

# Comment vivent les « survivants » ?

## Un modèle pour aborder la diversité des situations socio-sanitaires des patients guéris d'Ebola

Alice Desclaux<sup>1,2</sup>, Khoudia Sow<sup>2</sup>

1. TransVIHMI, U 233 IRD / U 1175 INSERM, IRD, France, 2. Centre Régional de Recherche et de formation à la prise en charge de Fann (CRFC), Dakar, Sénégal

### Introduction

Les institutions engagées dans la riposte à l'épidémie d'Ebola soulignent que les *survivants* sont dans des situations précaires et ont besoin d'aide matérielle et psychosociale, ainsi que de prise en charge médicale. Elles rapportent qu'ils sont aussi victimes d'ostracisme et parviennent difficilement à retrouver la condition sociale qu'ils connaissaient avant d'être atteints par la MVE. De plus, les décès ont généré des expériences de deuil, la dégradation de l'état psychologique, et la culpabilité des *survivants*. La disparition de collatéraux ou ascendants « productifs », comme les chefs de famille, laisse sans ressources leurs parents dépendants, tels que les enfants orphelins. Mais les patients guéris qui témoignent au niveau international présentent un autre profil : celui de personnes ayant un niveau d'éducation élevé, souvent professionnels de santé, qui disposent d'un certain capital social.

Ces représentations polarisées ou contradictoires des patients guéris co-existent avec des attentes : les institutions souhaitent qu'ils s'engagent dans des associations, contribuent à la prévention et aux soins dans les CTE ainsi qu'aux dons de plasma, et qu'ils témoignent publiquement pour lutter contre la stigmatisation. Tous les patients guéris ne peuvent probablement pas répondre à ces attentes, qui impliquent d'avoir surmonté le deuil, la perte de revenus et les séquelles cliniques. Comment les *survivants* se situent-ils entre ces modèles contradictoires dans les institutions de santé globale et dans celles présentes sur le terrain, par exemple les comités de veille villageois ?

Face à la diversité des situations socio-médicales et pour mieux gérer des attentes inadaptées à certaines de ces situations, il est nécessaire de disposer d'un modèle permettant une approche fine et pertinente de la condition des patients guéris.

### Méthode

Pour définir un tel modèle, nous avons développé une approche exploratoire à partir d'une typologie socio-sanitaire des patients vivant avec le VIH et traités par antirétroviraux depuis plus de dix ans à Dakar<sup>1</sup>. En 2012, une étude basée sur des entretiens répétés avec 120 personnes avait permis de produire une catégorisation combinant des faits (notamment des éléments médicaux) et des perceptions (des patients eux-mêmes). Ces premières catégories ont été validées après application à l'ensemble des patients de l'étude. Cette typologie hétéronomique (combinant plusieurs principes) et semi-empirique dégagait cinq types. En février 2015, ce modèle a été discuté avec des survivants et des acteurs de la prise en charge de la MVE à Conakry et à Dakar avec des acteurs des bureaux régionaux des agences ONU impliquées dans l'appui aux survivants, pour évaluer sa pertinence et proposer les adaptations nécessaires à la MVE.

### Résultats

Le modèle de catégorisation des patients guéris d'Ebola issu de ce processus comprend 5 catégories :

1. **Des personnes qui vivent une vie « presque normale »** : Après leur sortie du CTE, elles ont pu reprendre le cours de leur vie, souvent en tirant avantage de leur situation sociale antérieure favorable. La perte de proches ou l'expérience existentielle de la maladie les a marquées, et elles se protègent du stigmatisme en évitant de parler de la MVE au-delà de leur entourage. Elles ne fréquentent pas les associations, n'ayant pas de demande particulière à leur égard.

2. **Des personnes restées « malades »** : Elles souffrent périodiquement ou continuellement de symptômes liés au *syndrome post-Ebola*, à des pathologies intercurrentes, ou au *psychotrauma*. Des facteurs secondaires (handicaps, décès de proches, âge, solitude) peuvent accroître leur vulnérabilité. Elles ont besoin de soins médico-psychologiques et d'appui matériel.
3. **Des personnes en situation de précarité financière** : Elles ont retrouvé la santé mais leur pauvreté, qui peut être due à la disparition des personnes productrices de ressources dans la famille, ou à la perte de leur emploi du fait de la maladie ou de la stigmatisation, les maintient dans une situation difficile. Elles ont besoin d'appui matériel et d'aide sociale à la réinsertion.
4. **Des personnes victimes de disqualification sociale** : La difficulté de leur situation est due à une perte de statut social, souvent consécutive à un décès du chef de famille, comme dans le cas des veuves ou des orphelins. Elles peuvent avoir besoin d'un appui juridique pour faire respecter leurs droits, ou d'appui matériel, et trouveront dans les associations l'auto-support qui leur permettra d'éviter l'auto-stigmatisation et de se protéger des abus.
5. **Des personnes « patients experts » ou « soignants engagés »** : Ces personnes ont trouvé dans les associations la possibilité de partager leur expérience, de valoriser leurs compétences, de partager des projets et de se (re)socialiser. Elles y trouvent aussi des opportunités pour participer à des projets de recherche ou accroître leurs connaissances, développer des initiatives ou contribuer aux soins.

### Discussion et conclusions

Le modèle de classification proposé dans cet article permet de prendre en compte la diversité des situations socio-sanitaires des patients guéris de la phase aiguë de la MVE. Elaboré à partir d'une catégorisation semi-empirique issue de la recherche sur le sida, et de discussions avec des acteurs de la MVE et de la riposte en Guinée et au Sénégal, ce modèle doit encore être testé dans divers environnements sociaux.

Les modalités d'utilisation selon les contextes, la manière dont une personne est assignée à une catégorie, et l'adaptation aux catégories d'âges restent à définir. Le modèle pourrait être appliqué au travers de questionnaires auprès des survivants invités à sélectionner la (ou les) types décrivant le mieux ce qu'ils vivent (évaluation subjective) ou à partir de critères décrivant leur situation (évaluation objective)<sup>2</sup>.

L'utilisation de ce modèle au travers d'outils qui peuvent être améliorés sur le terrain permettra d'ajuster les interventions à la diversité des situations individuelles. Le modèle devrait aussi permettre de dépasser des perceptions dichotomiques stéréotypées de la condition des *survivants*.

Projets EBSEN et POSTBOGUI  
Remerciements à B. Taverne et A. Guémou

<sup>1</sup> Desclaux A, Boye S, Sow K, Ndoye T. Typologie de l'expérience des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) au temps de la maladie chronique. *Bull Société Pathol Exot.* 2014;107(4):244-5

<sup>2</sup> Cette modalité d'usage est en cours d'expérimentation dans le cadre du projet POSTBOGUI (Re-vivre après la maladie à virus Ebola) en Guinée.