

# Colloque EBODAKAR 2015. Epidémie d'Ebola en Afrique de l'Ouest. Approches ethno-sociales comparées

## Bilan scientifique

A. Desclaux, K. Sow

Dakar, 19-21 mai 2015

Version 18/07/15

Depuis que l'épidémie à virus Ebola a été déclarée en Guinée fin mars 2014, les aspects sociaux se sont révélés déterminants pour le succès de la prévention, du traitement des malades, et de la conduite de recherches et d'essais thérapeutiques. Un an plus tard, le volume d'études en sciences sociales était suffisant pour que soit organisé le premier colloque en sciences sociales sur l'épidémie d'Ebola en Afrique de l'ouest, qui a eu lieu à Dakar du 19 au 21 mai 2015. Il était essentiel, aux yeux des organisateurs, qu'un tel colloque ait lieu au plus près du terrain de l'épidémie, et rassemble de nombreux acteurs qui n'auraient pu participer à une conférence internationale sur un autre continent.

L'objectif général de ce colloque était de rassembler des contributions et analyses en anthropologie et sciences sociales sur l'épidémie ouest-africaine d'Ebola pour identifier des résultats de recherche clés dans une perspective théorique et/ou appliquée. Ouvert aux professionnels de santé publique, le colloque proposait de discuter la pertinence de ces résultats au regard des enjeux locaux dans divers pays, pour identifier des recommandations opérationnelles. Pour les chercheurs en sciences sociales, le colloque visait aussi à identifier des approches comparatives pertinentes entre pays et des perspectives théoriques stimulantes. Pour tous, il avait pour propos de contribuer, au-delà des études locales ou nationales, à une connaissance de l'épidémie au niveau régional (Afrique de l'Ouest, Afrique), et à renforcer les échanges entre chercheurs et acteurs à ce niveau.

Ce colloque était organisé par le Réseau Ouest-Africain SHS (Sciences Humaines et Sociales) Ebola, qui rassemble une soixantaine de chercheurs et acteurs travaillant sur les dimensions sociales de l'épidémie en Afrique de l'Ouest, avec le concours de l'Unité internationale de recherche TransVIHMI (IRD/INSERM) et le Centre Régional de Recherche et de Formation à la prise en charge de Fann (CRCF), en partenariat avec l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar et le Centre des Opérations d'Urgence Sanitaire (COUS) récemment créé par le Ministère de la Santé et de l'Action Sociale du Sénégal<sup>1</sup>. 150 chercheurs, chargés d'études sociales, praticiens et professionnels de santé publique venant d'universités, d'ONG, d'agences des Nations-Unies et de services publics, et travaillant dans onze pays, ont présenté et discuté les résultats d'une année d'études et recherches. Après un appel à communications ouvert du 24 janvier au 15 mars 2015 en français et en anglais, 74 propositions ont été examinées par un comité scientifique international qui rassemblait des enseignants chercheurs, chercheurs et praticiens, en anthropologie, sciences sociales et santé publique, appartenant à des universités, ministères et instituts de recherche de 11 pays. Les organisateurs et le comité scientifique international ont appliqué des critères de sélection basés sur le niveau scientifique et la pertinence thématique des propositions, tout en ayant une approche ouverte, incluant des résultats empiriques en cours d'analyse et des travaux descriptifs sans ambition théorique ou analytique approfondie, pour leur valeur de restitution des réalités sociales et des évolutions récentes. 57 communications orales et affichées ont été présentées ainsi que trois tables-rondes. Le colloque a été organisé en deux parties : l'une, « Santé publique et sciences sociales », était consacrée aux études d'intérêt appliqué, et l'autre, « Anthropologie et santé publique », aux études à visée analytique et de portée plus conceptuelle.

---

<sup>1</sup> Le colloque a reçu le soutien de l'Organisation Ouest-Africaine pour la Santé, l'Institut de Recherche pour le Développement, le Service de Coopération et d'Action Culturelle (Ambassade de France), l'UNICEF, l'Alliance pour la Vie et la Santé AVIESAN (ITMO de Microbiologie et Maladies Infectieuses), l'Initiative 5% Expertise France, ENDA Santé (Sénégal) et le Conseil National de Lutte contre le Sida du Sénégal.

## Santé publique et sciences sociales

La dangerosité du virus Ebola qui exige des mesures de biosécurité drastiques, la gravité de la maladie qui provoque des décès malgré les traitements, et la nécessité de circonscrire les chaînes de transmission qui a justifié des interventions intrusives, ont suscité la peur et la perception d'une forme de violence dans les pratiques des soignants. Aussi, les demandes adressées aux anthropologues par les acteurs de la riposte à l'épidémie d'Ebola ont en premier lieu concerné les relations avec la population, les malades et leurs proches, avant de considérer les services de santé.

### *L'information des populations*

A la question : Comment soutenir la préparation des communautés par l'information et la sensibilisation ? les études présentées donnent des éléments de réponse concernant d'une part les attentes et besoins des populations en lien avec leurs représentations de l'épidémie, d'autre part les outils et approches qui ont été utilisées pour les informer (campagnes, numéros verts) et leurs effets. Il existe maintenant un consensus critique vis-à-vis des messages délivrés au début de l'épidémie qui stigmatisaient les personnes atteintes ou suspectes en invitant à les signaler aux services médicaux, tout en insistant sur le caractère létal de la maladie et l'absence de traitement. Outre l'inefficacité d'une pédagogie basée sur la peur, qui était attestée avant l'épidémie d'Ebola, les analyses concluent que le contenu social ou moral implicite dans les messages importe autant que le transfert de connaissances médicales. Les messages ne doivent pas se centrer seulement sur l'élimination du virus mais inclure la dimension humaine et expliciter les pratiques recommandées — dans une logique de santé publique et d'éthique, pour éliminer tout infra-texte qui disqualifie les personnes atteintes en tant que sujets ou encourage leur ostracisation.

On retient également que la communication pendant la crise doit être différente de celle hors crise. La peur, très largement partagée au cours des premiers mois, a limité la réceptivité des informations, mais les perceptions ont évolué et sont plus ouvertes à la communication qu'en début d'épidémie, ce qui implique de revoir les messages définis initialement. Concernant l'adaptation de la sensibilisation aux populations en situation de vulnérabilité biosociale, les divers programmes qui ont été décrits au cours du colloque conduisent à retenir que l'expérience accumulée est encore très peu évaluée, d'autant plus que l'on ne dispose pas de critères validés.

Enfin, certains messages sanitaires qui s'éloignent des faits médicaux basés sur les preuves soulèvent des questions d'éthique, par exemple lorsqu'on avance que l'hygiène corporelle ou des mains protège la population générale contre Ebola, ce qui n'est que très partiellement exact. La prévention d'autres maladies transmissibles justifie-t-elle la stratégie « opportuniste » utilisant l'attention portée à Ebola pour prévenir d'autres maladies infectieuses ? Ou la fonction de cette mesure est-elle essentiellement d'ordre symbolique, permettant à toute la population de se sentir engagée dans la prévention d'Ebola, au risque qu'elle se considère à tort protégée du risque ? Ces interrogations doivent être discutées en période de post-crise, en considérant trois aspects : les vertus du silence comparativement au recours à des messages pauvres sur le plan du contenu technique ou non validés ; l'existence d'autres sources d'information que les campagnes sanitaires, souvent ignorées par les intervenants ; les limites de l'approche promue par l'OMS (méthode COMBI) (1) trop centrée sur les individus au détriment des contextes et des dimensions macro-sociales pour être suffisamment efficace. Il reste beaucoup à faire pour définir des messages sensibles aux situations et aux conditions des personnes, scientifiquement validés et respectueux d'une éthique de l'information qui devrait être appliquée même en temps de crise, et dont les principes clés devraient être formalisés dans le contexte d'Ebola (par exemple au travers d'une Charte éthique de l'information).

### *L'identification et le suivi des contacts*

Il est notable que les anthropologues, familiers des études des réseaux sociaux, en particulier de parenté, n'aient pas été sollicités pour analyser les chaînes de transmission. Le processus d'identification des sujets contacts n'a pas été discuté pendant le colloque, mais leur suivi et ses effets sociaux ont été analysés essentiellement au Sénégal et au Mali, où une approche « communautaire » basée sur le confinement à domicile a été mise en œuvre. Sur le plan psychologique, l'auto-surveillance est très anxiogène, et il est

important de retenir que l'information des personnes contacts au début de leur mise sous surveillance devrait être l'objet de davantage d'attention. La communication semble trop souvent biaisée, insistant sur le risque de contamination mais omettant des notions essentielles comme l'absence de transmission du virus en période asymptomatique. Surveiller et dépister les symptômes sans créer d'angoisse inutile est difficile : la confiance peut être remise en question à tout moment en situation de contrainte. De plus, comme cela a été montré lors d'autres épidémies, le confinement au domicile n'est acceptable pour des personnes en situation professionnelle précaire qu'à la condition de leur assurer des ressources à la hauteur des revenus qu'elles ne peuvent pas produire, pour que la réponse à leurs besoins essentiels (alimentation, logement, etc.) soit assurée. Des mesures de médiation peuvent être nécessaires avec l'entourage et les employeurs pour éviter la peur et la stigmatisation qui ont conduit à des licenciements de personnes contacts. Par ailleurs, un appui psychologique et un espace d'écoute sont nécessaires pour les contacts, et des actes de réintégration, incluant des documents attestant de l'absence de contagion, peuvent faciliter la réinsertion sociale. Outre des mesures d'accompagnement, les études présentées conduisent à s'interroger sur le niveau d'exposition au risque et les actes qui ont été considérés comme significatifs dans différents sites et contextes temporels, en lien avec les capacités logistiques et les choix stratégiques, qui ont conduit à mettre sous surveillance des nombres de contacts par cas très différents (10 sujets contacts pour 1 cas à certaines périodes en Guinée, 74 sujets contacts pour un cas au Sénégal). Effet de l'approche ou reflet des risques de transmission ? Les expériences devraient être analysées comparativement entre pays pour discuter les effets sociaux des choix stratégiques, leur dimension éthique et leur impact en termes de protection et de santé physique et mentale des personnes contacts, afin de discuter les recommandations de suivi de manière documentée.

### *Les « résistances » des populations*

Les attitudes de conflit, notamment les agressions envers les professionnels de santé ou les oppositions aux interventions préventives ou de soins, qualifiées par les instances sanitaires de « résistances des populations », ont fait l'objet d'études essentiellement macro-sociales pour comprendre leurs fondements politiques et leurs sources historiques ; leurs dimensions micro-sociales doivent encore être analysées. Plusieurs manières de répondre à la demande de recommandations de la part de professionnels de santé publique confrontés à ces réactions violentes ont été présentées. Les auteurs de ces analyses s'accordent à considérer qu'on ne peut pas aborder les tensions sociales de la part des populations, comme cela leur est demandé, sans examiner les interventions sanitaires de manière critique, ce qui est indispensable pour pouvoir faire des recommandations. Outre les insuffisances en termes de communication (sur le fond et la forme) et les questions qu'elles soulèvent, énoncées plus haut, les analyses montrent l'importance de la cohérence entre les messages des institutions et les mesures appliquées — autrement dit, entre les discours et les actes, car toute incohérence suscite la défiance et peut rappeler les manipulations politiques de promesses non tenues. De plus, il paraît nécessaire d'accorder davantage d'importance au choix des lexiques activés dans chaque langue (y compris les langues véhiculaires) pour les messages sanitaires, qui devraient être harmonisés parmi divers intervenants. Ce travail de mise en cohérence devrait s'étendre des aspects linguistiques aux aspects sémantiques des messages, informations et formations délivrés aux professionnels et aux communautés, multipliés par les très nombreux acteurs associatifs, d'ONG, confessionnels, qui interviennent successivement, souvent de manière ponctuelle, en l'absence de dispositif de régulation, les coordinations nationales en étant seulement informées. Ce travail relèverait d'une anthropologie appliquée qui n'a pas encore été mobilisée.

### *Cohérence, transparence et pertinence locale des interventions*

Outre la cohérence, la transparence est toujours une recommandation clé des anthropologues, qui utilisent le film pour permettre aux populations de comprendre ce qu'il se passe dans les centres de traitement et aident à y organiser des espaces permettant des rencontres sans risque entre les malades et leurs familles. Par ailleurs, les présentations d'expériences montrent que les interventions de santé publique centrées sur Ebola imposent aux populations de considérer cette épidémie comme leur priorité, quelque soit le lieu où elles se trouvent. Or, ceci n'est pas toujours pertinent sur le plan épidémiologique (en comparaison par exemple avec le paludisme dont la létalité globale en Guinée a été très élevée depuis le début de l'épidémie d'Ebola) ni du point de vue des populations, qui peuvent avoir comme priorités la survie

quotidienne et le respect de leurs valeurs. Cette source de tensions ne peut être évitée que par une approche participative des interventions, à l'écoute des populations et de leurs priorités. Les chercheurs insistent aussi sur l'attention qu'il faut porter à l'histoire locale des épidémies, et sur la nécessité de l'ajustement des actions à la culture, qui peut être travaillé avec des acteurs communautaires, par exemple pour adapter des formes de rituels (cette approche a notamment permis de définir une prière pour les morts incluant la mention de l'épidémie chez les Kissi, une population de Guinée forestière). Les comités villageois et dispositifs participatifs mis en place dans les quartiers des villes offrent des expériences empiriques, parfois conduites à l'initiative d'anthropologues, qui peuvent contribuer à la pertinence locale des interventions. Ces initiatives doivent néanmoins être analysées avec une distance critique et en considérant la notion de pertinence locale par rapport à des modèles d'anticipation du risque divergents pour les institutions sanitaires et pour les populations (la position des acteurs de santé étant complexe à cet égard). Ce travail de « mise en pertinence » doit être recommencé en permanence pour s'ajuster aux réactions sociales, en particulier sur des sites où les populations sont très mouvantes et où le changement d'interlocuteurs ne favorise pas la confiance, ni les actions à moyen ou long terme. Les présentations montraient la nécessité d'une intervention durable de médiateurs qui pourraient faire le travail d'ajustement nécessaire à long terme, instituant une permanence là où la « valse des intervenants sanitaires » contribue au déficit de cohérence du dispositif de santé publique. En post-crise, il faudra s'interroger sur les acteurs susceptibles de porter ce rôle essentiel dans les systèmes de soins dont la fonction de santé publique (et de service public) inscrite dans la durée a été réduite au minimum au cours des dernières décennies.

### *La préparation des services de santé*

La résilience et la préparation (*preparedness*) des services de soins, c'est-à-dire leur capacité à se rétablir après la phase de pic épidémique et à répondre à de nouvelles flambées, constituent désormais une préoccupation pour les instances sanitaires qui doivent appliquer le Règlement sanitaire international (2), prioritaire pour les institutions de santé globale (3). Les sciences sociales ont contribué à l'évaluer en analysant les résistances et interprétations locales des dispositifs pendant la crise, par exemple en examinant la gouvernance et l'impact des plans de riposte sur les rôles et compétences des professionnels de santé, en particulier auprès de soignants de première ligne, ou d'institutions clés dans la pyramide sanitaire comme les districts. Ces approches, complémentaires car elles portent sur les programmes, les services et les individus, développées au Mali, en France, au Bénin et en Guinée, offrent une expérience qui pourra inspirer les responsables de programmes. Les analyses de l'impact d'Ebola sur la prise en charge du VIH montrent un effet majeur : au Liberia par exemple, les activités des services de lutte contre la tuberculose et le VIH ont été réduites de moitié sur certains sites, du fait de la conjonction entre la baisse de la fréquentation, l'absence de disponibilité des soignants occupés par le soin aux patients Ebola ou eux-mêmes atteints, et parfois des ruptures de stocks en diagnostics et traitements (qui ont généré des interruptions de prise des ARV pour un patient sur trois en Sierra Leone). La mobilisation des réseaux de PvVIH a pu être mise en place dans certains pays, mais de nombreuses personnes atteintes de MVE ont été victimes de ruptures de la confidentialité sur leur statut VIH, ce qui met l'accent sur les dimensions éthiques des soins, peu gérées dans ce contexte de poly-pathologie. L'impact sur leurs services de soins de l'atteinte par Ebola des professionnels de santé - qu'ils aient survécu ou qu'ils aient été emportés par la maladie - n'a pas encore été étudié de manière approfondie. Les analyses de l'articulation entre programmes verticaux restent encore très limitées, comme les capacités des systèmes de soins à répondre aux besoins de populations spécifiques — par exemple les enfants. Dans ce domaine, des études en santé publique devraient être menées en premier lieu pour que les sciences sociales puissent compléter l'analyse. Ainsi, les études en sciences sociales ont-elles produit de nombreuses recommandations essentielles, de niveau général, pour les acteurs de santé publique. Les appliquer aux situations locales exige un travail d'adaptation, sur la base de collaborations.

## Anthropologie et sciences sociales

Des questions plus fondamentales, sans dimension immédiatement appliquée, appelaient des analyses relevant de l'anthropologie, et parfois de la sociologie ou de l'épidémiologie.

### *L'exposition au risque*

Les déterminants de l'exposition au risque Ebola lors de l'épidémie ouest-africaine ne sont connus que de manière encore imprécise : l'épidémiologie socio-culturelle —qui combine les approches quantitative de l'épidémiologie et qualitative de l'anthropologie— est un champ insuffisamment développé, et les analyses épidémiologiques fournissent peu de pistes qui permettraient aux sciences sociales l'exploration compréhensive des situations à haut risque, que sont notamment les soins et les funérailles. Concernant les caractéristiques des personnes atteintes, le constat d'une sur-représentation des femmes âgées parmi les personnes atteintes —sans sur-représentation majeure des femmes dans l'ensemble de la population atteinte— exigerait une étude approfondie pour aller au-delà des hypothèses usuelles sur la vulnérabilité des femmes « soignantes invisibles », qui n'expliquent pas complètement les chiffres. Les catégories définissant les soignants à partir de leur seule profession devraient probablement être complétées par des catégories les qualifiant selon leur rôle pratique dans le système sanitaire (plus ou moins précaire, par service hospitalier et spécialité médicale), ce qui pourrait refléter plus précisément leur exposition au risque, au vu de leur proximité avec les patients. La transmission d'Ebola dans les services biomédicaux doit encore être analysée finement pour comprendre les déterminants de la persistance de cas, lorsque les structures de soins étaient équipées et les personnels formés. De plus, les circonstances de transmission à des thérapeutes dans les secteurs privé, informel, et traditionnel, sont encore très peu connues. Il semble qu'il reste aussi beaucoup d'aspects à explorer pour comprendre des pratiques funéraires variées et en évolution notamment sous l'effet des recommandations de sécurisation, ainsi que les circonstances des « décès communautaires » (c'est-à-dire, selon les institutions sanitaires, les décès survenus au domicile dans des zones concernées par Ebola). L'analyse de la létalité montre qu'un certain nombre de décès ont eu lieu chez des personnes qui étaient passées par des services de soins, ce qui nécessiterait des études qualitatives pour comprendre pourquoi elles n'y ont pas été soignées. Le déficit de connaissances est-il un déterminant du risque de contamination ? Les enquêtes sur les connaissances, attitudes et pratiques en population générale, peu nombreuses, n'ont pas fait l'objet du même engouement que pour l'épidémie de sida. Une étude menée en Guinée début 2015 montrait que la population a connaissance des modes de transmission d'Ebola —dans les limites des notions transmises par les messages sanitaires. Mais ces informations entrent en conflit avec d'autres logiques d'interprétation et d'autres sources, en plus des problèmes linguistiques posés par la traduction de notions appartenant aux sciences médicales qui limitent la possibilité de transformer les connaissances en capacité de prévention. Ainsi, des études rétrospectives sur l'exposition au risque et les déterminants de la transmission, incluant une approche qualitative, qui considère avec finesse les contextes matériels et sociaux, sont encore nécessaires pour comprendre les « manques » en matière de biosécurité et de prévention.

### *Les perceptions de l'origine de l'épidémie*

Les études ethnographiques réalisées dans les pays les plus atteints comme dans les autres pays ont montré la richesse des spéculations à propos des origines de l'épidémie, qui peuvent entrer en résonance avec l'histoire et l'imaginaire collectifs. Ainsi pour certains anthropologues, en Guinée l'épidémie semble interprétée dans la continuité de politiques de « démystification » coloniales et post-coloniales<sup>2</sup>, articulées à des rapports d'exploitation des populations dans une économie d'extraction des ressources naturelles : on retrouve les thèmes de la richesse, du pouvoir et de l'occultisme, associés à la défaillance des autorités traditionnelles. Du fait de l'opacité des pratiques médicales, surtout au début de l'épidémie lorsque les malades étaient dérobés aux regards dans les centres de traitement et lorsque les corps des défunts n'étaient pas rendus aux familles, les morts en série ont favorisé des interprétations accusant les soignants d'alimenter des trafics internationaux d'organes ou de sang, une version contemporaine de l'agression

---

<sup>2</sup> La « démystification » qualifiait les politiques d'éviction des pratiques et croyances considérées comme « mystiques » sous le régime de Sékou Touré.

sorcellaire. Les attitudes des responsables politiques ont, selon les pays, accredité ou invalidé ces thèses. Là où les téléphones portables permettent d'y accéder, les théories du complot à l'échelle mondiale ou intercontinentale diffusées sur internet ou les réseaux sociaux à propos de l'origine de l'épidémie -arme biologique américaine, outil de contrôle de la population africaine- ont trouvé des relais et au moins instillé le doute. Les technologies de l'information et la communication ont aussi permis de diffuser des messages sanitaires — mais leurs usages et effets sont encore très peu décrits.

### *La circulation des représentations*

Si la cause ultime de l'épidémie est souvent imaginée en Occident, sa cause immédiate est attribuée aux personnes venues des pays les plus touchés, voire aux populations qui en sont originaires, souvent indépendamment de leur date de migration : une xénophobie latente a ainsi été révélée dans les pays limitrophes, souvent portée par la rumeur. Deux types de rumeurs se sont diffusées : celles concernant des informations générales par exemple sur l'existence de traitements ou les pratiques de transgression d'interdits aux frontières, et celles micro-sociales concernant l'existence de cas, plus ou moins cachés, souvent élaborées à propos de cas suspects, qu'ils soient ensuite confirmés ou infirmés. Ces rumeurs ont été traitées différemment par les institutions sanitaires, qui considèrent que le second type de rumeur peut être utile pour identifier des cas. Les études montrent que les médias peuvent être moins circonspects et relayer les rumeurs sans vérifier les informations. Les rumeurs semblent se multiplier dans des moments de tension sociale, reflétant le niveau d'angoisse dans la population. Elles sont déterminantes de la mobilisation des institutions, selon des logiques qui ont été décryptées en montrant que les initiatives gouvernementales répondent davantage à des événements médiatisés (internationaux ou locaux) pouvant relayer des rumeurs, qu'à des évolutions biomédicales ou des recommandations de santé publique. Enfin, l'analyse du traitement médiatique de l'épidémie d'Ebola révèle que les médias sont le vecteur de représentations populaires qui accusent les victimes, émettant à leur propos un discours de condamnation morale. D'autre part, les versions des journaux en ligne relaient et « décomplexent » les discours, en particulier xénophobes, notamment au travers des commentaires anonymes d'internautes ou des messages sur les réseaux sociaux. Leur portée symbolique et leurs effets de persuasion sur les opinions publiques sont méconnus dans le contexte de ces espaces de débats qui échappent aux conventions sociales grâce à l'anonymat et à la faiblesse des dispositifs de régulation. D'autre part leur portée reste limitée aux zones urbaines connectées. Ainsi l'économie de la circulation d'informations et de représentations autour d'Ebola est-elle assez complexe, combinant des sources locales et transnationales plus ou moins officielles dont les critères de légitimation pour divers groupes sociaux peuvent être divers selon les pays. Les études montrent tout l'intérêt d'analyser au niveau sous-régional la circulation des rumeurs et celle des représentations.

### *Des mobilisations sociales aux cultures du risque*

L'examen des mobilisations des acteurs sociaux dans la mise en place des ripostes nationales révèle les différences de temporalités, bouleversées entre crise et post-crise, divergentes selon les institutions qui suivent des logiques propres. Certaines sont gouvernées par des objectifs à court terme, d'autres par les contraintes administratives qui imposent des délais, d'autres enfin par les échéances de la mise à disposition de ressources. Ces rapports différents au cours du temps limitent la mise en pratique des propositions en faveur de mobilisations en urgence. Il induisent des anachronismes, par exemple lorsque des dispositifs définis pour répondre à l'urgence ne sont en place que plusieurs mois après la crise. Les divergences se révèlent aussi dans les modes d'anticipation, lorsque certaines institutions prévoient la récurrence de flambées épidémiques, et exigent la mise en place dès aujourd'hui de dispositifs spécifiques. Selon d'autres logiques, le maintien de ces dispositifs a un coût et les mesures de santé publique sont interprétées par des populations comme des indices (par exemple de l'existence de cas d'Ebola cachés), ce qui plaide en faveur du déploiement des dispositifs uniquement en cas d'annonce d'une flambée. Ainsi, en arrière-plan de questions logistiques parasitant le travail quotidien, se dévoilent des rapports au temps et au risque profondément dissemblables, qu'un objectif commun de lutte contre l'épidémie ne parvient à aplanir, entre autres parce que les institutions relèvent de cultures différentes —entre urgentistes et développeurs.

### *La recherche médicale en contexte d'urgence*

La nécessité de disposer de vaccins et traitements efficaces a conduit à développer la recherche médicale sur Ebola, que des études en sciences sociales ont accompagnée, en suivant les acquis de la dernière décennie en termes d'anthropologie de la recherche en santé au Sud. Des études d'acceptabilité ont précisé les craintes associées à un essai vaccinal en éclairant la compréhension de l'étude par la population, les obstacles sociaux potentiels et les motifs d'adhésion et de refus de participation. Par ailleurs les patients guéris d'Ebola ont été impliqués dans divers projets, notamment pour l'évaluation de l'efficacité thérapeutique de dons de plasma. De manière assez similaire à ce qui est observé pour d'autres pathologies, les essais posent des problèmes de justice sociale dans le « triage » des patients et la définition de critères explicites et implicites d'inclusion et exclusion, d'information des participants sur les contraintes, de « l'illusion thérapeutique » qui nourrit la confusion entre soin et recherche, de la mise en cohérence des règles d'éthique internationale et des situations de pauvreté et de dépendance économique, de la diffusion de la culture scientifique et du « fossé éthique » potentiel concernant le rapport entre bénéfices et risques de la participation pour des survivants éprouvés par la maladie. L'épidémie d'Ebola a posé des problèmes assez spécifiques du fait du caractère imprévisible de son évolution, qui a induit début 2015 une sur-sollicitation des patients guéris pour participer à des essais. Les questions d'éthique que posent les essais cliniques sont donc en partie spécifiques, et les études présentées ont montré que l'analyse des rapports sociaux est essentielle pour identifier les enjeux éthiques. Des analyses doivent encore s'intéresser à d'autres dispositifs de production de la connaissance biomédicale, comme les systèmes de surveillance épidémiologique qui posent des problèmes spécifiques d'éthique (notamment en termes de confidentialité) car ils sont moins normés que les recherches cliniques, et constituent de nouvelles formes de construction idéale des questions pertinentes en santé publique.

### *De nouvelles pistes théoriques en construction*

Les interventions de riposte face à l'épidémie ont d'abord été définies dans une approche biomédicale technique insistant sur la biosécurité, plutôt que dans une approche de soin, c'est-à-dire en considérant la lutte contre le virus plutôt que la prévention et le traitement des personnes suspectes, malades ou contacts. En l'absence de thérapie suffisamment efficace, les mesures de santé publique ont eu recours à des méthodes basées sur la séparation des espaces et l'isolement des individus, utilisant la contrainte individuelle ou collective, et remettant en scène des pratiques de contrôle systématique et quarantaine que l'on pensait dépassées. Ces mesures ont été définies dans l'interaction entre instances de « santé globale » (notamment l'OMS et UNMEER) et les institutions locales. Comment aborder ces processus d'un point de vue de sciences sociales et avec quelles catégories d'analyse, afin de rendre compte des observations sans imposer d'interprétation *a priori*, tout en instaurant un décalage critique vis-à-vis des notions biomédicales ? L'analyse ethnographique des usages du secret ou l'application du modèle du camp (de réfugiés, etc.) aux centres de traitements ont montré leur richesse heuristique et leurs limites. L'analyse sémantique des notions de « mobilisation sociale » et réponse « à base communautaire », utilisées en santé publique, comme de la notion d'affectation (*affectedness*, qui répond à la notion très utilisée de *preparedness*) montre que la diffusion de ces notions peut être réductrice ou à l'inverse donner une existence publique à un processus social encore peu visible. Ce travail théorique de construction et mise à l'épreuve de nouvelles catégories analytiques est à ses débuts, notamment parce qu'il impose de croiser plusieurs champs disciplinaires dont peu de chercheurs maîtrisent les fondements théoriques — comme ceux de l'anthropologie de la maladie et des systèmes de santé, et celui de l'anthropologie de l'urgence et de l'humanitaire.

## **Les dimensions temporelles et spatiales des effets sociaux d'Ebola**

Le bilan des études présentées au cours du colloque conduit à soulever la question de l'espace temporel et spatial dans lequel les effets sociaux d'Ebola doivent être abordés.

## *La dimension régionale*

Si d'un point de vue épidémiologique, la Guinée, la Sierra Leone et le Liberia, ont été incomparablement plus atteints que les autres pays d'Afrique de l'Ouest, cela ne signifie pas que l'épidémie ait été sans effet dans les pays en situation de risque épidémique ou ayant connu un petit nombre de cas (flambées maîtrisées au Mali et au Nigéria, cas importé au Sénégal). Des rumeurs, manifestations d'hostilité face aux mesures de préparation (comme la construction de centres de transit ou de traitement), manifestations de stigmatisation par la population des cas suspects —parfois aussi mal traités dans les services de santé : les effets sociaux de l'épidémie s'observent même là où il n'y a pas de virus. Les études montrent que les situations locales sont spécifiques mais les problématiques sont en partie similaires quelle que soit la dynamique épidémiologique locale, l'épidémie mettant partout à l'épreuve le lien social et la confiance envers les institutions sanitaires. Le rapport des groupes sociaux aux systèmes de soins est tributaire de leur rapport à l'Etat, inscrit dans une histoire post-coloniale et un contexte politique propres pour chaque pays. Aussi, alors que les médias ont diffusé très rapidement au niveau régional et international les informations concernant les cas diagnostiqués et leur traitement, ce qui favorisait l'uniformisation des perceptions, la réponse à l'épidémie a reposé dans plusieurs pays sur une forme de repli national. Les frontières étant perçues comme trop poreuses vis-à-vis du virus, leur fermeture a représenté une protection symbolique qui répondait aux aspirations des opinions publiques. Des études ont analysé l'impact de cette fermeture sur la production agricole et la sécurité alimentaire : elles ont montré que les conséquences pouvaient en être majeures, alors que l'imperméabilité de frontières officiellement fermées ne peut être assurée. Ainsi, alors que les institutions de santé publique tentent de promouvoir une approche régionale de l'épidémie et proposent d'utiliser les postes frontières dans le dispositif de surveillance sanitaire et d'information, les gouvernements définissent leur politique en considérant en premier lieu les représentations et aspirations de leurs populations en faveur d'un isolement aux effets socio-économiques et sanitaires pervers —mais moins médiatisés que les effets directs de la maladie. Comment ont été combinées la prise en compte des opinions publiques et la mise en oeuvre de stratégies de santé publique efficaces ? Chaque Etat de la sous-région a défini sa politique pendant la crise, en tenant compte également des relations bilatérales avec les pays touchés, ce qui appelle une analyse d'anthropologie politique des enjeux de la gouvernance sous-régionale en matière sanitaire, qui permettrait de comprendre si la coordination générale sortira renforcée en phase de post-crise.

Dans ce contexte de coexistence problématique entre fermetures nationales et circulations sous-régionales, l'analyse des dimensions sociales de l'épidémie est nécessaire dans les pays en situation de risque épidémique comme dans ceux en situation d'épidémie. L'importance des dimensions sociales ne saurait être considérée selon le seul prisme du nombre de cas de MVE, ni réduite aux dimensions épidémiologiques, et l'attention ne doit pas se focaliser uniquement sur les trois pays les plus touchés. En effet les représentations, rumeurs et opinions qui se construisent dès le stade pré-crise restent prévalentes en période de crise et déterminent les attitudes vis-à-vis des mesures sanitaires. De plus, elles circulent et sont partagées entre pays de la sous-région, alors que les populations sont très mobiles. Enfin, chaque fait social résulte d'un assemblage entre influences de niveaux local, national, régional et global, que les sciences sociales doivent mettre à jour, et qui est apparu constamment en filigrane des interventions de ce colloque.

## *La riposte et ses limites*

En 2015, la fin de l'épidémie d'Ebola projetée est sans cesse retardée. La dynamique de cette épidémie tient non seulement aux facteurs usuellement considérés en épidémiologie (transmissibilité du virus, durée de la période de contagion, nombre élevé de contacts par cas pendant cette période) mais aussi aux défaillances de la riposte et à la méfiance des populations envers les systèmes de soins. Les mesures de santé publique ont tardé, puis elles ont été inadaptées à certains contextes. Elles ont été perçues comme violentes du fait de leur opacité, leur caractère dramatique, et souvent de la brutalité de la mise en actes de dispositifs contraignants ou intrusifs (centres de traitement, équipements de protection, aspersions intradomiciliaires, interrogatoires pour l'identification des cas contacts). La panique provoquée à la fois par la gravité de la maladie et par les mesures de riposte a été partagée par les populations et par les soignants, au moins pendant les premières semaines. La défiance a été amplifiée par les rapports antérieurs avec les



services de soins dans des systèmes de santé défaillants, peu accessibles et peu efficaces, où la notion de service public a été minée par les politiques de paiement des actes de soins et les exigences des agents de santé de paiement informel. Ainsi, outre la nécessité d'instaurer des mesures de santé publique au niveau le plus décentralisé, d'accès difficile et dans des contextes souvent hostiles, l'extinction de l'épidémie implique des facteurs sociaux de multiples niveaux : historiques et actuels, micro et macro-sociaux, structurels et conjoncturels, d'échelles locale, nationale et régionale. Les processus sociaux moins spécifiques à Ebola et déjà décrits lors d'épidémies antérieures ont aussi été observés — tels que la stigmatisation des personnes atteintes, l'accusation de l'étranger, l'association de discours moraux en infra-texte des messages sanitaires, l'impuissance médicale face à la mort, mais aussi l'apparition de mobilisations sociales. L'épidémie d'Ebola met particulièrement l'accent sur le rapport entre populations et système de santé, dans un contexte d'urgence et de crise qui a atteint les professionnels de ces services, aggravant la défiance. Le champ des « questions sociales » qu'il faut comprendre pour améliorer l'efficacité de la réponse est donc très vaste, et ne peut se limiter à des questions concernant le soin. C'est donc à partir et au-delà de l'anthropologie médicale que des études devront être développées.

## Conclusion : Perspectives de recherche

Selon les prévisions des épidémiologistes, la phase post-crise ne serait qu'une phase intermédiaire, de nouvelles flambées épidémiques d'Ebola étant inéluctables, ce qui semble s'être vérifié au Liberia qui a connu une nouvelle flambée épidémique en juin 2015 après avoir été déclaré indemne en mai. Pour les professionnels de santé publique, l'épidémie d'Ebola doit être considérée comme une alerte et doit susciter la préparation vis-à-vis de diverses menaces pandémiques globales (fièvre hémorragiques, SRAS, MERS, gripes, etc). Quelle recherche anthropologique peut être pertinente et utile en post-crise ? Les débats ont permis de dégager six domaines à explorer en priorité dans une perspective de connaissance pour la compréhension et/ou pour améliorer les interventions.

1. Les effets sociaux de la crise épidémique, notamment auprès des **personnes qui ont été atteintes par la MVE**, constituent une première thématique. Outre leurs atteintes biocliniques, il faudra préciser les effets psychosociaux des deuils et de la confrontation à la mort, de l'expérience subjective des personnes jusqu'à la décomposition-réorganisation des familles, de la souffrance sociale, ainsi que les effets de la stigmatisation et les mécanismes sociaux qui favorisent la résilience, incluant les apports de l'aide — depuis les dispositifs de solidarité locale jusqu'à l'assistance des agences des Nations-Unies, et de l'assistance humanitaire en situation de crise jusqu'à l'accès aux soins en situation hors crise. Un aspect important est le décryptage de la souffrance psychique au travers d'idiomes de détresse locaux, à propos desquels des analyses linguistiques et ethnopsychologiques restent à mener.

2. Les anthropologues peuvent aussi contribuer à la connaissance à propos des **conditions d'émergence** de l'épidémie de 2014-2015 et de son extension (au travers des contextes et situations d'exposition au risque). Il est en de même à propos des possibilités de nouvelles flambées, liées notamment à la persistance d'un portage viral chez les personnes guéries de la phase aigüe, dont l'importance épidémiologique est encore insuffisamment précisée. Dans ce domaine, les recherches en collaboration avec les épidémiologistes sont nécessaires pour développer une approche d'épidémiologie socio-culturelle, mieux connue dans les pays anglophones que francophones, qui pourrait s'ouvrir vers les questions d'environnement et l'approche « One health » qui articule les questions de santé humaine, santé animale et environnement.

3. Un troisième domaine de recherche est celui des **mesures de santé publique** mises en oeuvre pendant la crise qui doivent être examinées « à froid ». Il est d'abord nécessaire de préciser les contextes sociaux et institutionnels de leur élaboration, les logiques culturelles qui les sous-tendent, et les processus décisionnels — en incluant les rapports de pouvoir entre divers acteurs et experts au niveau global ayant mené à leur formalisation, dans une approche d'anthropologie de la biomédecine. Il faudra d'autre part mener des études rétrospectives des modalités de leur application — de la coercition au soin — et de leurs effets sociaux dans des contextes variés (en termes de socioculture, pression épidémique, contexte politique), pour en faire une analyse critique qui ne peut être menée dans l'action. Il faut encore analyser l'impact de l'épidémie et des mesures de riposte, comme celles qui limitent la circulation des personnes, sur d'autres secteurs que celui de la santé — une dimension encore trop négligée à la fois dans les

politiques de lutte et les études en sciences sociales – et examiner les propositions alternatives, telles que par exemple les corridors commerciaux ou humanitaires. L'analyse des articulations entre programmes sanitaires reste aussi à développer, sur la base d'études qui pourraient préciser les contributions réciproques entre lutte contre Ebola et contre d'autres pathologies.

4. Un quatrième thème concerne **le sens donné à la crise passée et présente, et à la menace sur l'avenir**. La construction sociale de la mémoire de l'épidémie est « plurielle », chaque acteur et institution en ayant ses lectures selon ses propres logiques. Les « récits nationaux » qui occupent l'espace public mettent en avant certains faits plutôt que d'autres, ce que peuvent documenter les anthropologues attentifs pendant la crise qui pourront aussi restituer et analyser les convergences et divergences entre récits d'expériences individuelles et collectives, récits nationaux et transnationaux, et points de vue de divers groupes sociaux – comme l'a fait un ethnologue à Miliandou, le village où le premier cas d'Ebola a été déclaré. Parallèlement, l'imaginaire de la menace manifesté par les anticipations de nouvelles épidémies, et la manière dont elles orientent les actes, devront être analysés pour comprendre les confrontations entre diverses conceptions du risque.

5. Le **renforcement des systèmes de santé ouest-africains en vue de la préparation (*preparedness*)** à de nouvelles menaces pandémiques selon le Règlement sanitaire international motive en phase post-crise la mise en place de dispositifs de surveillance, d'alerte et de mobilisation d'urgence, à l'initiative d'institutions de santé globale et à une échelle transnationale. Utilisant les technologies numériques pour alerter et surveiller « en temps réel », ces dispositifs définissent les « données » pertinentes, utilisent des catégories analytiques spécifiques et exploitent les capacités technologiques (recueil d'un grand nombre de données, analyse simultanée, partage immédiat, géolocalisation). L'impact de l'irruption de cette nouvelle culture digitale dans le champ de la santé, notamment sur les relations entre acteurs des systèmes de santé (malades inclus) mérite d'être analysée, d'autant plus que cette évolution n'est pas spécifique à Ebola et pourrait modifier le rapport entre niveaux local et global pour la gestion d'autres maladies épidémiques. Il serait important de questionner notamment la manière dont ils s'articulent avec (ou occultent) d'autres aspects déterminants de la capacité des systèmes de soins à faire face aux épidémies : professionnels formés et effectifs suffisants, outils et matériels disponibles, systèmes d'information et de surveillance épidémiologique performants, dispositifs respectueux de l'éthique et suscitant l'approbation des populations, mesures équitables...

6. Enfin, la crise épidémique dans les trois pays les plus touchés a révélé que les faiblesses des réponses sanitaires sont liées aux **carences d'Etats fragilisés** par des politiques néo-libérales favorisant l'exploitation des ressources naturelles par des compagnies multinationales plutôt que le partage local des ressources et l'investissement dans les services publics. Le colloque a révélé aux chercheurs travaillant en Afrique de l'Ouest que ce déficit d'investissement concerne également la production de connaissances scientifiques sur les sociétés des pays les plus touchés, et la quasi-inexistence de recherches menées par ces pays sur leurs propres systèmes de santé. Il en est de même des connaissances sur les itinéraires thérapeutiques et les mobilités des thérapeutes à l'échelle de la sous-région, à propos desquels des programmes de recherche ambitieux devraient être développés pour comprendre les nouvelles formes de localisation des soins.

Description et compréhension de l'impact social et psychique pour les personnes atteintes, études fines de l'exposition au risque par l'épidémiologie socio-culturelle, analyse des mesures de santé publique au travers de leurs modalités d'application et leurs effets dans divers contextes, ethnographie des mémoires et des imaginaires de l'épidémie et de la menace, examen des nouvelles formes culturelles et leurs corollaires sociaux introduits par la technologie numérique et les dispositifs de surveillance, ethnologie des pays atteints à partir de l'épidémie considérée comme un révélateur : ces thèmes dessinent un programme de recherche pour la phase « post-crise ». Ce programme viendrait compléter les études ethnologiques dont les résultats ont été présentés pendant le colloque, désormais ouvertes pour des analyses comparatives permettant une réflexion anthropologique.

Ces réflexions, qui ont permis, au cours du colloque, de prendre conscience des « forces et faiblesses » de la recherche, des potentialités de collaboration, et des thèmes pertinents pour des approches articulées, témoignent de la contribution que ce colloque a apportée à la *préparation* des dispositifs de recherche et

des chercheurs — une démarche que le Réseau ouest-africain de recherche en sciences sociales sur Ebola et ses partenaires souhaitent poursuivre.