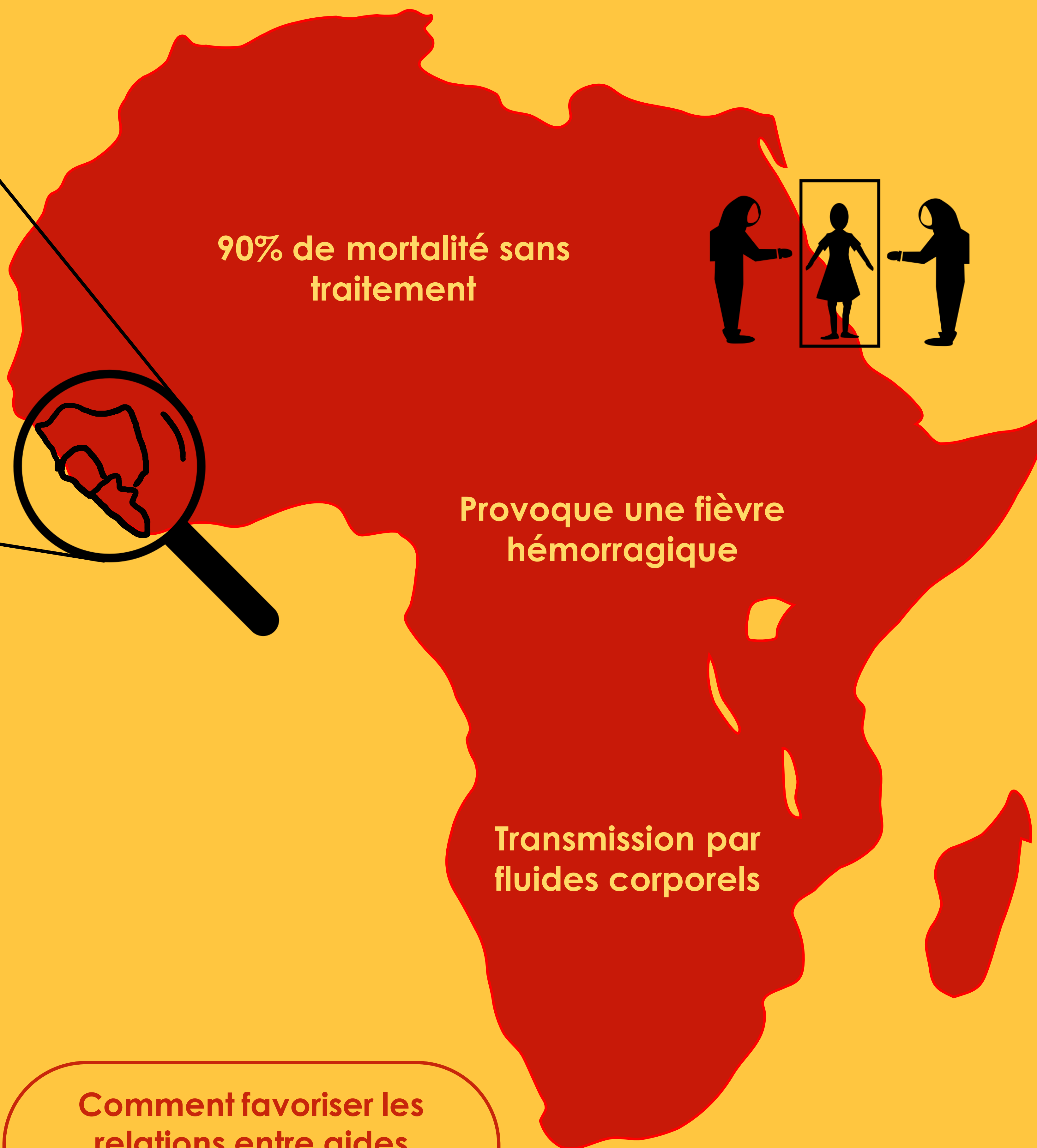


Ebola : méfiance et secours, un équilibre fragile ?

Comment s'articule la prise en charge médicale d'Ebola ? Les enjeux entre individu malade, communauté et ONG

Clémentine Albanis, Hugo Bourgeat, Laura Jaquet, Nina Quartenoud, Thomas Röthlisberger

Le virus Ebola est un agent infectieux à haute mortalité et contagiosité. Depuis son apparition en 1976, Ebola a touché principalement l'Afrique de l'Ouest, contaminé presque 30'000 personnes et tué plus de 10'000 malades, particulièrement pendant la crise de 2014 à 2016 (Guinée, Sierra Leone et Liberia). Face à cet état d'urgence sanitaire, la prise en charge d'Ebola a nécessité une aide internationale, qui fut parfois remise en question par la population. La peur, les traitements difficiles à trouver et les mesures imposées telles que l'isolement centralisé des malades ont accentué les tensions déjà existantes dans un contexte post-colonial, de guerres et de conflits.



Objectifs :

- Comprendre la perspective et le ressenti des populations touchées par Ebola ayant bénéficié de l'aide humanitaire. Cela d'un point de vue médical mais aussi anthropologique, sociologique et historique.
- Connaître les objectifs et comprendre les actions des ONG médicales dans un cas d'urgence épidémique comme Ebola.
- Analyser les points de convergences et divergences entre la vision des communautés et celle des ONG et tenter d'en comprendre les conséquences.

Méthodologie : revue littéraire et entretiens semi-structurés

4 PILIERS DE LA PRISE EN CHARGE

Contact tracing

Il y a un recensement des cas contacts et des recommandations à suivre telles que prendre la température et en informer les centres de santé. Des quarantaines ont parfois été imposées et se sont révélées dramatiques pour les confinés. Ils se sont retrouvés sans ressource pour survivre

Gestion des cadavres

Les enterrements ont demandé de trouver un équilibre entre mesures d'hygiène et rituels traditionnels afin de garantir la sécurité et le respect des croyances, ceci est organisé par le mouvement de la Croix-Rouge et leurs volontaires locaux

Médical

La gestion repose sur l'isolement centralisé des malades, surtout mis en place par Médecins Sans Frontières (MSF). Bien que nécessaire au vu de la contagiosité du virus, le fait d'emmener des personnes loin de leurs proches dans un endroit inconnu est traumatisant

Information et prévention

Il est nécessaire d'expliquer et de communiquer avec la population. Cet aspect a parfois été négligé dans l'urgence, ce qui a mené à un manque d'adhésion aux mesures sanitaires et parfois engendré de la violence envers les aides humanitaires

Comment favoriser les relations entre aides humanitaires et communauté ?



Communication

Prendre le temps d'informer avec l'aide de médiateurs communautaires, de termes adaptés et dans le respect de la culture

Transparence



Être honnête sur les actes médicaux et leur efficacité ainsi que favoriser des infrastructures qui ne dissimulent pas les malades



Consentement

Utiliser la langue des locaux et s'assurer de la bonne compréhension des mesures

Présence à long terme



Créer un lien de confiance avec la population et être présent avec des soins et un soutien continu afin d'être plus efficace en situation de crise



On ne connaît pas, aujourd'hui, l'équilibre idéal entre contenir l'épidémie et maintenir l'autonomie. D'un côté, l'OMS a un devoir de santé publique et d'empêcher une pandémie, de l'autre, il s'agit de garantir les libertés individuelles de chacun. La balance a longtemps penché du côté médical en négligeant le ressenti de la population, ce qui a attisé sa méfiance. Désormais, les efforts visant à réduire cet écart participent à restaurer la confiance de la communauté. C'est pourquoi il est nécessaire de conserver une mémoire collective pour ne pas répéter les erreurs passées.

Qu'en est-il du traitement ?

Aujourd'hui, le traitement est principalement symptomatique et palliatif, et demeure compliqué en raison du manque de ressources. Un vaccin a été développé mais il n'est disponible que pour les malades, les cas contacts et les soignants de première ligne en raison du coût.

Remerciements : Un grand merci à notre tuteur Constantin Bondolfi, la professeure Laurence Monnais, les éthiciens Kevin Dzi et Brenda Bogaert, Antoine Gauge responsable chez MSF, Amel Filali spécialiste maladie infectieuse chez MSF, Roberta Petrucci responsable chez MSF, Docteur Philippe Calain, Patrick Zuber et une personne anonymisée de l'OMS, Nicole Rähle responsable à la Croix-Rouge Suisse.