

Alice Desclaux et Khoudia Sow

« Humaniser » les soins dans l'épidémie d'Ebola ? Les tensions dans la gestion du care et de la biosécurité dans le suivi des sujets contacts au Sénégal

Introduction

Humaniser

- 1 L'« humanisation des soins » a été invoquée à propos de l'épidémie d'Ebola en premier lieu par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui en a fait une condition pour le succès des interventions, invitant les anthropologues à y contribuer sans cependant définir précisément la notion (OMS, 2014a)¹. L'usage du terme peut paraître paradoxal, la médecine étant supposée combiner efficacité et humanisme, l'éthique médicale comme le droit de la santé ayant balisé explicitement les formes moralement acceptables du rapport entre soignant et soigné. Le terme *humanisation*, plus courant dans le champ de la philosophie que de l'anthropologie ou de la santé publique, répond à la violence de la maladie ou à celle des interventions sanitaires, comme dans d'autres situations que l'épidémie d'Ebola (Gaille et Foureur, 2010). Il paraît, dans le contexte de cette épidémie, qualifier une forme d'intervention qui s'oppose à la prééminence d'une logique de lutte anti-infectieuse *contre* le virus sur une logique de traitement *pour* les malades (Anoko, Epelboin et Formenty, 2014). Dans notre perspective d'analyse, on peut considérer que la notion d'*humanisation*, employée à propos de l'épidémie d'Ebola ouest-africaine, relève du champ conceptuel du *care*, ou *prendre soin*, défini en anthropologie de manière assez large comme un ensemble de valeurs et un répertoire d'actions centrés sur les besoins de la personne, mobilisés en parallèle ou en complément à l'approche du *cure* visant l'efficacité bioclinique (Helman, 2007). L'analyse ethnographique de l'adaptation des systèmes de santé au risque épidémique implique de considérer la production sociale des formes de soins par les acteurs eux-mêmes. Quelles formes de *care* ces acteurs de première ligne produisent-ils spontanément face à l'épidémie d'Ebola — dans l'immense majorité des situations où il n'y a pas d'anthropologue² pour les conseiller ? Comment articulent-ils le soin avec l'application des normes d'intervention et des précautions de biosécurité qui leur sont imposées ? Sur la base de quelles logiques perçoivent-ils ces normes comme humainement acceptables ou inacceptables ? Cet article vise à discuter ces questions à propos d'une forme de soins mise en œuvre en réponse à l'épidémie d'Ebola au Sénégal.

Épidémie

- 2 D'un point de vue épidémiologique, l'atteinte du Sénégal par Ebola en 2014, avec un seul cas diagnostiqué chez un patient venu de Guinée, sans transmission secondaire sur le sol sénégalais, peut paraître aujourd'hui anecdotique. Cette observation justifie de clarifier ici l'usage du terme *épidémie*. Les autorités sanitaires sénégalaises ont déclaré *l'épidémie* le 29 août 2014 (Ministère de la Santé et de l'Action Sociale, 2014b), l'OMS mentionnant *l'urgence épidémique*, puis la fin de la *flambée épidémique* le 17 octobre 2014 (OMS, 2014c). A partir de cette date, la ministre de la santé du Sénégal a recouru aux termes « cas importé » (ou « cas importé isolé »), suivant en cela les épidémiologistes. Le choix de la précision épidémiologique était conjugué à la volonté d'éviter les effets sociaux et politiques de la qualification d'*épidémie* – entre autres en termes d'entrave à la circulation des Sénégalais à l'étranger et de dégradation de l'image internationale d'un pays dont le tourisme est le second secteur économique – et d'éviter les revendications de l'opinion publique. Mais au moment où le premier cas a été diagnostiqué au Sénégal, rien ne permettait de dire que le virus ne serait

pas transmis à des milliers de personnes comme au Libéria, en Sierra Leone et en Guinée ; réfuter *a posteriori* la situation de *flambée épidémique* – d'un point de vue de santé publique – serait faire preuve d'anachronisme. L'emploi de ce terme doit être accompagné de précisions temporelles, mais aussi spatiales, car la fin de la flambée sénégalaise n'a pas empêché pour autant la persistance de l'épidémie au niveau de la sous-région (incluant donc le Sénégal).

- 3 Au-delà des enjeux locaux, l'alignement du lexique sur les définitions d'épidémiologistes ne permet pas de prendre en compte les effets sociaux d'une épidémie, qui peuvent être majeurs même en l'absence de cas, en situation pré et post-épidémique, ou de risque épidémique³. Nous proposons donc de distinguer dans cet article les caractérisations épidémiologique, de santé publique et anthropologique, en utilisant respectivement les termes *cas importé*, *flambée épidémique* et *épidémie*. La *flambée épidémique* caractérisera la situation de santé publique au moment où l'événement s'est déroulé, et le terme *épidémie* en qualifiera les aspects sociaux – sémantiques, politiques, techniques et pratiques – qui renvoient à une dimension spatio-temporelle dépassant les limites factuelles de la flambée⁴. Cette distinction a l'avantage de mettre en valeur la construction épistémologique des épidémies.

Surveillance communautaire des sujets contacts

- 4 L'image que les médias internationaux donnent des réponses à l'épidémie d'Ebola ouest-africaine reflète, du côté des soignants, le recours à des dispositifs techniques répondant à l'impératif de biosécurité (Équipements de Protection Individuelle [EPI], Centres de Traitement d'Ebola [CTE]) et, du côté des populations, les réticences que ces dispositifs suscitent. Or, les activités de riposte créent un jeu plus varié de configurations relationnelles entre acteurs sanitaires et populations. La maladie à virus Ebola et des pathologies similaires (fièvres à filovirus ou pandémies comme le SRAS) ont donné lieu à des recommandations, concernant par exemple les *enterrements dignes et sécurisés* (OMS, 2014b). Ces nouvelles configurations sociales se sont mises en place progressivement sur le terrain en phase de crise, sans retenir l'attention médiatique apportée aux innovations thérapeutiques ou vaccinales. La *surveillance communautaire des sujets contacts* en fait partie ; la démarche anthropologique permet de l'analyser en post-crise.
- 5 D'un point de vue de santé publique, en phase épidémique, l'interruption des chaînes de transmission repose « sur la surveillance pour la recherche active des cas et le suivi de tous les sujets contacts pendant 21 jours après leur dernière exposition et leur isolement, si ceux-ci tombent malades » (OMS, 2014a : 21)⁵. Un *sujet contact* est défini comme une personne qui a eu un contact physique direct ou indirect avec un malade d'Ebola (cas suspect, probable ou confirmé) vivant ou décédé, avec ses fluides corporels ou les objets que ce dernier a manipulés, qui a dormi dans le même foyer ou a fréquenté le même établissement hospitalier⁶. Après leur identification, la surveillance des sujets contacts consiste à rechercher chez eux, deux fois par jour, l'apparition de symptômes spécifiques (incluant une température supérieure à 38°), et à orienter immédiatement toute personne considérée comme symptomatique vers un site de diagnostic et d'isolement, selon les normes de biosécurité. Le terme *surveillance communautaire* était déjà en usage pour d'autres pathologies, pour lesquelles il recouvre essentiellement une activité de veille *au sein de* la communauté⁷ ; la dimension plus ou moins autoritaire du contrôle social caractérise son usage dans le contexte des épidémies d'Ebola.
- 6 La définition précise des modalités organisationnelles de la surveillance des sujets contacts relève des autorités sanitaires locales. Aussi, au cours de la flambée ouest-africaine de 2014-2015, elle a donné lieu à des pratiques très diverses selon les contextes épidémiologiques et sociopolitiques : mise en « quarantaine » de quartiers ou districts de plusieurs milliers d'habitants (au Libéria et en Sierra Leone), isolement de sujets contacts rassemblés dans un lieu dédié (au Mali), confinement au domicile avec intervention des forces de l'ordre (en Guinée), visites bi-quotidiennes au sujet contact sur son lieu de travail par une équipe médicale, confinement au domicile ou auto-surveillance (au Sénégal). Ces configurations pouvaient différer également selon les milieux socio-professionnels (agences des Nations-Unies, professionnels de santé, autres catégories sociales)⁸ et les niveaux d'exposition au risque. Cette diversité des pratiques, également observée lors d'autres pandémies globales

du 21^{ème} siècle (Cava et al., 2005 ; Keck, 2010 ; Zylberman, 2013), et encore peu documentée pour l'épidémie de 2014-2015, semble nouvelle par rapport aux épidémies d'Ebola antérieures survenues à plus petite échelle (Hewlett, 2007) et mériterait d'être analysée pour en comprendre la genèse et les effets sociaux.

7 Au moment où le Sénégal doit mettre en place la *surveillance communautaire des sujets contacts*, il n'existe pas encore de recommandations globales concernant son application. Le seul guide qui aborde ce sujet, publié par le Bureau Afrique de l'OMS en septembre 2014 (donc après la flambée du Sénégal) mentionne qu'il faut conseiller à ces sujets « de rester le plus possible chez eux et de restreindre les contacts rapprochés avec autrui ; d'éviter les endroits avec beaucoup de monde [...] ; de signaler immédiatement tout signe ou symptôme inquiétant ». Les guides de l'OMS ne définissent pas précisément le profil des acteurs qui doivent assurer le suivi, qualifiés de « chercheurs de contacts »⁹, mais précisent qu'il doit s'agir d'agents de santé locaux ou communautaires supervisés dans des équipes composées « d'épidémiologistes, équipes d'investigation, superviseurs de terrain, gestionnaires de données » (OMS, 2015). La surveillance des contacts est essentiellement définie au Sénégal par la négative : elle ne correspond ni à une *quarantaine* (qui n'est pas basée sur le volontariat et qui évoque des pratiques de temps jugés obscurantistes)¹⁰, ni à une mesure d'*isolement* (indiquée pour les cas suspects et confirmés), ni à l'extension de mesures déjà connues pour d'autres maladies épidémiques¹¹. Aussi la surveillance communautaire des sujets contacts apparaît-elle comme une configuration sociale nouvelle, qui met en jeu de nouveaux rôles sociaux (*sujets contacts* et *agents de suivi*¹²), des interactions marquées dès le début par la tension entre surveillance clinique (la recherche de symptômes par des agents de santé) et communautaire (des individus surveillés *dans et par* la communauté), sur fond de restriction de la mobilité à divers degrés et plus ou moins imposée.

Approche

8 L'approche développée ici s'inscrit dans un intérêt plus général pour les configurations sociales en première ligne dans le système de soin, entre des *acteurs communautaires* et des *sujets* ayant des rapports diversifiés à la maladie (situations de risque ou de diagnostic, de maladie chronique, recherche médicale) : comment les premiers construisent-ils le sens de leurs pratiques, dans des contextes soumis à l'application de normes internationales plus ou moins affirmées ? Nous avons été ainsi conduites à explorer en Afrique de l'Ouest les réinterprétations des normes globales en matière de prévention de la transmission du VIH (Sow, 2013), le refus de recommandations perçues comme non pertinentes en contexte local (Desclaux, 2011), la production de normes pratiques dans le cas d'interventions innovantes telles que le conseil dans le cadre du dépistage communautaire du VIH (Desclaux *et al.*, 2014), et le rôle des médiateurs éthiques dans des projets de recherche médicale (Desclaux *et al.*, 2015). Dans ces divers contextes, les acteurs tentent – ou pas – de développer des pratiques constitutives du « soin » qui reflètent une « éthique de tous les jours » (Brodwin, 2013), ou « vue du terrain » (Kamuya *et al.*, 2013). Didier Fassin en a décrit les formes élémentaires dans un hôpital sud-africain, en distinguant les pratiques qui s'adressent à la personne en tant que *patient*, de celles qui s'adressent au patient en tant que *personne* (Fassin, 2008). Ces pratiques du *care* peuvent être plus ou moins éloignées des principes éthiques « vus d'en haut » ; elles peuvent aussi entrer en contradiction avec les recommandations à visée sanitaire. Pour les comprendre, il est nécessaire d'interroger les acteurs communautaires sur leur expérience, d'identifier leurs dilemmes, et les références qu'ils mobilisent en cas de conflit de logiques. Les données qui fondent cette analyse ont été recueillies dans le cadre du projet EBSEN¹³, qui a étudié l'expérience de l'épidémie des acteurs de première ligne, en combinant des observations ethnographiques multi-situées (services de santé, domiciles, sites d'actions préventives et de formation), et des entretiens approfondis, réalisés notamment auprès de la totalité des agents communautaires impliqués dans la surveillance. Ces données ont nourri une étude ethnographique de l'épidémie (en phase de flambée et de post-crise) ainsi qu'une analyse des déterminants micro et macro-sociaux de la confiance des acteurs dans le plan de riposte du Sénégal.

La surveillance communautaire au Sénégal (2014) : Contexte, acteurs et rôles

Contexte

- 9 Quand la Guinée déclare l'épidémie d'Ebola le 21 mars 2014, le Ministère sénégalais de la Santé et de l'Action Sociale active une cellule de coordination consolidant le Comité National de Gestion des Épidémies, crée une équipe d'intervention spécialisée, diffuse des directives techniques aux services de soins, lance des actions de communication et instaure un contrôle des frontières assorti de la fermeture de la frontière avec la Guinée. Ces mesures constituent un plan d'action publié en mai 2014 (Ministère de la Santé et de l'Action Sociale, 2014a). Le plan est mis en œuvre progressivement, dans les limites du budget disponible, et l'attention générale est concentrée sur les régions de Kolda et Kédougou qui « comportent des points de passages terrestres [de la frontière avec la Guinée], lieux de flux migratoires intenses et fréquents entre les deux pays » (Ministère de la Santé et de l'Action Sociale, 2014a).
- 10 C'est cependant à Dakar, et non à la frontière, qu'un diagnostic de maladie à virus Ebola est rendu public le 29 août 2014, chez un jeune Guinéen qui a été en contact 18 jours plus tôt avec le corps d'un de ses oncles décédé d'Ebola, sans être informé de la cause du décès, et qui est venu par la route chez un autre oncle à Dakar quand la frontière était ouverte¹⁴. Alors qu'il est hospitalisé dans le service hospitalier de référence nationale pour Ebola, l'angoisse est générale dans les médias et la population, et s'étend aux professionnels de santé. Un dispositif de crise est immédiatement mis en place, avec l'arrivée d'experts de l'OMS dès le lendemain, qui rejoignent ceux de Médecins Sans Frontières basés à Dakar, pour appuyer la cellule nationale interministérielle de coordination, désormais assistée de onze commissions se réunissant tous les jours ou plusieurs fois par semaine pour assurer l'application du premier plan et son renforcement.

Acteurs

- 11 Dès le jour où le diagnostic est annoncé, les agents de santé qui ont eu des contacts corporels directs ou indirects avec le malade sont identifiés. DMA, tombé malade deux jours après son arrivée à Dakar, a été traité successivement dans un poste de santé pour un diagnostic présumé de gastro-entérite, puis à l'hôpital. Comme les 33 co-résidents de l'oncle avec lesquels DMA a passé une douzaine de jours dans la maison familiale (17 adultes et 16 enfants), les 40 agents de santé sont informés qu'ils doivent rester à leur domicile pendant 21 jours. Parallèlement, les personnes qui assureront le suivi des contacts doivent être identifiées. La Croix-Rouge sénégalaise, mobilisée pour des actions de sensibilisation dès que l'épidémie a été déclarée par la Guinée, sélectionne des volontaires qui devront suivre en binôme des personnes contacts. Ils seront encadrés par des agents du service d'hygiène et par l'équipe médicale de district, et feront des débriefing hebdomadaires avec les autorités sanitaires.
- 12 En l'absence de document de référence pour le suivi des sujets contacts, les volontaires avertis le 29 août reçoivent dès le lendemain une formation d'environ deux heures sur l'épidémie d'Ebola et devront immédiatement après « partir sur le terrain ». Des précautions maximales ont été prises dans la sélection des sujets contacts, ce qui explique en partie, avec l'itinéraire de DMA passant par deux structures sanitaires, le nombre élevé de personnes à suivre¹⁵. Les agents de santé contacts sont dispersés dans leurs familles, alors que les vingt-cinq membres de la famille de DMA et neuf locataires célibataires co-résidents sont confinés ensemble. La commission a choisi une approche qui suppose que chacun soit surveillé à domicile volontairement, même si le recours à la justice et aux forces de l'ordre pour s'assurer que les personnes contacts restent bien chez elles sera évoqué – mais non exécuté – lorsque certaines d'entre elles menaceront de quitter leur domicile. D'autre part, une voiture de police stationne en permanence devant la maison de la famille de DMA, officiellement pour la protéger de réactions hostiles, après que les médias aient montré les lieux, dans un contexte public d'accusation de DMA d'avoir sciemment introduit Ebola au Sénégal. Certains pensent qu'elle veille aussi au confinement de la famille et se sentent rassurés, alors que les résidents de la maison la perçoivent comme une assignation à domicile.

- 13 Les 24 volontaires de la Croix-Rouge qui ont été sélectionnés sur la base de leur expérience ont des profils sociaux et des niveaux d'éducation assez divers. Parmi ces dix hommes et quatorze femmes âgés de 24 à 45 ans, certains ont une scolarité limitée à quelques années alors que d'autres ont des diplômes universitaires. Certains travaillent à temps plein dans le domaine de la santé, enchaînant les postes précaires et informels, souvent comme bénévoles, et pour eux les formations acquises au travers de la Croix-Rouge ont servi à consolider un savoir d'expérience. D'autres travaillent à temps plein dans un autre secteur (enseignement, informatique, commerce) et considèrent la participation aux activités de la Croix-Rouge comme un loisir, ou bien s'y consacrent lorsqu'une activité professionnelle intermittente leur laisse des périodes inoccupées. Ils ont tous en commun leur engagement ancien à la Croix-Rouge, parfois dès l'enfance au travers du scoutisme, et partagent les valeurs d'altruisme et de service à la collectivité, dans certaines limites que rappelle la devise fréquemment citée : « Secourir sans succomber ». Les formations qu'ils ont reçues au travers de la Croix-Rouge sont assez hétérogènes et ceux qui n'avaient eu aucune formation sur Ebola avant le 30 août sont nombreux parmi eux.
- 14 Les itinéraires de Diouma et Daour illustrent la diversité des parcours, pour un engagement commun. Diouma, 27 ans, a fait des études secondaires jusqu'à la classe de 4ème. Elle a obtenu son diplôme de secouriste en 2009 et elle est actuellement aide-infirmière au Camp de Thiaroye. Diouma a bénéficié de formations de la Croix-Rouge espagnole sur l'eau, l'hygiène et l'assainissement et le pompage. Elle est aussi ambulancière, formation qu'elle a reçue sur son dernier lieu de travail. Daour, 36 ans, d'origine ethnique sereer, célibataire et chrétien, a une licence de lettres modernes et il est professeur de français dans une petite ville à une centaine de kilomètres de Dakar. Il a intégré la Croix-Rouge à 17 ans, suivi une formation de secourisme, est devenu moniteur de collectivité éducative puis formateur en secourisme il y a quatre ans, et occupe un poste de direction à la Croix-Rouge dans une ville de banlieue. Comme eux, la plupart des volontaires ont l'expérience d'interventions lors de situations de crise, telles que les inondations qui ont, à plusieurs reprises au cours des années 2000, concerné des milliers d'habitants de la banlieue de Dakar, les manifestations politiques pré-électorales de 2012 (CICR, 2012) et, pour quelques-uns, le naufrage du Joola en 2002 – une tragédie nationale, où les survivants et les familles des 2000 personnes disparues ont eu besoin d'aide psychologique et sociale. C'est avec ces formations hétérogènes dans le champ de la santé et de la sécurité, et dans la ligne de cet engagement volontaire au secours, que ces personnes vont devenir agents de suivi communautaire. Les agents de suivi ne sont pas motivés par la rétribution¹⁶, mais davantage par le sens du devoir au service de la collectivité, une des valeurs essentielles de la Croix-Rouge qui les conduit à s'engager. C'est ce qu'exprime Ciré, 25 ans :

« Cette mission a été confiée à la Croix-Rouge parce que c'est son travail, c'est la Croix-Rouge qui se charge des choses les plus difficiles. Si le pays avait été touché par la maladie et que des personnes décédaient, ce serait à la Croix-Rouge de procéder au lavage des corps et aux enterrements ».

Rôles

- 15 Malgré le caractère succinct des documents de référence (OMS, 2014d), les agents de suivi décrivent le rôle qui leur a été attribué de manière assez homogène : rendre visite aux sujets contacts, prendre de leurs nouvelles et s'informer sur d'éventuels symptômes, leur recommander de rester chez eux, prendre leur température et la noter, rapporter à l'équipe de supervision le moindre symptôme figurant dans une liste mentionnée sur la feuille de suivi. La formation rapide qu'ils ont reçue, qu'ils qualifient d'information générale sur la maladie et ses modes de transmission, comprenait des pratiques de surveillance clinique et des précautions de biosécurité. Au titre des premiers, les agents doivent interroger les sujets contacts en s'aidant de la liste qui leur a été fournie, et ils ont appris à utiliser le *thermoflash* (thermomètre infrarouge sans contact). Au rang des précautions de biosécurité à respecter pour éviter d'être eux-mêmes contaminés, ils rapportent deux points essentiels : d'une part l'évitement de tout contact corporel direct ou indirect avec les sujets contacts, impliquant même de ne pas s'asseoir ni toucher la poignée de la porte et de se tenir à plus de deux mètres des sujets contacts, d'autre

part le port des gants ou l'utilisation d'une solution hydro-alcoolique avant et après chaque visite ; en cas de contact physique avec un sujet suivi, il leur est demandé d'utiliser de l'eau de javel. Ce rôle est donc défini de manière essentiellement technique ; la Croix-Rouge ayant été choisie pour réaliser cette mission à cause de sa proximité avec la population, il reviendra aux volontaires de conjuguer ces deux impératifs.

L'expérience des agents de suivi

- 16 Lorsqu'ils racontent leur expérience de manière chronologique, les agents de suivi se remémorent d'abord l'inquiétude qui a dominé les premiers jours. Puis leur appréhension du risque a pu être dépassée et progressivement les agents se sont installés dans leurs pratiques de suivi.

L'expérience du risque

- 17 L'information pour préparer les agents de suivi à leur rôle leur a été dispensée par un groupe hétérogène de médecins, associant des experts internationaux plus ou moins confirmés et des médecins de l'administration sénégalaise, qui leur ont transmis un assemblage de messages médicaux à caractère spécialisé et « grand public ». Après un diaporama de données épidémiologiques insistant sur le risque de transmission et le caractère létal de la maladie, les icônes de la prise en charge de la maladie à virus Ebola que sont les équipements de protection individuelle (EPI) leur ont été montrées, et les précautions de biosécurité applicables aux soins ont été détaillées. Telles que rapportées par les agents, ces précautions semblent avoir été présentées de manière maximaliste et sans indication sur les situations qui ne comportent pas de risque de transmission – il ne fut pas affirmé, notamment, que les sujets asymptomatiques ne sont pas contagieux¹⁷.
- 18 De plus, une « pédagogie de la peur » semble avoir été utilisée, comme le rapporte Mbossé, 35 ans :

« Le médecin leur a dit carrément que c'est cela la norme, parce que si elles viennent, elles ne doivent pas s'asseoir, si elles s'assoient et que vous l'avez, cela va se propager dans le pays comme c'est le cas en Guinée ».

- 19 Aussi les premières 48 à 72 heures ont-elles été très difficiles pour les agents, en proie à des inquiétudes majeures à propos du risque de contamination couru, renforcées par le caractère drastique des précautions à respecter. Ils expriment le sentiment d'avoir été envoyés au front sans protection, car si on leur a montré des EPI en cours de formation, ils soulignent qu'ils n'ont eu « que » des gants et de la solution hydro-alcoolique, au motif – peu recevable à leurs yeux – que les EPI n'étaient pas nécessaires et seraient stigmatisants pour les sujets contacts. D'autre part, les agents de suivi ont bien perçu les incohérences entre les propos des divers formateurs, pour lesquels cette session d'information avait été une première session sans temps de préparation suffisant. Ils ont aussi perçu que les formateurs étaient eux-mêmes angoissés et certains pensent que des bénévoles de la Croix-Rouge ont été sollicités parce que les médecins avaient peur d'assurer le suivi. Comme le dit Kader, 24 ans :

« Quand tu viens, tu parles de la gravité, tu dis aux gens voilà les précautions à prendre, sans les rassurer. C'est comme si tu sacrifies la personne. Moi personnellement, c'est ce que j'avais compris. C'était comme un sacrifice et puis nous n'avions jamais vécu un événement pareil ici au Sénégal ».

- 20 À ce moment, les agents de suivi vivent une angoisse similaire à celle des sujets contacts, qui se pensent contaminés et contagieux, n'ayant reçu que des informations visant à les inciter à déclarer rapidement tout symptôme. Comme le dit Diouma,

« En fait tout le monde avait peur, [sinon] on se dit que seul Dieu peut nous sauver la vie ».

- 21 La tension est telle que plusieurs sujets contacts refusent le suivi, s'opposant à des mesures qu'ils jugent trop contraignantes, jusqu'à l'intervention conciliante d'autorités médicales.

- 22 Progressivement, au cours de la première semaine de suivi, les échanges avec l'équipe de supervision vont rassurer les agents en éclaircissant certaines notions, et permettront la constitution d'un *modus vivendi* avec les précautions de biosécurité que de nombreux agents

continuent de respecter scrupuleusement. L'exemple d'un médecin dont les pratiques sont plus souples, et qui manifeste son empathie en serrant la main de personnes contacts terrorisées par la possibilité d'avoir été contaminées, prend tout son sens pour plusieurs agents. Par la suite, l'absence de symptômes chez la majorité des personnes contacts rassurera encore les agents de suivi, et la guérison de DMA, dix jours après le début de la surveillance, suscitera un allègement général de l'anxiété. C'est au cours de cette seconde période, lorsque l'angoisse des premiers jours a laissé place à une inquiétude supportable, que se stabilisent des normes pratiques du suivi des sujets contacts.

L'expérience du *care*

23 Tout en remplissant leur rôle, les agents de suivi mettent en œuvre de nombreuses mesures pour prendre en compte les besoins essentiels des personnes contacts. Ils n'emploient pas le terme de *care* et ne théorisent pas mais décrivent leurs pratiques de manière très concrète. A la suite de Didier Fassin (2008), on distinguera ici les pratiques qui s'adressent aux *sujets* (au titre d'individus) et celles destinées aux *contacts* (au titre de leur rapport à la maladie). Ces mesures seront rapidement décrites, avant d'examiner de manière plus détaillée celles qui interfèrent avec les précautions de biosécurité et surveillance.

24 Les pratiques du *care* relatives aux *sujets* sont multiples. Elles consistent d'abord pour les agents à être attentifs à leurs besoins essentiels, notamment alimentaires, chez des personnes aux statuts professionnels précaires que le confinement au domicile prive de revenus indispensables pour assurer « la dépense quotidienne » ; les agents de suivi jouent un rôle d'intermédiaires avec les institutions qui apportent une aide alimentaire, et ils négocient des ajustements. Ces pratiques consistent aussi à respecter le besoin d'intimité des personnes (par exemple, en prenant rendez-vous par téléphone avant la visite), à répondre aux besoins de sociabilité et d'écoute (par exemple, en se rendant disponibles pour discuter), et à adapter le dispositif aux situations individuelles (par exemple, en définissant des modalités de rencontre du sujet contact, pour qu'elles soient acceptables dans tous les contextes familiaux et sociaux). Le *care* consiste aussi à être patient avec les personnes qui supportent mal les mesures de confinement, comme le rapporte Diouma :

« Parfois, quand on venait, elle disait qu'elle allait sortir [...] Mais on avait gardé patience en négociant avec elle jusqu'à la convaincre puisqu'on la considère comme une maman. En plus, c'est le travail qui le demande. Donc on était obligé de supporter ses caprices mais finalement elle est devenue notre amie, elle nous appelle au téléphone jusqu'à présent »¹⁸.

25 Les pratiques du *care* relatives à la maladie à virus Ebola (telles que vécues par les sujets *contacts*) consistent à apporter des informations sur la maladie en fonction de leurs demandes, à relayer leurs questions et sollicitations auprès des autorités médicales et à signaler au médecin toute personne ayant besoin d'une intervention psychothérapeutique. Un aspect important est la protection de la confidentialité des informations concernant les personnes contacts, assurée de multiples manières. Des efforts de banalisation visent à éviter d'attirer la curiosité des voisins par une situation exceptionnelle et de susciter des rumeurs dans le quartier :

« On a garé la voiture à l'écart, soit à 30 m de la maison », « On nous demandait de ne pas porter des habits qui nous distinguaient des autres ».

26 Une autre pratique consiste à désamorcer les réactions négatives de l'entourage et du quartier, stratégie qui cependant rencontre vite des limites, car les agents de suivi ne sont pas en position de jouer un rôle de médiation ou d'information envers des tiers. Certains volontaires ne parlent pas de leur engagement à leurs proches, pour ne pas les angoisser et pour éviter que des éléments d'information indirects puissent mettre en péril la confidentialité vis-à-vis des personnes suivies. Ils évitent aussi de répondre précisément aux nombreux appels téléphoniques visant à obtenir des informations sur l'évolution de l'épidémie au Sénégal, avant qu'elles ne soient rendues publiques. Enfin, outre la protection de la confidentialité, les volontaires font avec les sujets contacts un véritable travail sur le sens de l'épreuve traversée :

Q : Donc vous avez sympathisé avec eux ?

Latif : Oui, avec tout le monde, parce que quand je quittais là-bas, elle m'a fait savoir qu'il y avait un cas contact qui avait besoin d'aide. Quand je suis allé la voir, elle m'a dit que lorsqu'on lui a dit qu'elle faisait partie des cas contacts, elle a eu peur. Et ce à quoi elle a pensé en premier, c'est à ses enfants. À chaque fois que j'allais la voir, je m'asseyais et discutais avec elle. Je lui ai dit que c'est ça la vie, on ne prépare rien à l'avance, on ne prend pas de rendez-vous avec son destin et il faut tout mettre entre les mains de Dieu. On n'est pas de mauvaises personnes, on n'a pas fait non plus quelque chose de mal, Dieu parfois teste le fidèle pour mesurer sa foi, ainsi de suite jusqu'à ce qu'elle revienne à la raison, c'est ce que je faisais tout le temps.

- 27 Les récits des agents de suivi montrent que leur expérience a été polarisée par leurs préoccupations du risque et l'engagement en faveur du *care*, également identifiées auprès d'infirmières lors d'épidémies d'Ebola antérieures (Hewlett et Hewlett, 2005). Les précautions de biosécurité ne sont pas pour eux des normes abstraites imposées de l'extérieur, mais constituent un rempart vis-à-vis d'un risque auquel ils se sentent tous très exposés. En même temps, les pratiques de *care*, qu'ils ont tous évoquées, dont certaines ont été validées et encouragées par l'équipe médicale de supervision, semblent relever d'un *ethos* commun et avoir constitué un ensemble de normes pratiques.

Care versus biosécurité et surveillance

- 28 Au cours de leurs visites aux sujets contacts, les agents mettent en pratique à la fois les mesures de biosécurité et surveillance et leurs préoccupations relatives au *care*. Ces pratiques se renforcent-elles mutuellement, relèvent-elles de registres différents, ou interfèrent-elles ? Pour la clarté de l'analyse, les précautions inspirées par le souci de biosécurité seront distinguées de la surveillance des symptômes, *a priori* plus proche des pratiques de soin.

Le *care* et les précautions de biosécurité

- 29 Après les premiers jours, lorsque l'angoisse du risque s'amenuise mais reste présente, les agents de suivi rapportent un relâchement progressif des recommandations interdisant les contacts physiques qui « posaient problème » dès le début, telles que ne pas serrer la main pour les salutations, ne pas s'asseoir, ne toucher aucun objet et refuser toute proposition d'aliment ou d'eau. Selon Lamp, 26 ans,

« Il est un peu décalé d'entrer dans une maison sans s'asseoir ni donner la main. Les premiers jours, nous avons essayé de respecter cette consigne, mais au fil du temps nous l'avons laissée ».

- 30 Le motif de cette transgression est le maintien des convenances ordinaires, doublé de la volonté de ne pas manquer de respect aux personnes suivies. Comme le dit Mbossé :

« C'est dur pour ceux qui vivaient dans ces maisons. Vous savez, si je viens chez vous, vous me dites 'asseyez-vous', je refuse de le faire, ça va vous frustrer ».

- 31 Certaines précautions sont rapportées par les agents comme créant une séparation ou une barrière, et vécues comme une mise à distance morale autant que physique. Elles sont interprétées par certains sujets contacts comme un indice qu'ils sont atteints par le mal. Comme les personnes-contacts, ils sont persuadés que certains d'entre eux sont porteurs du virus, mais tiennent à leur épargner le fardeau psychologique de la suspicion d'être atteint, que cette inquiétude soit fondée ou pas, ce qui les conduit à cacher ou limiter les précautions qu'ils devraient prendre pour se protéger. C'est ce que rapporte Diouma :

« Un jour l'un [sujet contact] m'a tapée en riant [rire], mais j'ai attendu de sortir pour acheter de l'eau de Javel, avant j'ai pris mon alcool pour nettoyer »¹⁹.

- 32 De même pour Latif, 29 ans :

« Je n'amenais aucun matériel de protection, même mon alcool je le laissais à la maison.

Q : Pourquoi ?

R : Pour éviter les stigmatisations ».

- 33 Maty, 30 ans, explique :

« Si la personne est malade, si tu la fuis, ce n'est pas bien, parce que elle, elle se dit : ah moi je suis donc malade, et toi tu viens en rajouter ».

- 34 Rassurer est une des dimensions essentielles de l'aide psychosociale, constitutive du savoir-faire des volontaires, bien avant l'épidémie d'Ebola.
- 35 Un troisième motif d'application moins stricte des précautions de biosécurité est la crainte d'interprétations de la part de tiers. La plupart des agents de suivi ont utilisé les gants les premiers jours, puis les ont abandonnés, comme Lamp :

« Lorsque tu les mettais, les gens te regardaient. Je peux dire que c'était les regards qui avaient fait que je ne les portais plus ».

- 36 En cause, la *stigmatisation*, un terme que les agents de suivi utilisent souvent pour qualifier diverses formes de discrimination ou d'accusation associées à Ebola, dont tous s'accordent à dire qu'au Sénégal, pendant la période épidémique, les Guinéens et les sujets identifiés comme suspects ou contacts sont l'objet. Selon Kalidou, 29 ans :

« En fait on se rend bien compte (...) qu'on ne peut aller chez quelqu'un avec une combinaison et tout ça. On peut lui faire peur ou faire penser aux habitants ou voisins que la personne qu'on est venue voir est atteinte d'une grave maladie, c'est cette discrimination qu'on voulait éviter ».

Le care et la surveillance des symptômes

- 37 Comme pour les précautions de biosécurité, les agents de suivi essaient de concilier la surveillance des symptômes et les règles de bienséance, par exemple en interrogeant une personne âgée loin de ses proches quand il s'agit de s'enquérir de l'état de ses selles et le rythme de ses défécations.
- 38 Ils vont plus loin : les agents ajustent les pratiques de surveillance en fonction des obligations sociales des patients, lorsqu'ils jugent qu'il leur est impossible de s'y soustraire. Ainsi, pour assurer la surveillance de la température, un agent accepte que la personne le fasse seule plutôt que devant lui comme attendu :

« Tu me dis que tu dois te rendre à un baptême par exemple, je ne peux pas t'empêcher d'y aller mais tout ce que je peux te dire est de prendre ta température, pour l'amour de Dieu, et d'amener le thermomètre avec toi » (Latif).

- 39 Pour les agents, cet assouplissement des règles est une condition du maintien du sujet dans le processus de suivi, selon une rationalité qui met en balance une petite concession immédiate et le maintien d'un lien devant rester étroit pendant 21 jours.
- 40 Le diagnostic des symptômes sur la base de l'interrogatoire des sujets contacts a posé quelques problèmes aux agents. La recommandation initiale leur demandait de signaler au médecin tout symptôme d'une liste figurant sur la fiche de suivi, la combinaison de plusieurs symptômes étant nécessaire pour définir un cas suspect. Or certains symptômes exigent d'apprécier la limite entre normal et pathologique, comme par exemple la fréquence des selles qui justifie de signaler une diarrhée. L'analyse des récits des sujets contacts montre que la peur d'avoir été contaminé, omniprésente, les conduisait à se surveiller en permanence et à interpréter tout signe comme un indice de l'atteinte par le virus Ebola, y compris des signes banals en contexte épidémiologique africain comme des douleurs abdominales, ou considérés comme non significatifs en médecine, comme un léger changement de couleur des urines (Sow *et al.*, 2015). Les sujets contacts ne déclaraient pas toujours ces symptômes, par crainte d'être considérés comme suspects avec ce que cela implique, et préféraient « se surveiller » eux-mêmes pour voir si les symptômes disparaissaient au bout de quelques jours, ce qui fut le cas le plus souvent. Bien que rarement explicitement informés de cette pratique, certains agents de suivi ont eu tendance à adopter la même attitude, alors que d'autres ont pris l'option de signaler systématiquement tout symptôme. Ainsi, les agents de suivi ont pris soin de recueillir des éléments de contexte des symptômes pour envisager le rapport éventuel avec la maladie à virus Ebola. Leurs commentaires montrent que leur préoccupation était triple : s'assurer de la justesse des symptômes déclarés, éviter d'enclencher un processus administrativo-médical qui pourrait devenir incontrôlable et préjudiciable pour le sujet, et dans une certaine mesure conjurer la maladie.
- 41 Ainsi, la préoccupation du *care* va-t-elle de plus en plus entrer en tension avec le respect des précautions de biosécurité et de surveillance par les agents. Plusieurs motivations ont pu les pousser à les appliquer de manière moins stricte.

Conflits de logiques et résolutions pratiques

- 42 Outre l'attention portée aux personnes, une absence de perception des agents de leur propre vulnérabilité au risque infectieux pourrait être en cause. Ce n'est pas ce que montrent les récits : au cours des premiers jours où la peur est dominante, non seulement les agents respectent les précautions qui leur ont été recommandées, mais ils adhèrent à leur dimension maximaliste et demandent même davantage (gants, EPI). Malgré l'angoisse, un seul volontaire de la Croix-Rouge s'est désisté, après avoir été informé des risques pendant la formation, ce qui traduit l'engagement des volontaires et leur adhésion aux valeurs de la Croix-Rouge. Ainsi les agents ne prennent aucunement les précautions à la légère et n'en contestent pas *a priori* la rationalité. Cependant leur sentiment de vulnérabilité au risque s'atténue au cours de l'expérience, devant l'absence de cas et la guérison de DMA ; il se ravive lorsque l'équipe d'encadrement rappelle que le pic de transmission potentielle a lieu 11 jours après le début du suivi.
- 43 D'autre part, dès le début, l'application des règles de politesse usuelles se combine à la volonté des agents de ne pas être ou paraître irrespectueux, selon les normes socioculturelles sénégalaises concernant le *sujet* (pour reprendre la distinction de Didier Fassin). Puis le *care* s'enracine dans l'empathie progressivement établie entre agents et sujets contacts, au travers de l'épreuve traversée ensemble, que les agents qualifient de *familiarité*, au sens de « on est devenu comme une famille ».
- 44 Par ailleurs, la volonté de rassurer la personne en tant que *contact* et de la protéger contre la stigmatisation par des tiers et contre l'auto-stigmatisation²⁰ s'inscrit dans le savoir-faire des volontaires de la Croix-Rouge en matière d'appui psycho-social. Au cœur de leur mission, quelle que soit la cause de la crise, et fondée par leur engagement humanitaire, cette intervention semble davantage liée au profil des acteurs qu'à la configuration spécifique de la surveillance communautaire pour Ebola. Parallèlement, les agents accordent aux sujets une marge de liberté en adaptant les recommandations à leur situation du moment ; cette pratique relève d'une démarche rationnelle qui négocie les règles pour maintenir le sujet-contact dans le dispositif de surveillance.
- 45 Enfin, dans quelques cas, le relâchement mesuré des précautions de biosécurité résulte d'une appréciation par l'agent de l'ensemble du contexte, qui relativise le risque. Il en est ainsi de l'abandon progressif du port de gants recommandé au début, à une période où les précautions comprenaient aussi l'absence de contact corporel. Non seulement le port de gants perturbe la relation avec les sujets contacts en introduisant une distance morale, mais, déjà inconfortable, il apparaît superflu sur le plan sanitaire.
- 46 Ainsi, les pratiques articulant *care* et biosécurité semblent avoir mis en jeu des logiques de niveaux divers au détriment de l'observance des précautions de biosécurité initiales, suivant deux types de dynamiques. Au rang des logiques mobilisées de manière constante : les normes socioculturelles et l'éthique des relations quotidiennes ; l'*ethos* et les compétences professionnelles des agents ; l'adhésion des agents aux valeurs de leur organisation humanitaire ; une logique pragmatique et fonctionnelle justifiant la négociation avec le sujet. Au rang des logiques évolutives au cours du suivi : l'expérience pragmatique du risque qui module les perceptions générées par les informations reçues au début du suivi ; l'empathie progressivement renforcée ; la relativisation de recommandations plus ou moins superflues.
- 47 Pour résoudre ces conflits de logiques, les agents ont eu recours à diverses stratégies : discours (explications données aux sujets, propos rassurants) visant à maintenir le soin, même lorsque les actes semblaient s'en écarter, évitement des contacts corporels en invoquant des motifs autres que sanitaires, voire abandon de recommandations posant problème.

Épilogue et conclusion

Épilogue

- 48 Tous les sujets contacts furent déclarés indemnes, au terme de leur période de suivi, le 19 septembre 2014, le jour où DMA, guéri, était raccompagné en Guinée. Les agents de la Croix-Rouge et les sujets contacts furent remerciés au cours de deux cérémonies présidées par la ministre, qui considéra que la chance d'une virémie très basse chez DMA ou la « clémence

divine », conjuguées avec la réactivité des acteurs sénégalais, avait permis de circonscrire la flambée épidémique. Les agents de suivi devaient, quelques semaines plus tard, être sollicités à nouveau pour rejoindre une équipe nationale d'intervention d'urgence. Le plan de riposte national, à propos du suivi des contacts, a été révisé et précisé, mais les agents n'ont pas été directement sollicités pour rendre compte de leur expérience et de leurs avis²¹.

Conclusion

- 49 L'expérience sénégalaise montre qu'un *cas importé isolé* (en termes épidémiologiques) traité comme une *flambée épidémique* (en termes de santé publique), prend valeur d'*épidémie* pour les acteurs en première ligne comme pour les institutions sanitaires globales qui définissent les stratégies de riposte. La période de crise génère de nouvelles configurations sociales du rapport entre acteurs de la communauté devenus pour certains *sujets contacts* et pour d'autres *agents de suivi* ; ces configurations sont déterminées par le contexte sociopolitique et par des dynamiques sociales au sein des instances décisionnelles en phase de crise. Au Sénégal, le choix de confier la surveillance communautaire à des acteurs humanitaires locaux ayant une longue expérience des interventions d'aide en situation de crise a été décisif pour le maintien de l'adhésion des sujets contacts au suivi qui leur fut imposé, contesté à plusieurs reprises notamment en raison de son caractère contraignant. Cela n'a pas été sans un investissement personnel important de ces agents, qui ont engagé leur responsabilité, ont été maintes fois confrontés à des dilemmes et ont souvent pris des risques sanitaires pour rassurer ou résoudre les situations de détresse éprouvées par certains sujets.
- 50 L'expérience de ces acteurs a d'abord été marquée par une approche de biosécurité maximaliste, dans un contexte de méconnaissance de la maladie, même parmi les professionnels, alors que le modèle inquiétant des pays voisins, l'incertitude scientifique et la surestimation du risque de transmission sous-tendaient une peur générale. *A posteriori*, loin d'être réductible à une psychose sans objet, cette situation a posé avec acuité la question de l'acceptabilité des normes sanitaires, et de leurs lourdes conséquences non seulement sur les pratiques et les vies quotidiennes, mais aussi sur les subjectivités. Ces effets devraient inciter à développer une approche mieux fondée scientifiquement, car les normes de suivi des sujets contacts n'ont qu'une faible validité : l'OMS ne s'est pas encore engagée dans l'identification des niveaux de preuve appuyant les recommandations de biosécurité, et les effets sociaux du confinement, désigné par l'euphémisme de *surveillance communautaire*, n'ont pas encore été systématiquement explorés. Ce travail serait d'autant plus nécessaire que les normes de biosécurité sont des constructions qu'il faut non seulement questionner mais produire et réviser²². Pour fonder de futures recommandations, les analyses des efforts et des pratiques de *care* développés par les agents de suivi à Dakar devront être complétées par celles de la perception des *sujets contacts eux-mêmes* et comparées à d'autres contextes, qui ne sont pas encore documentés.
- 51 L'ambition de cet article était de préciser le sens de l'humanisation des soins dans la nouvelle configuration sociale du suivi des sujets contacts, en analysant les conflits de logiques entre précautions de biosécurité et de surveillance et pratiques de *care*, chez les agents de suivi. Les acteurs en première ligne développent de riches pratiques de *care* correspondant à une éthique du quotidien (Brodwin, 2013) ajustée au niveau microsociet. Cette éthique est nourrie par les normes socioculturelles régissant les relations usuelles, l'*ethos* et les compétences professionnelles des agents, les valeurs de leur organisation humanitaire, l'empathie issue de la relation nouée avec les personnes contacts, qui entrent en tension avec la logique de surveillance. Ces acteurs de première ligne n'ont pas nécessairement besoin d'anthropologues pour les conseiller. L'anthropologie révèle et analyse les pratiques des acteurs de soin, restées souvent « peu visibles »²³, en vue de favoriser leur reconnaissance, dans une autre posture que la prescription d'humanisation. Elle conduit ici à s'interroger sur la *surveillance communautaire des sujets contacts*, qui n'apparaît finalement comme différente des pratiques décriées de mise en quarantaine qu'au terme d'une analyse en profondeur.

Bibliographie

- ANOKO J., EPELBOIN A. et FORMENTY P., 2014. Humanisation de la réponse à la Fièvre Hémorragique Ebola en Guinée : approche anthropologique (Conakry/Guéckédou mars-juillet 2014). Rapport, En ligne, http://www.crcf.sn/?page_id=991, consulté le 30 mai 2015.
- ARBORIO A.-M., 2012. Un personnel invisible, les aides-soignantes à l'hôpital, Paris, Economica..
- BILIVOGUI P., 2015. « Lutte contre Ebola : Des agents de surveillance en formation à la mairie de Matoto », *www.guineeconakry.info*, 14 mai 2015, consulté le 30 mai 2015.
- BRODWIN P., 2013. *Everyday ethics voices from the front line of community psychiatry*, Berkeley, University of California Press.
- CAVA M.A., FAY K.E., BEANLANDS H.J., MCCAY E.A. et WIGNALL R., 2005. « The Experience of Quarantine for Individuals Affected by SARS in Toronto », *Public Health Nursing*, 22, 5 : 398-406.
- CICR, 2012. « Violences électorales au Sénégal : la Croix-Rouge sénégalaise assiste 153 victimes », En ligne, <https://www.icrc.org/fre/resources/documents/news-release/2012/senegal-news-2012-02-27.htm>, consulté le 30 mai 2015.
- DESCLAUX A., 2011. « Le 'choix' des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : analyse d'une revendication », In DESCLAUX A., MSELLATI P. et SOW K. (dir.) *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS (Sciences sociales et sida) : 149-161.
- DESCLAUX A., DESCLAUX-SALL C., SOW K. (dir.), 2015. « Un seul modèle pour tous ? De la diversité des modes d'engagement communautaire dans la recherche à Dakar, Sénégal », dans *La recherche communautaire : des savoirs engagés*, In OTIS J., BERNIER M., LEVY J. (dir.), Montréal, Presses de l'Université du Québec :
- DESCLAUX A., KY-ZERBO O., SOME J.-F. et MAKHLOUF-OBBERMEYER C., 2014. « Ethical considerations of providers and clients on HIV testing campaigns in Burkina Faso », *BMC International Health and Human Rights*, 14, 27.
- ECHENBERG M., 2001. *Black Death, White Medicine : Bubonic Plague and the Politics of Public Health in Colonial Senegal, 1914-1945*, Portsmouth, NH, Heinemann Educational Books.
- FASSIN D., 2008. « The elementary forms of care: An empirical approach to ethics in a South African Hospital », *Social Science & Medicine*, 67, 2 : 262-270.
- GAILLE M. et FOUREUR N., 2010. « 'L'humanité', enjeu majeur de la relation médecin/patient. Y a-t-il une violence intrinsèque à la situation de soin ? », In BENAROYO L., LEFEVE C., MINO J.C. et WORMS F. (dir.), *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Paris, Presses Universitaires de France : 189-204.
- HAAS C.N., 2014. « On the Quarantine Period for Ebola Virus », *PLOS Currents Outbreaks*.
- HELMAN D.C., 2007. *Culture, Health and Illness*, 5^e édition, Hodder Arnold.
- HEWLETT B.S., 2007. *Ebola, Culture and Politics: The Anthropology of an Emerging Disease*, 1^e édition, Belmont, CA, Cengage Learning.
- HEWLETT B.L. et HEWLETT B.S., 2005. « Providing Care and Facing Death : Nursing During Ebola Outbreaks in Central Africa », *Journal of Transcultural Nursing*, 16, 4 : 289-297.
- KAMUYA D.M., THEOBALD S.J., MUNYWOKI P.K., KOECH D., GEISLER W.P. et MOLYNEUX S.C., 2013. « Evolving Friendships and Shifting Ethical Dilemmas : Fieldworkers' Experiences in a Short Term Community Based Study in Kenya », *Developing World Bioethics*, 13, 1 : 1-9.
- KECK F., 2010. *Un monde grippé*, Paris, Flammarion.
- MANGA N.M., NDOUR C.T., DIOP S.A., DIA N., KA-SALL R., DIOP B.M., SOW A. et SOW P.S., 2008. « Le choléra au Sénégal de 2004 à 2006 : les enseignements d'épidémies successives », *Médecine Tropicale*, 68 : 589-592.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DE L'ACTION SOCIALE, 2014a, Plan de riposte à l'épidémie de fièvre à virus Ebola. Version 1, Dakar.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DE L'ACTION SOCIALE, 2014b. Plan de riposte à l'épidémie de la maladie à virus "Ebola". Version 2, Dakar.
- OMS, 2000. Normes recommandées par l'OMS pour la surveillance, WHO/CDS/CSR/ISR/99.2, 2^{eme} édition, juin 2000, Genève, OMS, Département des maladies transmissibles - Surveillance et action.

- OMS, 2014a. Flambées épidémiques de maladie à virus Ebola et Marburg : préparation, alerte, lutte et évaluation. Version intermédiaire 1.2, Genève, OMS.
- OMS, 2014b. Comment inhumer sans risque et dans la dignité les personnes décédées de maladie à virus Ebola suspectée ou confirmée, Genève, OMS.
- OMS, 2014c. La flambée de maladie à virus Ebola au Sénégal est terminée, OMS, 17 octobre 2014.
- OMS, 2014d. Recherche des contacts pendant une flambée de maladie à virus Ebola, Brazzaville, OMS Bureau Afrique.
- OMS, 2015. Liste de contrôle consolidée pour se préparer à faire face à la maladie à virus Ebola. Révision 1. Genève, OMS.
- SOW K., 2013. De l'exception à la « normalisation » : Anthropologie de la santé reproductive confrontée au VIH au Sénégal, Thèse de Doctorat en Anthropologie, Aix-en-Provence, Aix-Marseille Université, 262 p.
- SOW K., NDAW M., BADJI D. et DESCLAUX A., 2015. « Vécu de la "surveillance communautaire" par les soignants contacts au Sénégal », Conférence Ebodakar : Épidémie d'Ebola en Afrique de l'ouest. Approches ethno-sociales comparées, Dakar, 19-21 mai 2015.
- WERNER D., 1993. Where There is No Doctor: Village Health Care Handbook, 2nd Revised edition, Palo Alto, Macmillan Education.
- WHO, 2014. Ebola and Marburg virus disease epidemics: preparedness, alert, control, and evaluation. Interim manual version 1.2.
- ZYLBERMAN P., 2013. Tempêtes microbiennes : Essai sur la politique de sécurité sanitaire dans le monde transatlantique, Gallimard, Paris, Gallimard.

Notes

- 1 Dans ce guide actualisé en 2015, la définition de la notion doit être cherchée dans l'annexe 13 « Contribution de l'anthropologie médicale à la lutte contre les épidémies de fièvres hémorragiques à virus Ebola et Marburg », signée par Alain Epelboin, Asiyah Odugleh-Kolev et Pierre Formenty, qui proposent des indications empiriques détaillées, aux confins de l'éthique et de la santé communautaire, dans le cadre d'une anthropologie de l'intervention.
- 2 Allusion au titre d'un ouvrage du pédiatre David Werner, « Where there is no doctor », très populaire au cours des années 1990, qui devait permettre aux acteurs communautaires de première ligne de traiter les pathologies courantes dans les pays du Sud en se passant des spécialistes (Werner, 1993).
- 3 L'OMS a classé les pays selon quatre niveaux de risque par rapport à l'épidémie d'Ebola en 2015. Le Sénégal fait partie du 1^{er} groupe (plus haut risque) avec le Mali, la Côte d'Ivoire et la Guinée Bissau (OMS, 2015).
- 4 Plus largement, la légitimité des analyses anthropologiques ne saurait être indexée sur l'ampleur épidémiologique de l'urgence sanitaire : les faits sociaux mis en évidence dans les pays faiblement touchés par l'épidémie d'Ebola de 2014 sont hautement significatifs *per se*.
- 5 La période de 21 jours est définie comme la durée maximale d'incubation de la maladie à virus Ebola.
- 6 La définition des situations de contact se prête à des interprétations et elle est appliquée de manière plus ou moins inclusive selon les contextes ; de plus, la classification des niveaux du risque auquel un sujet contact a été exposé ne faisait pas consensus au niveau international en 2014 (les catégorisations sont diverses et ont été revues après septembre 2014 au fur et à mesure de nouveaux cas).
- 7 Pour d'autres pathologies infectieuses, le terme est défini comme « surveillance ayant pour point de départ un événement se rapportant à la santé, qui a eu lieu dans une communauté et qui est en principe notifié par un agent communautaire » (OMS, 2000 : 189).
- 8 La construction sociale des sujets contacts, son rapport avec l'exposition individuelle au risque, et les processus de subjectivation de ce statut font l'objet d'une analyse en cours.
- 9 Traduction de *contact tracers* (WHO, 2014).
- 10 Le terme *quarantaine* fait aussi l'objet de définitions diverses. Celle, récente, des CDC (Haas, 2014), pourrait être applicable aux modalités adoptées au Sénégal.
- 11 La gestion de l'épidémie d'Ebola présente néanmoins certaines similitudes avec les pratiques, un siècle plus tôt, de cordons sanitaires et d'isolement des populations Lébou vivant sur la presqu'île du Cap Vert (qui deviendra l'actuelle conurbation de Dakar), pour contrôler l'épidémie de peste de 1914 (Echenberg, 2001), ou, en période post-coloniale, avec les mesures de contrôle d'autres maladies contagieuses comme le choléra dont la dernière épidémie au Sénégal date de 2004 (Manga *et al.*, 2008).

12 Nous utiliserons dans cet article le terme *agents de suivi*, choisi pour sa neutralité parmi ceux employés sur le terrain – *volontaires* ou *volontaires de la Croix-Rouge*. Le terme *agents de surveillance communautaire* semble prédominer en 2015, du moins en Guinée. Les compétences sollicitées par l'OMS pour leur recrutement sont définies ainsi : « En termes de compétence, il est précisé que pour être un agent de surveillance communautaire, il faut être issu de la communauté, avoir une forte capacité d'écoute, avoir la maîtrise des principales langues parlées dans la commune et avoir la maîtrise des zones géographiques » (Bilivogui, 2015). Le faible niveau des compétences demandées (ou le flou à leur sujet) est à relativiser, compte tenu du contexte et du nombre important d'agents requis pour la Guinée.

13 EBSEN : Epidémie d'Ebola et production sociale de la confiance au Sénégal. Projet de recherche CRCF/IRD, sous la responsabilité d'Alice Desclaux et Khoudia Sow. Les données issues d'entretiens et utilisées dans cet article ont été collectées par Albert Gautier Ndione, Dioumel Badji et Mame Soukeye Mbaye. Les entretiens semi-structurés approfondis ont été réalisés entre trois et quatre semaines après la fin de la surveillance. Ces données d'entretiens ont été confrontées à d'autres types de données (observations, entretiens avec les sujets contacts ou d'autres acteurs) pour identifier d'éventuelles incohérences. L'analyse thématique a été menée à l'aide du logiciel en ligne Dedoose (www.dedoose.com). Les prénoms utilisés dans l'article sont des pseudonymes.

14 Les initiales DMA désignent dans la suite de l'article ce « patient zéro ».

15 Le plan de riposte est basé sur un nombre attendu de 10 contacts par cas et un scénario comptant 300 cas (soit 3000 contacts à l'échelle du pays) (Ministère de la Santé et de l'Action Sociale, 2014b).

16 Pour leur travail qui les occupe presque à temps plein pendant 21 jours, ils ne seront pas rétribués, mais seulement défrayés pour leurs déplacements et frais de repas, à hauteur de 63 000 FCFA (environ 96 E), soit moins de 5 E par jour.

17 Cette notion aurait fait l'objet de propos contradictoires, et de nombreux agents ne l'ont pas retenue dans le contexte d'anxiété de cette réunion.

18 « *On la considère comme une maman* » signifie qu'on lui porte du respect.

19 L'alcoogel (ou solution hydro-alcoolique) est perçu comme un antiseptique nettement moins efficace que l'eau de Javel.

20 Le contenu sémantique de ce terme, utilisé en santé publique au Sud, découle ici de celui attribué au terme *stigmatisation*, qui reste à analyser de manière précise dans ce contexte, et comprend des attitudes et émotions résultant de la peur du virus et de la contagion, telles que le repli sur soi, la mise en suspension de relations sociales antérieures, l'auto-culpabilisation.

21 La richesse des perceptions des agents de suivi est apparue aux autorités sanitaires notamment lors de présentations des résultats intermédiaires de cette étude en contexte institutionnel et au cours du colloque Ebodakar début 2015.

22 Les épidémiologistes considèrent que la durée de la surveillance doit être définie en prenant en compte le « coût bénéfice » de son application, au même titre que les probabilités épidémiologiques, sachant qu'entre 0,2 et 12 % des transmissions du virus Ebola ont eu lieu après 21 jours (Haas, 2014).

23 Référence à la notion sociologique de « travailleurs invisibles » dans la hiérarchie des systèmes de soins initialement appliquée aux aides-soignantes (Arborio, 2012).

Pour citer cet article

Référence électronique

Alice Desclaux et Khoudia Sow, « « Humaniser » les soins dans l'épidémie d'Ebola ? Les tensions dans la gestion du *care* et de la biosécurité dans le suivi des sujets contacts au Sénégal », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 11 | 2015, mis en ligne le 09 novembre 2015, consulté le 26 avril 2016. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1751> ; DOI : 10.4000/anthropologiesante.1751

À propos des auteurs

Alice Desclaux

1. Institut de Recherche pour le Développement, TransVIHMI (UMI 233 IRD, U 1175 INSERM), Dakar, Sénégal - 2. Centre Régional de Recherche et de Formation à la prise en charge, CHU de Fann / IRD, BP 1386, 18524 Dakar, Sénégal, alice.desclaux@ird.fr (auteur correspondant)

Khoudia Sow

1. Centre Régional de Recherche et de Formation à la prise en charge, CHU de Fann / IRD, BP 1386, 18524 Dakar, Sénégal - 2. Institut de Recherche pour le Développement, TransVIHMI (UMI 233 IRD, U 1175 INSERM), Dakar, Sénégal, khoudiasow2007@yahoo.fr

Droits d'auteur



Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Résumés

Pour « humaniser » la riposte à l'épidémie d'Ebola de 2014-2015, l'OMS a fait appel à des anthropologues. Or les acteurs de première ligne ont développé eux-mêmes, dans le même objectif, des pratiques que cet article analyse en étudiant l'activité des agents qui suivent les sujets contacts dans le cadre de la *surveillance communautaire*. Les institutions engagées lors de la flambée épidémique au Sénégal ont chargé des volontaires de la Croix-Rouge sénégalaise du suivi à domicile pendant 21 jours des 74 personnes contacts risquant d'avoir été contaminées et de transmettre le virus. Des entretiens approfondis avec ces agents, réalisés dans le cadre d'une recherche ethnographique sur la flambée épidémique, montrent la multiplicité de leurs pratiques visant à « prendre soin » (*care*) des personnes contacts. Elles peuvent entrer en contradiction avec les précautions de biosécurité et de surveillance, traduisant un conflit de logiques, qui a évolué au cours de la crise. Cette analyse contribue à la réflexion sur le caractère coercitif des mesures de santé publique face aux épidémies émergentes et sur les tensions entre contrôle et soin, et plaide pour que l'expérience des acteurs de terrain soit prise en compte pour définir autant que possible des modalités de surveillance respectueuses des sujets.

« Humanising » the response to the Ebola outbreak? Tensions in *care* and biosecurity for contact follow-up in Senegal

Anthropologists were called by the WHO to "humanize" the response to the Ebola outbreak. Yet, frontline actors had developed practices that shared this goal; this article documents these agents' *community surveillance* practices. Institutions involved in the Senegalese outbreak relied on volunteers from the Senegalese Red Cross to conduct a 21-day follow-up of 74 contacts "at risk" of being contaminated and transmitting the virus. In-depth interviews with these officers carried out as part of an ethnographic research project about the outbreak show their multiple care practices, which can conflict with biosafety measures in contact follow-up, reflecting an evolving conflict of logics during the crisis. This analysis contributes to the debate about the coercive nature of public health measures in the response to emerging epidemics and on tensions between control and care, and calls for the inclusion of frontline actors' experience to define surveillance modalities.

Entrées d'index

Mots-clés : Sénégal, sujets contacts, care, biosécurité, Ebola

Keywords : Senegal, contacts, care, biosafety, Ebola

Alice Desclaux et Khoudia Sow

« Humaniser » les soins dans l'épidémie d'Ebola ? Les tensions dans la gestion du *care* et de la biosécurité dans le suivi des sujets contacts au Sénégal

Avertissement

Le contenu de ce site relève de la législation française sur la propriété intellectuelle et est la propriété exclusive de l'éditeur.

Les œuvres figurant sur ce site peuvent être consultées et reproduites sur un support papier ou numérique sous réserve qu'elles soient strictement réservées à un usage soit personnel, soit scientifique ou pédagogique excluant toute exploitation commerciale. La reproduction devra obligatoirement mentionner l'éditeur, le nom de la revue, l'auteur et la référence du document.

Toute autre reproduction est interdite sauf accord préalable de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France.

revues.org

Revues.org est un portail de revues en sciences humaines et sociales développé par le Cléo, Centre pour l'édition électronique ouverte (CNRS, EHESS, UP, UAPV).

Référence électronique

Alice Desclaux et Khoudia Sow, « « Humaniser » les soins dans l'épidémie d'Ebola ? Les tensions dans la gestion du *care* et de la biosécurité dans le suivi des sujets contacts au Sénégal », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 11 | 2015, mis en ligne le 09 novembre 2015, consulté le 26 avril 2016. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1751> ; DOI : 10.4000/anthropologiesante.1751

Éditeur : Association Amades

<http://anthropologiesante.revues.org>

<http://www.revues.org>

Document accessible en ligne sur :

<http://anthropologiesante.revues.org/1751>

Document généré automatiquement le 26 avril 2016.

Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.