

Vainqueurs d’Ebola et séjour dans les centres de traitement Ebola : de l’annonce de la maladie à la guérison pendant le 10^{ème} épisode en R.D. Congo

Mots-clés : Vainqueurs d’Ebola, centre de traitement Ebola (CTE), narratifs/récits des vainqueurs de la maladie à virus Ebola (MVE).

Résumé

Ce papier examine comment les survivants du 10^{ème} épisode de la maladie à Virus Ebola (MVE), appelés vainqueurs d’Ebola, ont vécu dans les centres de traitement Ebola (CTE). Ces derniers sont réputés être des mouiroirs. Mais, ils ne sont pas que des mouiroirs. Ainsi, l’objectif de ce papier est de montrer, à travers les témoignages des vainqueurs d’Ebola, qu’il y a aussi la vie et des surprises agréables dans les CTE. Pour y arriver, nous avons passé en revue le processus allant de l’annonce de la maladie à la guérison en insistant sur les forces, les faiblesses et les défis rencontrés par les vainqueurs d’Ebola dans leur prise en charge.

Abstract

This paper examines how survivors of the 10th episode of Ebola virus disease (EVD), referred to as Ebola winners, lived in Ebola Treatment Centers (ETCs). The latter are reputed to be places of death. But they are not just places to die. Thus, the objective of this paper is to show, through the testimonies of Ebola survivors, that there is also life and pleasant surprises in ETCs. To achieve this, we reviewed the process from the announcement of the disease to the cure, emphasizing the strengths, weaknesses and challenges encountered by Ebola survivors in their care.

I. Introduction

Le dixième épisode de la maladie à virus Ebola (MVE) en RDC, premier dans la région de Beni-Butembo, a été déclaré le 1^{er} août 2018 (Ilunga, 2018) et a pris fin le 24 juin 2020 avec 3470 cas signalés dont 2280 décès (OMS, 2020). Son apparition à Mangina¹, une agglomération située en zone de santé de Mabalako, a suscité plusieurs interrogations et inquiétudes. Ainsi, des versions contradictoires sur le cas zéro ou initial, l’organisation et les animateurs de la riposte, le contexte sécuritaire et politique caractérisé par les massacres des civils et la période [pré-] électorale, etc en sont une illustration. Une partie de la population n’a pas été réceptive au travail de la riposte, soupçonnant celle-ci d’être instigatrice des décès attribués, à tort ou à raison, à la MVE afin de gagner de l’argent². Dans la même lancée, les centres de traitement Ebola (CTE) ont été considérés par la population comme des mouiroirs³. Le taux élevé de mortalité de cette maladie est en harmonie avec cette conception populaire. Dès lors, que disent les anciens porteurs du virus Ebola, appelés vainqueurs, sur leur vie dans les CTE ?

Des études antérieures sur Ebola nous ont intéressées. Les unes parlent de la méfiance des communautés locales surtout à l’égard des étrangers et des structures sanitaires pendant

¹ Mangina est une agglomération située à 26 km de la ville de Beni en Province du Nord-Kivu, dans l’Est de la République Démocratique du Congo.

² Nos enquêtes de juillet à novembre 2022.

³ Nos enquêtes de juillet à novembre 2022 auprès des communautés locales de Beni-Butembo montrent que sur 186 personnes interrogées, 118 étaient d’accord avec l’installation des CTE en dehors des structures médicales traditionnelles contre 43 qui estimaient que cette stratégie étaient mauvaise et 25 autres qui estimaient qu’elle était à la fois bonne et mauvaise. Néanmoins, toutes s’accordent sur le fait que les centres de traitement Ebola (CTE) étaient des véritables mouiroirs en ce sens que très peu y revenaient guéris/vivants.

Ebola [(Crawford and Holloway, 2021) ;(Siekmans et al., 2017) ; (Bunduki, 2018) ; (Wagenaar et al., 2018)]. D'autres s'intéressent à l'engouement des acteurs dans la riposte (Berliner, 2004), à la dangerosité de la MVE [(Quammen and Arous, 2015) ; (Lefebvre et al., 2014)], à son caractère exceptionnel de par l'étendue, la durée, l'engagement des organisations humanitaires et la suppression de l'éthique ordinaire (Veronica Gomez-Temesio and Frédéric Le Marcis, 2017). La MVE est aussi présentée comme une maladie qui façonne de nouvelles identités, notamment les *gens d'Ebola*, les communautés et les nouvelles figures professionnelles (Wotem Somparé, 2019). D'autres études encore insistent sur l'importance de la communication, pour susciter l'engagement communautaire dans la riposte contre la MVE [(Tambo et al., 2014) ; (Erik J. Reaves et al., 2014)].

Par ailleurs, l'entente entre le ministère de la santé et la présidence de la République (Zolia et al., 2017) est également requise dans la riposte/réponse⁴ contre la MVE. Une nécessité de mettre en place une gouvernance globale de santé qui conjugue « biopolitique » et « necropolitique » (Veronica Gomez-Temesio and Frédéric Le Marcis, 2017) est aussi sollicitée. En fait, les CTE sont présentés comme des mouiroirs par les communautés locales qui voient la plupart d'entre les malades d'Ebola y mourir au lieu d'y sortir guéris. Même les vainqueurs d'Ebola, dont nous analysons les récits, ont eu peur et ont été frustrés lorsqu'ils ont été informés qu'ils étaient positifs à Ebola, tel que le tableau suivant le montre.

Tableau 1 : Sentiment après test positif à Ebola

Sentiment_test positif	Nb. cit.	Fréq.
Peur et frustration	29	67,4%
Je n'y croyais ps/Méfiance	7	16,3%
Confiance	7	16,3%
TOTAL OBS.	43	100%

Source : Nos enquêtes.

La différence avec la répartition de référence est très significative. $\chi^2 = 22,51$, ddl = 2, 1-p = >99,99%.

Cette peur est justifiée d'une part par l'histoire de la MVE jugée trop dangereuse à cause de ses modes de transmission et de son taux élevé de mortalité⁵ ((OMS, 2020, p. 2) et, d'autre part, par ce qui se racontait dans la communauté pour diaboliser la riposte.

En dépit du fait qu'Ebola a tué de nombreuses gens dans des conditions atroces, l'objectif de ce papier est de recueillir les témoignages sur comment les vainqueurs vivaient et étaient pris en charge dans les CTE par les équipes de la riposte.

II. Méthodologie et zone d'étude

Nous avons élaboré un questionnaire contenant des questions fermées et des questions ouvertes. Nous avons utilisé la technique boule de neige (Combessie, 2007, pp. 45–54)⁶ pour

⁴ Le concept riposte est utilisé pendant le moment dur de la maladie tandis que celui de réponse est utilisé lorsqu'on commence à maîtriser la maladie.

⁵ Le taux de mortalité du 10^{ème} épisode d'Ebola a été de 66 %.

⁶ « Un sondage est dit en boule de neige lorsqu'on demande aux premières personnes interrogées d'en indiquer d'autres qui soient concernées par l'enquête : la même demande leur sera adressée et ainsi de suite ».

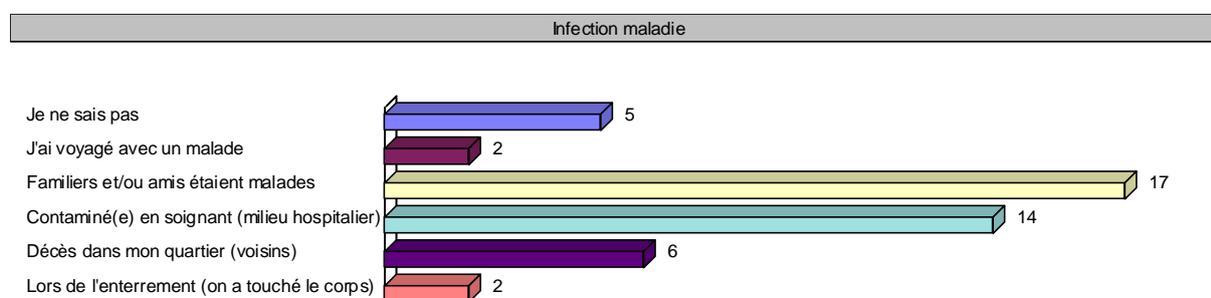
atteindre les 43 vainqueurs d’Ebola interrogés ; composés de 24 hommes et 19 femmes. Le mode d’administration du questionnaire était à la fois direct (l’informateur complète ses réponses) et indirect (l’enquêteur pose oralement les questions et complète les réponses fournies par l’informateur) (Van Campenhoudt et al., 2017).

Le dépouillement du questionnaire nous a permis de recenser les récits des survivants d’Ebola afin de dégager les points de convergence et de divergence. C’est le programme « sphinx » qui nous a aidé pour le dépouillement des données empiriques et le calcul du Chi-deux. Pour certaines questions, le nombre d’observations est supérieur à celui d’informateurs en ce sens que l’informateur avait la possibilité de choisir plus d’une réponse ou d’ajouter celle qu’il (elle) juge plus appropriée.

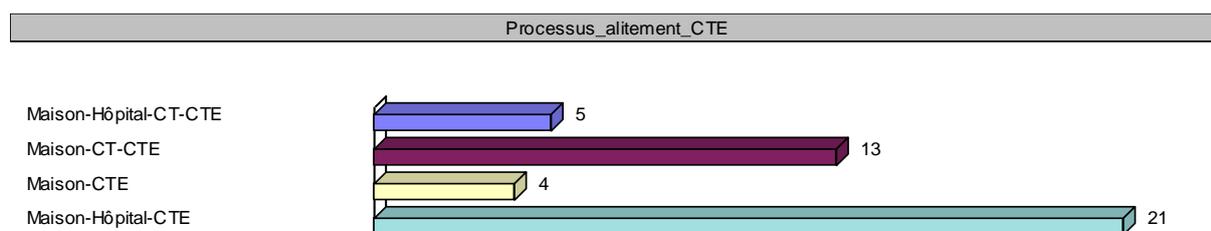
Nous avons été à Butembo, Beni-ville, Mangina, Cantine/Aloya et Mabalako pour recueillir ces différents narratifs, de juin à novembre 2022.

III. Contamination, Arrivée et accueil des malades d’Ebola dans les CTE

Dans l’ensemble, chaque vainqueur connaît comment il a été contaminé. Sur les 46 observations émises par 43 informateurs, seulement 5 ne savent pas comment et à quelle occasion ils ont été contaminés. Deux lieux majeurs de contamination ont été identifiés : en milieux hospitaliers et en dehors des hôpitaux. Le personnel soignant a été contaminé par les malades qui venaient se faire soigner. C’est le cas par exemple au Centre de santé de référence de Mangina, une structure catholique, qui a vu dix de ses infirmiers et infirmières contracter la MVE⁷. Par ailleurs, certains garde-malades ont été contaminés, soit à domicile, soit à l’hôpital, notamment pendant qu’ils veillaient sur leurs malades qui n’étaient pas encore suspectés ou déclarés positifs à Ebola. Cette situation est visualisée par le graphique ci-après :



Une fois malade, l’on devait chercher à se faire soigner. Ce processus a pris plusieurs étapes selon le cas comme le montre ce graphique.



⁷ Information obtenue auprès du directeur de nursing de ce centre de santé lors de notre passage à Mangina le 31 octobre 2022.

Ce graphique montre quatre situations différentes qui peuvent être résumées en deux selon les deux grands moments de la riposte. En effet, au début de la riposte, il n’y avait pas de centres de transit (CT). Il y avait de ce fait deux possibilités : celle de sortir de la maison pour le CTE via un hôpital, et celle de partir directement de la maison pour le CTE. Des revendications ont été soulevées par les communautés locales. Celles-ci craignaient que les cas souffrants d’autres maladies attrapent la MVE au CTE ou meurent sans une prise en charge adaptée à leurs maladies. En fait, au début de ce 10^{ème} épisode, les résultats du laboratoire spécialisé pour la MVE devaient venir de Kinshasa situé à plus de 2000 km de Mangina. C’est alors qu’au milieu de la riposte, plus de dix CT vont être créés afin de pallier ces inquiétudes. Une certaine opinion estime que la création des CT a, tant soit peu, diminué les cas de mortalité et rassuré les communautés locales. Un autre avantage des CT est d’avoir diminué la distance qui séparait les malades des CTE. En effet, dans notre milieu d’étude (région de Butembo-Beni), nous avons identifié seulement cinq CTE (Mangina, Beni-ville, Katwa, Butembo/Itav et Kayna) qui étaient au départ deux (Mangina et Beni-ville) sur un territoire de 25 954,58 km² avec des routes non asphaltées et en état de délabrement plus ou moins avancé.

Que ce soit du côté des prestataires ou du côté des bénéficiaires des soins, le sentiment d’accueil dans les CT et CTE était partagé entre enthousiasme et angoisse. Enthousiasme de la part des malades parce qu’un maigre espoir de vie renaissait. Angoisse parce que les CTE étaient considérés comme des mouvoirs par une bonne partie des habitants, étant donné que rares étaient les malades qui y revenaient vivants. L’enthousiasme chez les personnels soignants tenait au fait qu’ils étaient le dernier rempart pour donner la vie aux gens qui s’attendaient à la mort. Angoisse de leur part parce qu’ils craignaient d’être contaminés par les malades. Au même moment que les équipements de protection individuelle, telles des salopettes, ne rassuraient pas à 100 % les soignants, les malades craignaient de se faire soigner par des gens cagoulés en entiereté et dont ils ne voyaient pas les visages.

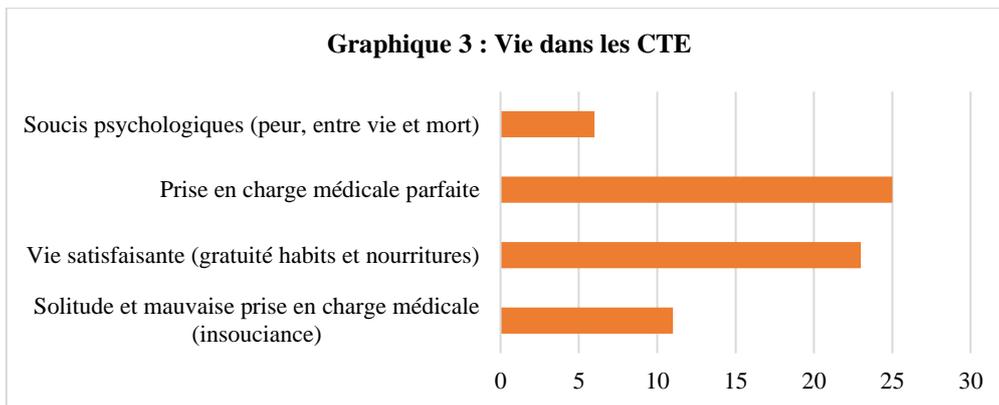
IV. De la prise en charge des malades dans les CTE

Les tableau et graphique suivants permettent d’avoir un panorama sur comment les vainqueurs d’Ebola vivaient dans les CTE.

Tableau 2 : vie dans les CTE

Vie_dans_CTE	Nb. cit.	Fréq.
Solitude et mauvaise prise en charge médicale (insouciance)	11	25,6%
Vie satisfaisante (gratuité des habits et nourritures)	23	53,5%
Prise en charge médicale parfaite	25	58,1%
Soucis psychologiques (peur, entre vie et mort)	6	14,0%
TOTAL OBS.	43	

Source : Nos enquêtes



Il ressort de ce graphique qu'en dépit des soucis liés à la crainte de mourir à tout moment et de la solitude (isolement) dans laquelle se trouvaient les malades, la prise en charge des malades d'Ebola était impeccable, contrairement à ce qui se racontait dans la communauté.

La prise en charge médicale était au top, aux dires de la majorité de ces survivants d'Ebola. Les horaires pour la prise des médicaments étaient rigoureusement respectés. Les infirmiers et médecins faisaient régulièrement le tour des chambres pour voir l'état d'évolution des malades alités.

La prise en charge alimentaire a également été bien cotée par les vainqueurs qui mangeaient trois fois par jour (matin, midi et soir). Certains ont même affirmé qu'ils étaient bien nourris au CTE qu'ils ne l'étaient chez eux à la maison. Le seul problème qu'ils éprouvaient était le manque d'appétit, surtout au début de la maladie. Vers la guérison par contre, l'appétit revenait. En plus, chaque malade indiquait le type d'aliments qu'il voulait manger. Tout se passait bien, en dépit de quelques soucis liés à la mauvaise qualité des haricots du Programme alimentaire mondial.

Quant à l'hygiène, chaque malade avait sa chambre avec des installations hygiéniques bien faites contenant une douche et une latrine privées. A ce sujet, tout était de loin bien fait qu'il ne l'était aux domiciles de la plupart des malades. De même, les hygiénistes du service *Wash* affectés aux CTE nettoyaient journalièrement les chambres, au moins une fois, selon le besoin et l'état du malade.

En conséquence, alors que la communauté présentait les CTE comme des « mouiroirs » tenus par des gens de mauvaise foi, les vainqueurs présentaient ceux-ci comme des « vivifiants » tenus par des personnes de bonne foi. Bien plus, alors que les communautés locales présentaient les acteurs de la riposte comme des « chasseurs d'argent » par ce qu'on appelait *Ebola business*, les vainqueurs les présentaient comme des « sauveurs de vie ». Tout dépendait donc du côté où l'on se trouvait. En fait, nous avons mené une autre enquête auprès des communautés locales au terme de laquelle nous avons compris que ces dernières (communautés locales) n'étaient pas unanimes au sujet du travail des équipes de la riposte. La minorité a estimé que le travail était satisfaisant, alors que la majorité a estimé qu'il était soit insatisfaisant, soit en moitié satisfaisant et en moitié insatisfaisant, comme le démontre le tableau ci-après.

Tableau 3 : Position des communautés vis-à-vis du travail de la riposte

Satisfaction_attentes	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	11	5,9%
Oui	45	24,2%
Non	55	29,6%
Mitigé (à moitié oui et à moitié non)	75	40,3%
TOTAL OBS.	186	100%

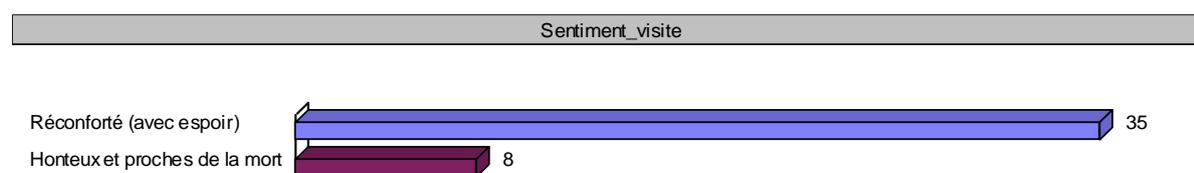
Source : Nos enquêtes.

La différence avec la répartition de référence est très significative. $\chi^2 = 46,17$, ddl = 3, 1-p = >99,99%.

La cause principale évoquée pour l'insatisfaction reste le résultat jugé de « chaotique » en ce sens que le nombre de morts est de loin plus grand que celui de survivants d'Ebola.

Par ailleurs, là où les équipes de la riposte étaient mal vues par les communautés locales, les vainqueurs ont accepté les CTE et ont été convaincus par les équipes qui y étaient déployées. Comme Courau le notait, les « CTE sont des zones d'exercice de certains droits exceptionnels sur les corps de ceux qui y sont internés, voire un espace de « plein droit » pour ceux à qui les grandes instances de l'ONU, dont l'OMS, en ont délégué la gestion » (Courau, 2007, p. 14).

La prise en charge psychosociale a également fonctionné dans les CTE. En fait, elle « est une approche visant à apporter une aide aux personnes en situation de détresse psychologique » (Union Européenne, 2019). Dans le cas précis d'Ebola, cette prise en charge psychosociale était très capitale afin d'encourager les malades et « de diminuer la stigmatisation et l'auto-stigmatisation » (Ministère de la santé, 2020, p. 19) qui étaient prêchées dans la région affectée. La frustration et la peur étaient grandes (cf. tableau n° 1) aussi bien chez les malades que dans les communautés locales. Un bon dispositif d'accueil, d'hébergement et la ration alimentaire ont aidé, autant que les conseils des sociologues et psychologues, à remonter le moral des patients. Les visites des amis, bien qu'en observance de la distanciation sociale, aux patients ont été réconfortantes comme le démontre le graphique ci-après.



Lors de la sortie du CTE, le vainqueur bénéficiait d'un kit alimentaire et vestimentaire et d'une prime de réinsertion sociale de 50 dollars le mois⁸.

V. Défis rencontrés dans la gestion des malades dans les CTE

Au regard des récits recueillis auprès des vainqueurs, il y avait eu quelques quatre grands défis qui sont en gros liés à la nature de la maladie.

Le premier défi était l'isolement des patients. Ceux-ci étaient cloîtrés loin de leurs amis, proches et familiaux. Ceci avait été, pour le vainqueur, une manifestation du sentiment d'abandon, de livraison à la mort et d'attente de celle-ci. Dans les habitudes, le malade a un garde⁹ qui veille sur lui, alerte les soignants en cas de nécessité. Tout ça n'avait pas été observé vu le danger et la contagiosité d'Ebola. Cette situation aurait occasionné le décès de certains patients.

Le deuxième défi était lié à la prudence des soignants. Malgré leur bonne foi, il arrivait qu'ils manifestent un comportement malsain ou une réticence vis-à-vis des malades, surtout lors des vomissements, des douleurs intenses, des gémissements et d'autres moments de

⁸ Plus de 5 témoignages ont été faits à ces propos dans l'agglomération de Cantine/Aloya qui était un des points chauds de la résistance contre la riposte à la MVE. Néanmoins, la durée de cet appui ne nous a pas été révélée.

⁹ Le garde-malade est généralement un ami ou un familier très proche du malade.

complication de leur maladie. Ceci créait une sorte de méfiance, bien qu'éphémère, entre le malade et le soignant.

Le troisième défi rencontré par les vainqueurs était d'ordre sécuritaire. Lorsque la dixième épidémie d'Ebola est apparue à l'Est de la RDC, la région connaissait des massacres des populations civiles. 178 groupes armés opéraient dans les Nord et Sud-Kivu (Congo Research Group, 2019, pp. 14–15). Consécutivement à cela, les activités de la riposte en ont été menacées. Par exemple, du 1^{er} août 2018 au 24 mai 2019, 132 attaques contre les formations sanitaires ont été enregistrées et ont entraîné 4 morts et 38 blessés parmi les agents de santé et des patients (OMS, 2019). Outre des attaques des structures classiques, des attaques des CTE ainsi que des convois des équipes de la riposte ont été rapportées. Cette situation aggravait l'état de santé des malades et avait poussé le gouvernement congolais à sécuriser les CTE par les forces de l'ordre dont la Police, les forces armées et les casques bleus. Certes, cette militarisation des CTE était mal vue par certains membres de la communauté qui n'étaient pas tombés malades.

Le dernier défi était d'ordre communicationnel. La communication était mal organisée dans la communauté locale. C'est généralement après la guérison que des patients pouvaient finalement accepter qu'Ebola était une maladie, certes exceptionnelle, mais qui pouvait aussi guérir.

Conclusion

Ce papier s'est assigné comme objectif de recueillir les narratifs des vainqueurs d'Ebola, afin de savoir si ceux-ci avaient la même conception que celle qui était répandue dans la communauté. Nous venons de constater que les vainqueurs interrogés ont une vision optimiste du travail de la riposte dans les CTE, contrairement à celle des personnes n'ayant pas contracté la susdite maladie. Sur les 43 interrogés, 42 croient que la MVE est une maladie réelle et normale comme toutes les autres épidémies. En conséquence, elle (MVE) méritait une attention particulière et une gestion particulière, à travers les CTE.

A partir de l'annonce de la maladie jusqu'à la libération des malades des CTE, les malades ont marqué une note de *satisfecit* aussi bien dans l'accueil, la prise en charge médicale, la prise en charge alimentaire et hygiénique que dans l'encadrement socio-psychologique. Certains ont même raconté qu'après le coma, ils ont eu une vie heureuse dans les CTE de par le choix de la nourriture qu'eux-mêmes faisaient et la mise à leur disposition d'installations hygiéniques modernes. Nous avons eu des témoignages qui convergeaient dans ce sens en swahili : « Tulikuwa na ishi sawa bazungu » (on vivait comme les blancs).

Bibliographie

- Berliner, D., 2004. Perception des fièvres hémorragiques à virus Ebola sur la frontière congolobonaise. *civilisations* 117–120. <https://doi.org/10.4000/civilisations.748>
- Bunduki, G.K., 2018. Community Resistance to Ebola Response Teams in North-Kivu, DR Congo. *J Infect Dis Preve Med* 06. <https://doi.org/10.4172/2329-8731.1000185>
- Combessie, J.-C., 2007. *La méthode en sociologie*, 5e éd. ed, Repères. la Découverte, Paris.
- Congo Research Group, 2019. *Congo, Forgotten The Numbers Behind Africa's Longest Humanitarian Crisis*. Kivu Security truckers, New York.
- Courau, H., 2007. *Ethnologie de la forme-camp de Sangatte. De l'exception à la régulation*. éd. Des archives contemporaines, Paris.

- Crawford, N., Holloway, K., 2021. La dixième réponse à Ebola en République démocratique du Congo. Leçons sur le leadership et la coordination internationaux.
- Ilunga, O., 2018. Annonce officielle de la dixième épidémie de la Maladie à Virus Ebola en RDC.
- Lefebvre, A., Fiet, C., Belpois-Duchamp, C., Tiv, M., Astruc, K., Aho Glélé, L.S., 2014. Case fatality rates of Ebola virus diseases: A meta-analysis of World Health Organization data. *Médecine et Maladies Infectieuses* 44, 412–416.
<https://doi.org/10.1016/j.medmal.2014.08.005>
- Ministère de la santé, 2020. Plan stratégique de riposte contre l'épidémie de la maladie à virus Ebola dans les Provinces du Nord-Kivu, Sud-Kivu et de l'Ituri, République Démocratique du Congo, 4ème édition (PSR-4.1), janvier-juin 2020, p. 29.
- OMS, 2020. Ebola virus Disease in Democratic Republic of the Congo, external situation report (No. 98). Genève.
- OMS, 2019. Ebola en RDC : menaces et intimidations contre des agents de santé freinent la riposte.
- Quammen, D., Arous, S., 2015. Ebola: histoire d'un virus mortel. Bernard Grasset, Paris.
- Siekman, K., Sohani, S., Boima, T., Koffa, F., Basil, L., Laaziz, S., 2017. Community-based health care is an essential component of a resilient health system: evidence from Ebola outbreak in Liberia. *BMC Public Health* 17, 84. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-4012-y>
- Tambo, E., Ugwu, E.C., Ngogang, J.Y., 2014. Need of surveillance response systems to combat Ebola outbreaks and other emerging infectious diseases in African countries. *Infect Dis Poverty* 3, 29. <https://doi.org/10.1186/2049-9957-3-29>
- Union Européenne, 2019. Malnutrition et prise en charge psychosociale : la dimension de l'humain.
- Van Campenhout, L., Marquet, J., Quivy, R., 2017. Manuel de recherche en sciences sociales, 5ème. éd. Dunod, Paris.
- Veronica Gomez-Temesio, Frédéric Le Marcis, 2017. La mise en camp de la Guinée : Ebola et l'expérience postcoloniale. *L'Homme* 57–90.
- Wagenaar, B.H., Augusto, O., Beste, J., Toomay, S.J., Wickett, E., Dunbar, N., Bawo, L., Wesseh, C.S., 2018. The 2014–2015 Ebola virus disease outbreak and primary healthcare delivery in Liberia: Time-series analyses for 2010–2016. *PLoS Med* 15, e1002508. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002508>
- Wotem Somparé, A., 2019. La lutte contre l'épidémie d'Ebola en Guinée et les difficultés liées aux identités professionnelles et communautaires. *Sociétés Plurielles*.
- Zolia, Y., Musa, E., Wesseh, C.S., Harris, B., Gebrekidan, M.Z., Karamagi, H., Tumusiime, P., Dahn, B., Gasasira, A., 2017. Setting the Scene for Post-Ebola Health System Recovery and Resilience in Liberia: Lessons Learned and the Way Forward. *Health Syst Policy Res* 04. <https://doi.org/10.21767/2254-9137.100061>