

L'ambivalence des médicaments : Un « traitement qui tue » dans les Centres de Traitement Ebola (Guinée, 2014-16)

Desclaux Alice (1), Touré Abdoulaye pour le groupe d'étude Postebogui (2)

1. IRD, TransVIHMI (IRD, INSERM, Université de Montpellier)

2. Centre de Recherche et de Formation en Infectiologie de Guinée (CERFIG), Université Gamal Abdel Nasser de Conakry

Introduction

Au cours des dernières années, nous avons étudié les origines, les moyens et les effets sociaux de la pharmaceuticalisation en Afrique, définie comme « le processus par lequel des conditions sociales, comportementales ou corporelles sont traitées ou considérées comme nécessitant un traitement médicamenteux par les patients, les médecins ou les deux » (Abraham, 2010 ; Desclaux et Egrot, 2015). Cette étude ne serait pas complète sans l'examen des situations sociales dans lesquelles, à l'inverse, patients et médecins refusent ou évitent des médicaments indiqués d'un point de vue médical. Dans un article confrontant les motifs et formes de leur popularité et du scepticisme à leur égard, S. Van der Geest et S. Reynolds Whyte avancent que ces deux attitudes sont dialectiquement liées, les critiques les plus violentes à propos des médicaments étant émises là où le taux de consommation est le plus élevé (van der Geest & Reynolds-Whyte, 2003).

Cette communication analyse le refus des traitements, apparemment paradoxal, par les malades dans les Centres de Traitement Ebola pendant l'épidémie de 2014-2016 en Guinée. Elle vise notamment à comprendre si les représentations des malades et d'éventuelles ambivalences médicales ont motivé ce refus. Elle concerne une situation particulière puisqu'il s'agit d'un milieu contraint, où les traitements font l'objet d'une prescription (et non d'un choix) et d'une dispensation directe au malade, qui ne rencontre pas de difficultés concernant son accessibilité, tout en nécessitant ce traitement vital dans une situation urgente. Avant cette exploration, il est nécessaire de préciser succinctement ce que recouvre le fait d'être malade dans un centre de traitement pour Ebola.

Être malade dans un Centre de Traitement Ebola

Comme pour d'autres maladies infectieuses hautement transmissibles ou contagieuses (comme le choléra), les protocoles de réponse à l'épidémie reposent sur l'isolement des malades afin de leur assurer un traitement spécialisé et de prévenir d'autres contaminations. Des Centres de Traitement d'Ebola (CTE) ont été mis en place d'abord au service de maladies infectieuses du CHU de Donka, à Conakry, qui a étendu et renforcé son pavillon de traitement du choléra avec l'appui de MSF, puis dans d'autres sites dans les régions atteintes. Les malades qui présentaient des signes évoquant la maladie à virus Ebola y étaient admis après qu'un examen biologique ait confirmé leur atteinte, et un traitement leur était dispensé pour leurs symptômes (antibiotiques, réhydratation, antipyrétiques, anti-inflammatoires, micro-nutriments) ainsi qu'une alimentation adaptée, jusqu'à leur guérison et leur sortie, généralement après deux à trois semaines. Environ un malade sur deux en moyenne est sorti guéri des CTE.

Contexte d'étude

Entre 2015 et 2017, dans le cadre du projet de recherche multi-disciplinaire Postebogui qui investigate le devenir bioclinique et social des « survivants » d'Ebola, nous avons réalisé des entretiens qui portaient sur l'histoire de la contamination et de la maladie et l'expérience de la prise en charge dans les CTE, avant d'aborder divers thèmes relatifs à la guérison et à l'impact à moyen terme. Après une première série d'entretiens individuels, des entretiens approfondis ont été menés avec 40 jeunes adultes, organisés par « mini-focus groups » de 3 ou 4 participants avec un enquêteur principal et un ou plusieurs interprète(s) en langues soussou, peul et malinké. Ce cadre d'enquête a favorisé l'expression sur des sujets d'ordre personnel, la parole prenant une dimension de réflexion commune ou de comparaison d'expériences entre personnes partageant la condition de survivants, dans un environnement perçu comme favorable.

Pratiques, motivations et résolution du refus du traitement

La majorité des personnes qui se sont exprimées ont rapporté qu'elles étaient initialement réticentes à recevoir des traitements ou prendre les médicaments.

Pratiques

Ces réticences ont pris plusieurs formes et ont été expliquées de diverses manières. Certains malades refusaient explicitement les traitements, mais le plus souvent, les malades cachaient ou jetaient les comprimés, après avoir simulé la prise :

Adama (21 ans, maçon) : Il y a d'autres [malades] qui peuvent prendre les produits en main et dès que le médecin tourne le dos, ils les jettent sous le lit et ils disent qu'ils ont pris les produits.

D'autres malades cherchaient des preuves que les médicaments qu'on leur donnait n'étaient pas empoisonnés, par exemple en exigeant de voir les emballages, ou en observant et comparant leurs produits. Des malades refusaient aussi les aliments et les boissons. Une malade masquait sa température pour éviter qu'on lui donne des médicaments.

Motivations

Les motivations des refus de prise des traitements relèvent principalement d'interprétations persécutives, de déductions empiriques et de déterminants psychologiques. Pendant la première année de l'épidémie, les CTE étaient considérés par une grande partie de la population comme des lieux d'extermination, une représentation que de nombreux malades partageaient avant d'arriver au CTE. La mort y aurait été provoquée délibérément par les soignants :

Kolou (20 ans, élève) : Quand le résultat est venu positif, on m'a dit d'aller au niveau des cas confirmés, mais je ne voulais pas partir puisqu'on disait qu'une fois au CTE on va te donner une piqûre et tu meurs.

Michel (27 ans, agent technicien de santé) : Eux [les gens de son quartier] ils ont dit ça. [...] Qu'au CTE là-bas, si on envoie les gens pour le traitement, qu'on va les tuer. C'est comme ça qu'on disait ici.

En cours d'hospitalisation, le constat du décès d'autres malades traités au CTE confirmait l'incrimination du traitement, favorisée par le grand nombre de décès observés dans les salles communes. Certains malades pensaient se protéger d'un empoisonnement en refusant tout traitement ou aliment. Enfin, quelques personnes ont expliqué leur refus transitoire de traitement par leur perte du désir de survivre au décès de leurs proches, en particulier dans des familles lourdement atteintes.

Résolution

Les perceptions et attitudes ont évolué lors des hospitalisations, sous l'influence de trois déterminants : les stratégies des soignants qui mettent en jeu toutes leurs ressources pour convaincre les malades de prendre les traitements (incluant les relations de parenté, d'appartenance ethnique ou de parenté à plaisanterie) ; l'observation empirique de malades qui ont survécu ; et le témoignage convaincant de malades « guéris » toujours hospitalisés en phase de consolidation.

Les malades mentionnent aussi les soins qu'ils ont reçus et appréciés, concernant les besoins de base et l'hygiène corporelle, la nourriture et les vêtements, l'écoute des soignants -des interventions qui ne sont pas assurées dans les services de soins ordinaires. À partir du début 2015, les CTE, en plus grand nombre et n'étant plus débordés par l'afflux de malades arrivés à un stade tardif, offrent un meilleur niveau de soins, et les malades sont plus nombreux à survivre à la phase aiguë de la maladie. Les traitements symptomatiques sont alors considérés comme ayant fait la preuve de leur efficacité. Plusieurs personnes rapportent que leur guérison a surpris leur entourage qui les croyait décédées.

Discussion et conclusion

Les propos des jeunes « survivants à la MVE » collectés dans cette étude montrent une défiance collective initiale majeure vis-à-vis des soins, « concentrée » dans les médicaments. Leur crainte d'être empoisonnés par les agents de santé censés les soigner dans des centres de traitement dont il était impossible de sortir a certainement été traumatisante sur le plan psychologique. Il est impossible d'évaluer *a posteriori* l'impact probablement important de cette défiance sur la mortalité dans les CTE. En effet, bien qu'il n'existe pas au moment de l'épidémie d'antiviraux efficaces sur le virus Ebola, le traitement symptomatique et l'entretien de fonctions vitales incluant la réhydratation et la rénutrition ont « fait la différence » et permis la guérison de malades hospitalisés avant le stade hémorragique, à la condition que ce traitement ait été consommé. Par ailleurs, les refus de traitement explicites ou cachés ont pu biaiser l'évaluation de l'efficacité d'antiviraux conduite fin 2014-début 2015, alors que les réticences étaient encore importantes (ACAPS, 2015).

La crainte exprimée par les jeunes survivants reflète l'ampleur de la défiance de la population guinéenne vis-à-vis des soins non seulement dispensés au CTE mais plus largement inscrits dans la réponse à l'épidémie d'Ebola. D'autres formes d'expression plus agressives ont été recensées comme « réticences » par les instances de la riposte, notamment les refus d'interventions et les violences envers les équipes sanitaires qui ont culminé avec le meurtre de huit acteurs de santé (Fribault, 2015). La défiance peut être expliquée par la violence structurelle inscrite dans l'histoire coloniale et post-coloniale de la Guinée basée sur une culture de l'extraction (de minerais, d'hommes objets de la traite, des travaux forcés ou des migrations de travail) (Wilkinson & Fairhead, 2017) et par le contexte politique récent. D'autre part, la réponse aux épidémies est vécue comme une violence, car les normes de biosécurité inscrites dans la culture biomédicale et humanitaire globale instaurent la séparation d'espaces « à haut risque », notamment dans les centres d'isolement perçus comme des « camps » (Gomez-Temesio & Le Marcis, 2017) et gérés de manière opaque pour la population.

Parallèlement à ces représentations de la population, le refus de traitement a pu être induit par les ambivalences et contradictions de l'institution médicale à propos des traitements. L'annonce par les autorités de santé que « Ebola n'a pas de traitement » dans l'objectif d'alerter la population, simultanée aux hospitalisations autoritaires des malades et à la disparition des personnes décédées au CTE, dont les corps étaient soustraits aux pratiques funéraires collectives pour des raisons de biosécurité, ont entretenu (voire provoqué) l'interprétation persécutive. En interne, l'institution médicale signifie par ce message qu'il n'existe pas de traitement *antiviral* pour la maladie à virus Ebola, ignorant les traitements *symptomatiques*, qui *in fine* ont permis la guérison d'un malade sur deux. Cette ambivalence reflète l'inégalité de statuts de ces deux catégories de traitements, dans une institution médicale profondément marquée par le modèle pasteurien (Lecourt, 2004).

Ces résultats donnent aussi à voir la dynamique des représentations du médicament. La défiance générale des malades vis-à-vis du traitement considéré comme un poison pré-existe au soin et dicte les refus initiaux, qui s'appliquent quelle que soit la forme matérielle des médicaments. Cette défiance est entamée progressivement par l'attitude bienveillante

des soignants et l'observation de cas de personnes guéries. À propos des soignants, les participants soulignent leur écoute, la qualité de l'alimentation¹ et des soins reçus gratuitement, qui mettent le patient au centre de l'attention, contrastant avec les services de santé publics guinéens où aucun soin n'est dispensé sans paiement préalable et où les soins restent de faible qualité. L'interaction micro-sociale et le fait d'être traité avec dignité et efficacité conduisent ainsi à remettre rapidement en question la défiance macro-sociale, pourtant largement répandue dans la société guinéenne. Ce point constitue une réfutation de la lecture des attitudes des populations face aux épidémies comme déterminées de manière rigide et durable par l'histoire postcoloniale et la culture locale. La configuration micro-sociale efficace pour influencer sur les perceptions est conjoncturelle : dans les CTE, les personnes changent d'attitude, car elles peuvent se construire une expérience du fait de l'organisation spatiale dans un espace confiné où les malades observent mutuellement leurs prises de traitement et l'évolution de leur état de santé. L'interaction entre dimensions micro et macro-sociales change de sens au cours du temps. D'autre part, les « résistances » n'apparaissent pas inhérentes aux populations, mais plutôt produites par des interactions avec l'institution médicale, qui n'a pas élucidé toutes ses ambivalences et contradictions vis-à-vis des médicaments, un constat qui concerne aussi d'autres contextes (Van der Geest & Reynolds-Whyte, 2003).

Enfin, la situation rapidement présentée dans ce bref article attire l'attention sur des représentations sociales du médicament qui en font l'équivalent d'une arme utilisée par la médecine vis-à-vis des populations. Des représentations similaires ont été décrites en Afrique dans plusieurs contextes, notamment au Nigéria où des vaccins ont été perçus comme visant à stériliser la population (Omotara, Okujagu, Etatuvi, Beida, & Gbodossou, 2012), une perception décrite ailleurs à propos des contraceptifs. De même que l'étude des représentations et des pratiques autour des effets indésirables des médicaments en Afrique constitue un vaste chantier qui reste à ouvrir, celle des constructions macro-sociales du médicament comme un poison, articulées à des configurations micro-sociales plus favorables, serait un angle neuf pour aborder le médicament d'un point de vue anthropologique.

Références

- Abraham, J. (2010). Pharmaceuticalization of Society in Context: Theoretical, Empirical and Health Dimensions, *Sociology*, 44(4), 603-622.
- ACAPS. (2015). *Ebola en Afrique de l'Ouest. Guinée : réticence face à la réponse humanitaire contre Ebola. Note thématique* (p. 14). Geneva: ACAPS.
- Fribault, M. (2015). Ebola en Guinée : violences historiques et régimes de doute. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, (11). <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1761>

1 Les menus, basés essentiellement sur un choix entre riz-sauce-viande et riz-sauce-poisson accompagnés de boissons sucrées industrielles, habituels pour la classe moyenne, sont considérés par les participants à l'enquête (appartenant à diverses catégories sociales) comme exceptionnels par leur qualité et la possibilité de choix.

- Gomez-Temesio, V., & Le Marcis, F. (2017). La mise en camp de la Guinée. Ebola et l'expérience postcoloniale. *L'Homme*, (222), 57-90.
- Lecourt, D. (2004). *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.
- Omotara, B. A., Okujagu, T. F., Etatuvie, S. O., Beida, O., & Gbodossou, E. (2012). Assessment of Knowledge, Attitude and Practice of Stakeholders Towards Immunization in Borno State, Nigeria: A Qualitative Approach. *Journal of Community Medicine & Health Education*, 2(9), 1-8.
- van der Geest, S., & Reynolds-Whyte, S. (2003). Popularité et scepticisme : opinions contrastées sur les médicaments. *Anthropologie et Sociétés*, 27(2), 97-117.
- Wilkinson, A., & Fairhead, J. (2017). Comparison of social resistance to Ebola response in Sierra Leone and Guinea suggests explanations lie in political configurations not culture. *Critical Public Health*, 27(1), 14-27. <https://doi.org/10.1080/09581596.2016.1252034>

Remerciements

L'étude Postebogui "[Re] vivre après Ebola en Guinée. Evaluation multidisciplinaire individuelle et collective des conséquences de la maladie à virus Ebola", promoteur INSERM, a été menée sur financement Reacting/INSERM en collaboration avec le ministère guinéen de la santé et l'Université Gamal Nasser de Conakry. La composition du Groupe d'étude Postebogui est indiquée sur le site de l'étude, postebogui.wordpress.com. Nous remercions les participants à l'étude.



OUIDAH, BENIN

Regulations, Markets, Health

QUESTIONING CURRENT STAKES
OF PHARMACEUTICALS IN AFRICA

from March 26 to 29, 2018



OUIDAH, BÉNIN

Régulations, Marchés, Santé

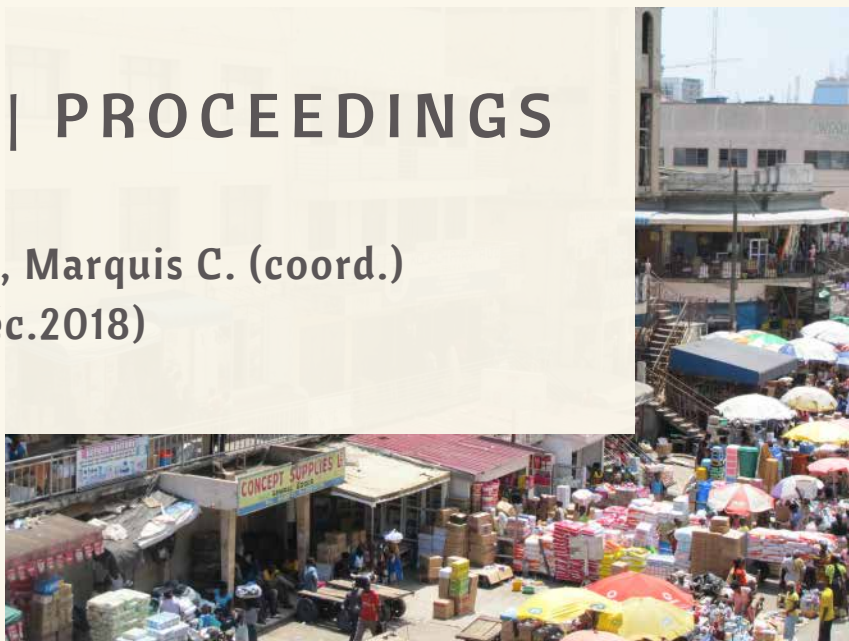
INTERROGER LES ENJEUX ACTUELS
DU MÉDICAMENT EN AFRIQUE

du 26 au 29 mars 2018



ACTES | PROCEEDINGS

Baxerres C., Marquis C. (coord.)
(on-line, déc.2018)



Actes électroniques, hal-01988227, Décembre 2018
Electronic Proceedings, hal-01988227, 2018, December

<https://globalmed.sciencesconf.org/>
<http://globalmed.ird.fr/>

Comité scientifique du colloque | Scientific committee

Daniel Kojo Arhinful (NMIMR UGL, Ghana), **Carine Baxerres** (MERIT IRD, France), **Laurent Brutus** (DMG UN, France), **Eve Bureau-Point** (MERIT IRD, France), **Maurice Cassier** (CERMES3 CNRS, France), **Alice Desclaux** (TransVIHMI IRD, France), **Marc Egrot** (MIVEGEC IRD - UAO, Côte d'Ivoire), **Habib Ganfon** (FSS UAC, Bénin), **Claudie Haxaire** (CERMES3 UBO, France), **Roch Houngnihin** (DSA UAC, Bénin), **Adolphe Kpatchavi** (DSA UAC, Bénin), **Jean-Yves Le Hesran** (MERIT IRD - CERPAGE, Bénin), **Stéphanie Mahamé** (UAC-EHESS, Bénin), **Maxima Missodey** (NMIMR UGL, Ghana), **Sandrine Musso** (CNE AMU, France), **Laurent Pordié** (CERMES3 CNRS, France), **Jessica Pourraz** (EHESS, France), **Mathieu Quet** (CEPED IRD - CSSP, Inde), **Kelley Sams** (CNE, France), **Kodjo Senah** (DS UGL, Ghana)

Comité d'organisation | Organisation committee

Emilienne Anago (DSA UAC, Bénin), **Carine Baxerres** (MERIT IRD, France), **Inès Boko** (DSA UAC, Bénin), **Moïse Djralah** (DSA UAC, Bénin), **Audrey Hémadou** (DSA UAC, Bénin), **Roch Houngnihin** (DSA UAC, Bénin), **Adolphe Kpatchavi** (DSA UAC, Bénin), **Anani Agossou** (DSA UAC, Bénin), **Aubierge Kpatinvoh** (CERPAGE, Bénin), **Jean-Yves Le Hesran** (MERIT IRD, Bénin), **Stéphanie Mahamé** (UAC-EHESS, Bénin), **Charlie Marquis** (Globalmed, France), **Maxima Missodey** (NMIMR UGL, Ghana)



CC-BY.ERC-Globalmed

Comité éditorial | Editorial board

Carine Baxerres (MERIT IRD, France), **Eve Bureau-Point** (MERIT IRD, France), **Alice Desclaux** (TransVIHMI IRD, France), **Habib Ganfon** (FSS UAC, Bénin), **Claudie Haxaire** (CERMES3 UBO, France), **Jean-Yves Le Hesran** (MERIT IRD - CERPAGE, Bénin), **Stéphanie Mahamé** (UAC-EHESS, Bénin), **Charlie Marquis** (Globalmed, France), **Maxima Missodey** (NMIMR UGL, Ghana), **Sandrine Musso** (CNE AMU, France), **Jessica Pourraz** (EHESS, France), **Mathieu Quet** (CEPED IRD - CSSP, Inde), **Kelley Sams** (CNE, France), **Kodjo Senah** (DS UGL, Ghana)

CC-BY.ERC-Globalmed





Ce colloque était organisé par l'équipe du programme de recherche Globalmed financé par l'European Research Council dans le cadre du 7ème programme cadre de l'Union Européenne (FP7/2007-2013) / ERC grant agreement n°337372 et porté conjointement par l'unité MERIT de l'Institut de Recherche pour le Développement (France), Le CERMES3 (France), le Noguchi Memorial Institute for Medical Research (Ghana), le Département de Sociologie-Anthropologie de l'Université Abomey-Calavi (Bénin) et l'Université des Sciences de la Santé (Cambodge). Le colloque s'est tenu grâce aux partenariats scientifiques suivants : TransVIHMI, CNE, CERPAGE, LAMA, EHESS et l'Université Paris Descartes. D'importants soutiens ont aussi émané de l'Institut de Recherche pour le Développement, de l'Organisation Mondiale de la Santé, de l'Université d'Abomey-Calavi, de l'Institut Régional de Santé Publique de Ouidah au Bénin et des Ambassades de France au Bénin et au Ghana..

This symposium was organized by the team of Globalmed Project, funding from the European Research Council under the European Union's Seventh Framework Programme (FP7/2007-2013) / ERC grant agreement n°337372, jointly carried by MERIT unit from National Research Institute for Sustainable Development - IRD (France), The CERMES3 (France), the Noguchi Memorial Institute for Medical Research (Ghana) and the Applied Medical Anthropology Laboratory -LAMA (Benin) and the Life Sciences University (Cambodia). The symposium was supported by scientific partnership with : the TransVIHMI, the CERPAGE and the MIVEGEC (IRD), the CERMES3 (CNRS), the EHESS, the Universities of Abomey-Calavi, Ghana Legon and Paris Descartes. Moreover, the French National Research Institute for Sustainable Development, the European Research Council, the World Health Organisation, the Abomey-Calavi University, the Regional Institut of Public Health of Ouidah and the french embassies in Benin and in Ghana have been given important supports.