Humaniser les soins dans l'épidémie d'Ebola?

Tensions entre gestions du *care* et du risque de transmission dans le suivi des sujets contacts au Sénégal

Alice Desclaux
Dioumel Badji
Albert Gautier Ndione
Khoudia Sow

Colloque EBODAKAR 2015 | 19-21 05 2015 | Dakar, Hôtel Ngor Diarama

Introduction 1

« Humaniser les soins »: préoccupation OMS

Terme « émergent », dans l'analyse de la relation soignant-soigné, notion de care (« prendre soin », vs *cure*) > Quelles pratiques des acteurs de la riposte ?

La *surveillance communautaire*

- Un contenu sémantique incertain

  Entre surveillance et assignation au domicile / Entre surveillance clinique (des symptômes par le corps médical) et communautaire (des individus par la communauté) /Entre définitions sécuritaire et sanitaire

- Une mesure nouvelle pour les systèmes de soins

  Définition: « ni, ni »: ni quarantaine ni isolement / Normes théoriques? Guidelines limités (OMS Afro 09/2014) / Questionnement sur le profil des acteurs du suivi (médecins du contact tracing? ASC? patients guéris?)

Objectif de la présentation

Décrire et analyser les pratiques de la surveillance communautaire, en répondant à deux questions:

1. Quelles sont les pratiques des acteurs à visée de *care* dans le contexte d'une flambée de MVE limitée ?
2. Comment sont-elles articulées avec les pratiques de protection vis-à-vis du risque (précautions du suivi) ?

Approche ethnographique de « l'humanisation » de la surveillance communautaire définie par ses acteurs

Contexte

La *surveillance communautaire* au Sénégal

Les contacts: 40 agents de santé dispersés, et 34 adultes et enfants co-résidents du patient zéro

Approche « Communautaire plutôt qu'autoritaire »

- Parti-pris de la Commission nationale, propositions inverses ponctuelles
- Agents de suivi: Volontaires de la Croix-Rouge et encadrement par agents d'hygiène et équipe médicale de district

Des acteurs non médicaux ni spécialisés

- Une équipe formée « ad hoc » sur Ebola
- Formation initiale le 30 août (J2)
- Première expérience collective « learning by doing »

Etude EBSEN

Recueil des données par entretiens approfondis : 27 agents d'hygiène et de suivi des contacts rencontrés a posteriori

+ entretiens malade, cas suspects, contacts, professionnels de santé, vigiles et personnels des services concernés)

Observations d'évènements clés, recensions, collecte des publications de la presse nationale, collecte des messages sanitaires et des rumeurs.

Parallèlement: suivi du dispositif de riposte.

Analyse des données concernant 24 volontaires Croix-Rouge

Profil des acteurs du suivi

Diversité des profils socio-professionnels

- 10 F / 14 H, Age 24-45
- Niveaux d'éducation variés: 3 primaire, 6 secondaire, 13 supérieur, formations complémentaires en secourisme et santé
- Profils sociaux très divers (certains précaires, santé +/-)

Engagement social et expérience

- Ancienneté engagement à la Croix-Rouge
- Adhésion très affirmée aux valeurs de la Croix-Rouge: « Sauver sans succomber », altruisme, bénévolat
- Expérience de l'appui psychosocial post-trauma (certains Joola, formations sécurité civile, majorité expérience inondations)

Contenu de l'intervention de suivi

Information initiale
- Formation générale sur la MVE (modes de transmission, signes, prise en charge, EPI, etc)

Actes du suivi
- Visite bi-quotidienne pour interrogatoire sur les symptômes
- Rappel des consignes (pas de sortie du domicile)
- Prise ou relevé de la température et référence en cas de symptôme selon la définition des cas suspects (fiche de suivi)

Précautions à respecter
- Absence de contact corporel direct, de contact indirect
- Usage solution hydroalcoolique ou port de gants

Q1. Les pratiques de *care* des agents du suivi

Les pratiques non inscrites dans les procédures:

1. La prise en compte des besoins essentiels des personnes contacts
2. La protection de la confidentialité et de l'information sur les personnes contacts
3. Le care dans les précautions de protection des agents vs personnes contacts
4. Le care dans la surveillance des symptômes

- Leurs motivations principales :
  - Apporter un appui psychosocial dans une relation d'aide à des personnes en demande
  - Respecter les règles de la sociabilité usuelle et par empathie
  - Volonté d'assurer le lien et l'adhésion aux mesures de suivi
  - Approche humanitaire de la Croix-Rouge et professionnalisme

Le care et les précautions vs risque (1)

Rigueur extrême dans l'application au début, puis:

Relâchement progressif de certaines précautions vs contact physique qui « posaient problème »:

ne pas serrer la main pour les salutations, ne pas s'asseoir, ne toucher aucun objet, refuser toute proposition d'aliment ou d'eau

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

Respecter les règles sociabilité ordinaire

Le care et les précautions vs risque (2)

Application moins stricte des précautions qui « créent une distance » ou un barrière (physique = morale) et inquiètent (interprétées par les sujets contact comme indice de leur maladie)

« On ne mettait pas une grande distance entre nous »

« Il y a un jour l'un m'a tapé en riant (RIRE) mais j'ai attendu de sortir pour acheter de l'eau de javel avant j'ai pris mon Alcoogel pour nettoyer »

Eviter de créer la suspicion (non fondée) d'être contaminé

Le care et les précautions vs risque (3)

- Evitement du port de gants car visible par des tiers, interprété comme signe d'atteinte

« 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 venu voir est atteinte d'une grave maladie, c'est cette discrimination qu'on voulait éviter c'est ce qu'ils avaient expliqué »

Eviter l'interprétation de stigmatisation et la stigmatisation par des tiers

Le care dans la surveillance des symptômes (1)

- L'ajustement aux obligations sociales des patients

pour assurer la surveillance de la température

« 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 ».

Maintenir la surveillance en l'adaptant aux situations

Le care dans la surveillance des symptômes (2)

- L'examen des symptômes en contexte:

  informent les médecins systématiquement si symptômes,

  et contextualisent pour éviter la catégorisation d'emblée comme cas suspect (et toutes les conséquences)

  Cas d'un enfant > 38° : mise de l'enfant à l'ombre, repos, rafraichissement, reprise de la température: inférieure à 38°. Traitement de céphalées.

  Contextualiser les symptômes pour en assurer le sens

Q2. Articulations entre pratiques de *care* et précautions vs risque

Des précautions préventives vs risque sont vécues par les personnes contacts comme (1) indice d'atteinte (2) stigmatisantes (idem préservatif pour le VIH)

Pour les agents du suivi, conflit de logiques entre *care* et *sécurité*

4 modalités de pratiques découlant de ce conflit:

1. Maintien des précautions avec propos rassurants
2. Relâchement mesuré des précautions
3. Stratégies pratiques pour gérer la contradiction
4. Absence d'application des précautions

Modalités de pratiques (1)

1. Maintien des précautions avec attitudes et propos rassurants ou euphémismes pour assurer le *care*

   Outre les explications ou l'évocation des normes médicales, vs une personne symptomatique: « *Donc on ne mettait pas une grande distance entre nous et on faisait tout pour lui montrer qu'elle n'a rien, c'est ce qu'on lui disait.* »

   … Jusqu'au mensonge « bienveillant »: Un agent explique à une personne qu'elle porte des gants pour éviter d'amener des microbes de l'extérieur.

2. Relâchement mesuré des précautions prenant en compte l'ensemble du contexte et relativisant le risque

   Abandon des gants: initialement absence de contact corporel + port de gants, abandon première fois par un médecin pour rétablir la confiance, puis par les autres agents

Modalités de pratiques (2)

3. Stratégies pratiques pour gérer la contradiction

   Plusieurs techniques d'évitement pragmatiques rapportées.

   « *Il y avait un agent de Médecins Sans Frontières qui nous a expliqué une technique il nous a dit que si on entre dans une maison et qu'on ne veut pas saluer on met les bagages au niveau de la main droite comme ça personne ne va te saluer* »

4. Absence d'application des précautions

   Dans certaines limites (et plutôt à la fin de la période de suivi).

   « *Je n'amenais aucun matériel de protection, même mon alcool je le laissais à la maison (…) pour éviter les stigmatisations* ».

Discussion / Conclusion (1)

- Les agents de la CR au Sénégal n'ont pas seulement effectué la surveillance des personnes contacts mais ont aussi développé de riches pratiques de care à de multiples niveaux.
- Il existe un conflit de logiques entre précautions préventives et *care*, conduisant à 4 types de pratiques.
- Les agents du suivi doivent constamment faire face à ce conflit de logiques, et faire des arbitrages, dans des contextes très variés, entre les précautions préventives pour eux-mêmes et le bien-être de leurs interlocuteurs. C'est une lourde responsabilité morale.

Discussion / Conclusion (2)

- Dans l'exemple sénégalais, les agents du suivi ont, grâce à leur engagement pour le *care*, assuré l'adhésion de la plupart des personnes contacts.
- Néanmoins leur altruisme, et les insuffisances de la formation (pédagogie de la peur insistant par excès sur le risque de personnes asymptomatiques et produisant des normes quasi-inapplicables) les ont exposés.
- A l'heure où les niveaux de risque sont mieux connus, la réflexion sur les précautions peut s'affiner et prendre en compte plus explicitement la prévention en contexte de risques multiples et la notion de réduction des risques.
- La production de stratégies et techniques aidant à gérer le conflit de logiques est une piste à favoriser.

Projet EBSEN

Equipe :

- Khoudia Sow (MSAS), Alice Desclaux (IRD)
- Maraki Grunitzky (CRCF), Albert G Ndione (CRCF), Dioumel Badji , Equipe de collecte des données,
- Autorisation du Comité National d'Ethique pour la Santé et inscription dans les priorités du plan de riposte du Sénégal
- Financement: IRD, AVIESAN /ITMO Microbiologie et Maladies Infectieuses (France)

IRD Institut de recherche pour le développement

aviesan alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé — ITMO Microbiologie et maladies infectieuses

Merci pour votre attention
Remerciements aux personnes interviewées