

Faire face à une maladie inconnue

La Riposte communautaire pré-Ebola à Mangina

Suluhi Working Paper No. 6 | Steward Muhindo Kalyamughuma



(© Rossy Mbueki 2019)

On 1 August 2018, an Ebola outbreak was declared in eastern Congo and would become the largest the country had ever recorded. However, what if the epidemic was much older than the date of its declaration? Mangina, the epicentre of the outbreak, had known cases for nearly three months before it was officially declared, and an international response effort was deployed. During that period, communities effectively used endogenous sanitary practices to stem the spread of Ebola. Using an ethnographic approach, this article traces the context at the onset of the epidemic, the socio-cultural representations that the community used to make sense of the disease, and the burial and treatment measures it developed at the community-level to deal with an unknown disease. The article shows how the population of Mangina developed mechanisms for prevention and care, and thus slowed down the spread of the epidemic. While it is undisputed that community engagement and ownership is essential for epidemic management, the Mangina case offers valuable lessons on how to foster inclusive, trusted and accepted strategies of epidemic response.

October 2021 | www.suluhi.org



Introduction

Pendant 22 mois, les provinces du Nord-Kivu, de l'Ituri et du Sud-Kivu ont fait face à une épidémie de la Maladie à Virus Ébola (MVE) qui a touché 3470 personnes et fait 2287 décès.¹ Partie de Mangina, une région d'environ 75,000 habitants située à une trentaine des kilomètres de la ville de Beni, l'épidémie s'est vite répandue au-delà de l'épicentre, affectant 29 zones de santé dans 3 provinces du pays, avec de cas sporadiques en Ouganda.² Au regard du nombre de décès et du temps mis par la *Riposte* pour mettre fin à cette épidémie de la MVE à l'Est de la République Démocratique du Congo (RDC) est, selon l'UNICEF, « la deuxième plus importante de l'histoire après celle de l'Afrique de l'Ouest qui avait causé plus de 11000 décès entre 2014 et 2016 ».³

Cette épidémie est apparue dans un contexte sécuritaire, social et sanitaire particulier. La commune rurale de Mangina, épicentre de l'épidémie est située dans le territoire de Beni, qui, depuis 2014, est confronté aux violences armées qui sont à la base de la mort des milliers de civils, du déplacement des populations et de l'ébranlement de l'économie locale.⁴ La population locale, majoritairement issue de l'ethnie Nande, vit essentiellement de l'agriculture et du commerce. Sur le plan sanitaire, l'accès aux soins de santé est limité par la pauvreté, le manque de personnel qualifié et d'infrastructures appropriées dans ce village situé dans la zone de santé de Mabalako. Construit en 1976 et géré par le Diocèse de Butembo-Beni, le centre de santé de référence de Mangina est la principale structure sanitaire locale avec une capacité de 119 lits. Chaque mois, cette structure reçoit en moyenne 250 à 300 patients en hospitalisation et entre 700 et 800 en ambulatoire, venant de toute la zone de santé et de la province voisine de l'Ituri.⁵

En raison de la faiblesse des systèmes de surveillance épidémiologique en Afrique et un déficit d'information sur la MVE dans les communautés, les épidémies de la MVE se déclarent des semaines voire des mois après leur apparition. C'est fut le cas lors de la dixième épidémie de la MVE en RDC. En effet, les recherches sur le terrain ont démontré que le premier décès lié à la MVE a été enregistré le 13 mai 2018 après une dizaine de jours de prise en charge médicale dans

¹ Communication du Secrétariat Technique du Comité National Multisectoriel de la riposte à la maladie à Virus Ébola du 25 Juin 2020, voir <https://www.google.com/url?q=https%3A%2F%2Fmailchi.mp%2F7c64b883528d%2Febola-fin-de-la-dixime-pidmie-en-rdc-3962377&sa=D&sntz=1&usq=AFQjCNGpLZcYAQpunRVRWqlZK9kDT4a6Fw>.

² Entretien avec le bourgmestre de la commune de Mangina à son bureau le 24 Janvier 2020.

³ L'épidémie d'Ébola dans l'est de la RDC est la deuxième plus importante de l'histoire (UNICEF), voir <https://news.un.org/fr/story/2019/01/1035182>.

⁴ Groupe d'Étude sur le Congo, Ébola (2020) : Système de Santé parallèle, effet pervers de la riposte. Center on International Cooperation, New York, p.12.

⁵ OMS (2018) : Ébola : de l'espoir au bout du tunnel après la confirmation vécue comme un moment fatidique à Mangina, voir <https://www.afro.who.int/fr/news/ebola-de-l'espoir-au-bout-du-tunnel-apres-une-confirmation-vecue-comme-un-moment-fatidique>.



deux structures sanitaires locales. Il s'agissait d'un agriculteur d'une trentaine d'année habitant le quartier Masimbembe au village de Mangina et qui faisait couramment ses travaux de champ dans un village situé dans la province voisine de l'Ituri. Son décès fut suivi de celui des 4 autres membres de sa famille, avant qu'une femme âgée souffrant de cardiopathie et ayant partagé une même chambre d'hospitalisation avec un membre de la famille indexe n'attrape la maladie au centre de santé de Mangina. Au 25 juillet 2018, une semaine avant la déclaration de l'épidémie et le déploiement de la Riposte, le médecin chef de zone de santé de Mabalako affirmait avoir répertorié 26 cas présentant les mêmes signes de la MVE à partir d'une étude rétrospective des cas en analysant les documents dans toutes les structures sanitaires locales.

Il nous paraît de ce fait intéressant de savoir quelle représentation socioculturelle s'est faite la population de Mangina au sujet de cette nouvelle maladie et quelles sont les pratiques sociales et sanitaires qu'elle a initiées et mise en œuvre pour la contrôler bien avant le déploiement de la riposte internationale ? Cet article se propose d'apporter les réponses à ces questionnements. Après une brève circonscription de l'apparition de la MVE dans le contexte sanitaire local (chapitre I), l'article élucide la représentation socioculturelle que la population s'est faite de la maladie (chapitre II), explicite les pratiques de prévention, d'enterrement et de prise en charge des patients mis en place au niveau de la communauté avant la déclaration de l'épidémie (Chapitre III) et renforcées lors de la déclaration de l'épidémie (Chapitre IV). Cette étude menée à Mangina pendant deux mois (janvier et février 2020) est basée sur une approche qualitative utilisant 3 techniques de collecte de données. Il s'agit de 67 entretiens non structurés avec différents acteurs sociaux et sanitaires à Mangina qui ont été impliqués dans la lutte contre la MVE entre mai et août 2018. Puis, l'observation participante des pratiques de santé et des comportements communautaires. Enfin, la revue de la littérature sur la MVE en RDC.

Apparition d'Ébola et système sanitaire local

Le Ministère de la Santé fait mention positive du système de santé congolais dans son communiqué déclarant la dixième épidémie de la MVE.⁶ Il précise notamment que « la maladie étant endémique dans plusieurs régions du pays en raison de l'écosystème de la forêt équatoriale, le Ministère de la Santé avait déjà renforcé son système de surveillance épidémiologique dans toutes les zones à risque, dont le Nord-Kivu » avant de renchérir que « la détection du virus est un indicateur du bon

⁶ Communication spéciale du Ministre de la Santé en rapport avec la situation épidémiologique dans la province du Nord-Kivu le 1 août 2018, voir <https://mailchi.mp/49b37201b847/declaration Ebola Kivu>.



fonctionnement du système de surveillance mis en place par la Direction Générale de Lutte contre la Maladie ». L'optimisme du communiqué contraste avec la réalité de Mangina qui a pris 3 mois à détecter une maladie qui sévit au pays depuis plus de 40 ans.

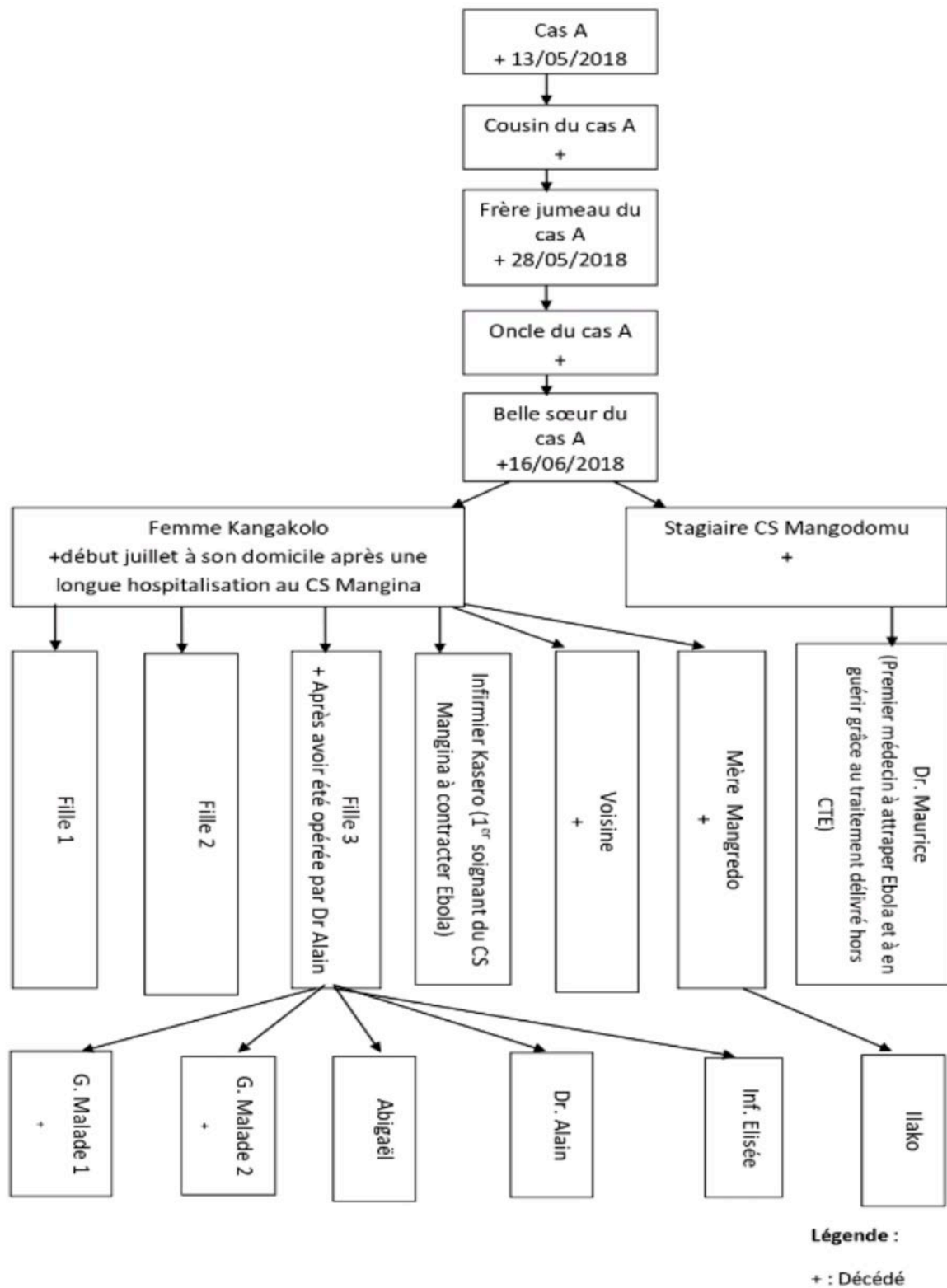
Cette déclaration relativement tardive de la MVE était liée à plusieurs facteurs au niveau local. Il s'agit d'abord de la grève administrative des infirmiers de 17 zones de santé couvrant le Grand Nord-Kivu en réponse au retard de paiement de la prime de risque pendant 4 mois. Cette grève lancée le 31 mai 2018 par la Solidarité Syndicale des Infirmiers du Congo (SOLSICO) impliquait la suspension de l'envoi des rapports hebdomadaires et mensuels aux autorités sanitaires, le refus de toute supervision des structures de santé de la part des autorités sanitaires ainsi que la suspension des activités préventives, entre-autre la vaccination, la consultation prénatale, la consultation préscolaire et la consultation post-natale.

Bien que cet appel de grève fût suivi de manière distincte dans différentes structures sanitaires, la suspension de l'envoi des rapports hebdomadaires à la zone de santé était suivi de manière systématique, y compris dans l'aire de santé de Mangina. Cette grève rendait ainsi difficile la surveillance épidémiologique. En effet, avant la grève, chaque lundi, l'infirmier responsable de chaque structure sanitaire transmettait son rapport à la zone de santé en mentionnant les pathologies traitées et les décès enregistrés au cours de la semaine. A son tour, le médecin chef de zone transmettait le rapport compilé de toute la zone de santé à la division provinciale de la santé, permettant ainsi de surveiller la situation épidémiologique au niveau la province.

Ensuite, le manque des compétences éprouvées sur la réalité de la MVE dans le chef des prestataires de santé locaux a également été un frein à la déclaration rapide de cette maladie considérée comme une maladie des provinces forestières lointaines. « Malgré le nombre élevé des patients présentant les mêmes signes et les décès qui s'en suivaient, personne parmi nous n'avait évoqué Ebola dans les réunions hebdomadaires du staff du centre santé » reconnaît un infirmier du centre de santé de Mangina. » Le fait que les autres maladies présentaient des signes similaires à la MVE ; il était facile pour les prestataires de santé locaux de penser au paludisme aigu. Ces failles fonctionnelles du système de surveillance épidémiologique ont été à la base de la déclaration tardive de l'épidémie. Il avait fallu des actions populaires revendicatives et menaçantes (réunions, déclarations, descente au centre de santé, etc.) de la part de la communauté pour que la zone de santé de Mabalako soit au courant de la situation sanitaire vécue à Mangina. Une équipe dépêchée avait fini par être dépêché à Mangina par la zone de Santé le 25 juillet 2018, lançant une série d'activités ayant abouti une semaine après à la déclaration officielle de l'épidémie.



CHAINE PROBABLE DE CONTAMINATION AVANT LA DECLARATION DE L'EPIDEMIE D'EBOLA A MANGINA





Représentation socioculturelle d'Ébola

La représentation socioculturelle de la maladie illustre les explications qu'un individu ou une communauté se fait d'une quelconque maladie.⁷ Ce modèle culturel donne ainsi des indications sur ce que les personnes confrontées à une maladie pensent en être la cause, les moyens de prévention et de traitement, le mode de transmission, etc. Il ne s'agit donc pas « d'une croyance archaïque ou une représentation aberrante de la maladie, mais bien des réponses rationnelles dans une situation d'urgence vitale interprétée au vu des expériences passées et présentes ».⁸ S'inspirant des travaux de Hewlett et al. ce papier propose cinq modèles culturels de la MVE décrits par les habitants du district sanitaire de Mbomo (RDC) confrontés à la MVE à 2003.⁹ Comme on peut le lire dans le tableau ci-dessous, chacun des modèles fait appel à des éléments explicatifs spécifiques.

A Mangina, bien que les signes de la MVE soient similaires à ceux d'autres pathologies présentent dans la région, la communauté a vite cerné la spécificité de cette nouvelle maladie. Non seulement l'issue de la maladie était le décès du malade mais aussi et surtout elle affectait un proche du défunt aussitôt que celui-ci mourrait. Le modèle culturel de la maladie répandue dans la société était celui de la sorcellerie et les membres de la communauté ont pris des dispositions à ce sujet pour se protéger et combattre le « sorcier ». Les habitants s'abstenaient d'aller au lieu de deuil. Des jeunes menaçaient la famille endeuillée et avaient tabassé un de ses membres accusait de sorcellerie.

Les chefs locaux s'étaient joints à la population et menaçaient de ne plus accordé un lieu d'enterrement à la famille si un autre de ses membres arrivait à mourir. Il y avait une sorte d'évitement de la « famille sorcière » pour non seulement éviter d'être la cible du sorcier mais aussi pour la punir. Comprise comme l'influence négative du monde invisible sur le monde visible, la sorcellerie est couramment évoquée lorsqu'il y a des phénomènes sociaux dangereux qu'on ne sait pas justifier. Avant qu'elle ne soit connue, la rougeole était par exemple aussi considérée comme un mauvais sort jeté sur les enfants par un sorcier.¹⁰ La sorcellerie répond généralement à un manque d'information sur un danger visible et imminent. Le fait que dans les milieux ruraux, ayant une infrastructure sanitaire faible, les accusations de sorcellerie soient très fréquentes que dans les milieux urbains conforte cette thèse. La sorcellerie comme représentation socioculturelle de la maladie donne également une image sur le lieu où les gens espèrent pouvoir trouver un remède.

⁷ Hewlett, B.S.; Epelboin, A.; Hewlett B.L. & Formenty, P. (2005): Medical Anthropology and Ebola in Congo: Cultural Models and Humanistic Care. *Bulletin de la Société de pathologie exotique* 98: 230–236.

⁸ Moulin A. (2015): L'anthropologie au défi de l'Ebola. *Anthropologie et Santé* 11.

⁹ Hewlett et al. 2005.

¹⁰ Entretien avec trois personnes de troisième âge à Mangina le 29 Janvier 2020



| Procédures de diagnostic | | | | | |
|--------------------------|---|--|---|--|---|
| Gloses | Sorcellerie | Secte religieuse | Maladie | Épidémie | MVE (Biomédical) |
| Terme | Ekundu/ezonga | La Rose Croix | Ekono/ihaba | Opepe | Ebola |
| Description fondamentale | Un sorcier qui envoie des objets spirituels à l'intérieur des victimes | Une secte chrétienne dévouée à l'étude des aspects mystiques de la vie | La maladie | Maladie qui arrive rapidement avec le vent et qui affecte beaucoup de monde | Fièvre hémorragique à Virus Ebola (modèle Biomédical) |
| Signes et symptômes | Mort rapide, fièvre, douleur et inflammation de l'estomac | De nombreux décès au sein de la famille | Fièvre, vomissements, diarrhée avec du sang | Beaucoup de gens malades qui meurent en même temps | Fièvre, vomissements, diarrhée avec du sang |
| Cause | Conflit dans la famille, absence de partage, accumulation | Membre de la famille qui veut de la richesse, du pouvoir les sacrifices des membres de famille | Des éléments « sales » (pus, selles, etc.), contact sexuel avec un malade | Éléments sales mais qui viennent avec le vent | Filovirus |
| Transmission | Objet puissant avec l'esprit envoyé dans le corps | Manipulation d'objets de la victime (cheveux, photo) | Contact avec des éléments sales ou une personne infectée | L'air, contact étroit avec une personne infectée | Contact avec des fluides corporels de patients infectés |
| Groupe à risque | Habituellement des adultes, des personnes qui argumentent (se disputent), qui ne partagent pas, membres de familles aisées | Membres de la famille proche de personne en quête de puissance, de richesse. | N'importe qui en contact avec des éléments sales ou une personne infectée. | N'importe quoi | N'importe qui en contact avec des liquides biologiques de la victime. |
| Patho-physiologie | Mange des organes vitaux : peut attaquer n'importe quelle partie du corps | Peut attaquer n'importe quelle partie du corps | Domages aux principaux organes corporels | Varie par épidémie spécifique | Domages aux principaux organes corporels |
| Traitement | Le guérisseur traditionnel identifie la personne qui a envoyé l'objet : localiser et détruire l'objet avec le sorcier, aller à l'église pour prier l'assistance de Dieu | Le guérisseur traditionnel identifie des personnes mettant fin à la maladie, prier à l'église | Le guérisseur traditionnel traite au moyen d'herbes, d'écorce, etc. La personne biomédicale traite avec des médicaments | Le guérisseur traditionnel traite avec des herbes, d'écorces, etc. La personne biomédicale traite avec des médicaments | Aucune, hydrater, contrôler les vomissements. |
| Pronostic | Bon si les objets sont détruits sinon décès | Pas bien sauf si la personne qui cause la maladie peut être identifiée et arrêtée | Varie selon la maladie. Ebola étant nouveau, pronostic pauvre pour les guérisseurs traditionnels et biomédecine | Très souvent pas bon vu qu'elle a fait beaucoup de malades | La mort est commune |
| Prévention | Cordons, vaccination du guérisseur traditionnel, boissons, société secrète pour empêcher les attaques, danse spéciale | Objets protecteurs puissants (fétiches) | Éviter le contact avec des substances polluées ou des personnes | S'éloigner des mouvements de l'air dans la forêt, un campement, chasser ou faire fuir | Éviter des contacts avec des individus infectés |

Face à la sorcellerie, la médecine moderne est inopérante. Les choix qui s'offrent à la personne c'est de recourir soit au guérisseur traditionnel qui a la capacité surnaturelle de neutraliser les forces occultes, soit à l'Église où Dieu est considérée comme capable de tout. Cela justifie le fait qu'à Mangina, l'afflux vers les tradipraticiens, s'était intensifié dès les premiers cas de MVE dans la communauté. Adapter la riposte à une épidémie et interrompre la transmission du virus suppose une connaissance approfondie sur la perception de la maladie par la communauté.¹¹ Une meilleure connaissance du modèle culturel de la maladie pourrait contribuer considérablement à ce succès.

¹¹ Severine Thys, Marleen Boelaert (2017): Sur l'origine d'Ebola : discours biomédicale versus interprétations populaires à Macenta en Guinée. *Santé Publique* 29(4): 497–507.



Comprise comme l'influence négative du monde invisible sur le monde visible, la sorcellerie est couramment évoquée lorsqu'il y a des phénomènes sociaux dangereux qu'on ne sait pas justifier. Avant qu'elle ne soit connue, la rougeole était par exemple aussi considérée comme un mauvais sort jeté sur les enfants par un sorcier.¹² La sorcellerie répond généralement à un manque d'information sur un danger visible et imminent. Le fait que dans les milieux ruraux, ayant une infrastructure sanitaire très pauvre, les accusations de sorcellerie soient très fréquentes que dans les milieux urbains conforte cette thèse. La sorcellerie comme représentation socioculturelle de la maladie donne également une image sur le lieu où les gens espèrent pouvoir trouver un remède. Il est connu que face à la sorcellerie, la médecine moderne est inopérante. Les choix qui s'offrent à la personne dans ce cas c'est de recourir soit au guérisseur traditionnel qui a la capacité surnaturelle de neutraliser les forces occultes, soit à l'Église où Dieu est considérée comme capable de tout. Cela justifie le fait qu'à Mangina, l'afflux vers les tradipraticiens, s'était intensifié dès les premiers cas de MVE dans la communauté. Adapter la riposte à une épidémie et interrompre la transmission du virus suppose une connaissance sur comment la population perçoit la maladie.¹³ Une meilleure connaissance du modèle culturel de la maladie pourrait contribuer considérablement à ce succès.

Organisation communautaire pour faire face à la maladie inconnue

Considérée au début comme la sorcellerie qui n'affectait que des personnes spécifiques attachées à une « famille sorcière », la MVE a vite été compris comme une menace pour tout le monde lorsque la maladie faisait des victimes en dehors de la famille index. La communauté s'est alors mobilisée pour déterminer l'origine de la maladie. La forme la plus éloquente de cette soif de vérité autour de la maladie est la descente en juillet 2018 du comité local de sécurité, un organe regroupant les chefs locaux, au centre de santé de Mangina pour demander de façon parfois menaçante au personnel soignant la vérité autour des décès récurrents. Mais face à l'incapacité des prestataires de santé locaux à pouvoir déterminer la nature de la maladie, la communauté a développé des pratiques de prévention et d'enterrement pour atténuer la contamination. Les prestataires de santé locaux avaient aussi poursuivi la prise en charge des patients en intégrant certaines pratiques bio-sécuritaires pour limiter la contamination nosocomiale et sauver des vies autant qu'ils les peuvent.

¹² Entretien avec trois personnes de troisième âge à Mangina le 29 Janvier 2020

¹³ Thys & Boelaert 2017.



Prévention et enterrement

Face à la recrudescence des cas de la MVE dans la communauté, chaque membre de la communauté a pris des mesures personnelles et/ou collectives. Bien que ces mesures étaient pour la plupart distinctes, certaines d'entre elles détaillées ci-dessous étaient répandues et ont eu le mérite de mettre le virus hors de la portée des personnes. Il s'agissait d'abord de la « quarantaine volontaire ». Lorsque les premiers décès furent enregistrés, plusieurs personnes s'abstenaient d'aller au deuil pour soit punir la famille endeuillée réputée sorcière ou éviter d'être la prochaine cible du sorcier. Quand la MVE s'est répandue en dehors de la famille index, cette pratique s'est poursuivie et même intensifiée, allant jusqu'au déménagement des familles entières vers des quartiers encore sains. « On pensait qu'il y avait une force maléfique qui circulait de maison à maison » se rappelle un vieux de troisième âge du quartier Kangakolo, dont la femme et la fille étaient mortes de la MVE. La fréquentation du centre de santé de Mangina, qui recevait les patients suspects était aussi réduite. Bien que bâtis sur des motivations parfois mystiques, la suspension de la participation aux activités funéraires, le déménagement vers quartiers non encore touchés par la maladie et la limitation de la fréquentation du centre de santé qui recevait la plupart des patients développant cette maladie inconnue, ont eu le mérite de mettre les personnes hors portée du virus. Ils montrent aussi que même avant que l'épidémie ne soit déclarée, la communauté avait déjà un sentiment qu'il faut éviter tout contact avec le malade et le corps de la personne morte de cette maladie.

Il s'agissait ensuite de la pratique consistant à combattre les signes de la maladie, à défaut de pouvoir guérir la maladie elle-même. Une pratique répandue était la consommation modérée de boissons fortement alcoolisées pour stopper l'émission des selles, un signe que présentaient tous ceux qui décédaient de la MVE. Cette approche populaire de lutte contre la MVE rappelle le traitement symptomatique qu'employé la riposte sanitaire au début de l'épidémie pour soigner les patients. A défaut d'avoir un médicament prometteur au début, la riposte procédait à une réhydratation de soutien par voie orale ou intraveineuse et le traitement des symptômes spécifiques.¹⁴ Au-delà de cette « quarantaine volontaire » et du traitement des signes, la prévention contre cette nouvelle maladie a imposé de nouvelles mesures lors des funérailles. La pratique la plus révolutionnaire a été celle d'emballer le corps dans un « décalo » avant de le mettre dans le cercueil. Le décalo est un sac plastique transparent ouvert d'un seul côté, ayant une longueur d'environ deux mètres et une largeur d'un mètre. Dans cette région essentiellement agricole, le décalo est utilisé pour protéger les produits de champs contre la pluie ou toute autre intempérie. Il est aussi utilisé par les

¹⁴ OMS (2019): Maladie à Virus Ebola, voir <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ebola-virus-disease>.



agriculteurs, conducteurs de taxis moto et tout autre type de voyageur pour se protéger contre la pluie. Son prix bas (environ 0.5 USD) et son accessibilité (présent jusque dans les petites boutiques du village) font du décalo un outil incontournable dans la protection contre la pluie. Le recours au décalo pour l'enterrement a été fait dès le premier décès d'Ébola le 13 mai 2018 pour contenir les liquides (selles et sang) dégagés par le corps du défunt. « Nous avons utilisé deux décalos renversés l'un sur l'autre pour nous assurer qu'aucun liquide corporel ne sorte et n'atteigne ceux qui étaient assis autour du cercueil » se rappelle un jeune qui avait pris part à la mise du corps dans les décalos.

Après avoir touché le corps, ceux qui s'étaient chargés de le mettre dans le décalo se lavaient les mains comme l'exigent les pratiques funéraires locales. Bien que la pratique d'emballage du corps dans le décalo ne concernait que les corps présentant des signes hémorragiques, ce qui n'était pas le cas pour tous les décès d'Ébola, la pratique est sûre sur le plan sanitaire car elle permet de limiter le contact entre le corps et les personnes qui l'entourent. Il illustre aussi une sorte de prédisposition de la population à l'utilisation du sac mortuaire qui a plus au moins la même fonction que le décalo dans ce contexte. Les pratiques prises par la population de Mangina pour gérer les interactions avec les patients suspects et les décès sont le reflet d'une conscience collective du caractère contagieux et dangereux de la maladie. Elles suggèrent aussi à la riposte une approche de prévention et d'enterrement inspirée et incorporant des pratiques pensées au niveau communautaire. Comme le soutient Paul Richards, une riposte efficace devrait être basée sur une capacité d'apprentissage local rapide fondé sur des données probantes et attirer une attention particulière à la question de savoir comment l'expérience se forme face à des circonstances sans précédent.¹⁵

Prise en charge des patients

Bien que s'étant montré moins entreprenant dans la détection de la maladie et la remontée des alertes vers les autorités sanitaires, les prestataires sanitaires locaux ont mis en place des pratiques bio sécuritaires qui ont atténué la contamination nosocomiale et ont eu des résultats encourageants en termes de prise en charge des patients. En effet, le fait que sur 75 prestataires de santé au centre de santé de Mangina, seuls 12 ont été atteints d'Ébola est révélateur de bonnes pratiques intégrées au niveau de la prise en charge. En plus, grâce aux traitements symptomatiques leur administrés au centre de santé de Mangina ainsi qu'à l'hôpital général de référence d'Oicha situé dans une zone de santé voisine, au moins trois patients d'Ébola qui présentaient des signes s'étaient rétablis.

¹⁵ Paul Richards (2016): Ebola: How a People's Science Helped End an Epidemic. Zed Books, London.



Pendant les premiers jours de cette maladie dont personne ne savait encore le nom, les modes de transmission et de prise en charge, le centre de santé de Mangina, principale structure sanitaire qui accueillait les patients de la MVE, et son personnel avaient mis en place et renforcé certaines mesures sur le plan sanitaire et individuel. Il s'agit d'abord de l'auto-isolément au sein de la structure sanitaire. En effet, plusieurs prestataires sanitaires locaux avaient le ressentiment que la maladie qui ravageait le village pourrait être contagieuse. C'est ainsi que nombreux sont restés au centre de santé pour s'assurer que leurs familles ne soient pas atteintes de la maladie. « J'avais de la peine à convaincre ma femme de devoir rester loin de la famille. Elle avait fini par accepter et m'avait amené 20 dollars américains pour assurer ma restauration pendant la quarantaine volontaire » se rappelle un infirmier. Un médecin nouvellement marié avait aussi résolu de rester isolé au centre de santé pour ne pas contaminer sa famille. Le temps avait fini par donner raison aux deux : ils avaient tous développé la MVE sans qu'aucun membre de leur famille ne soit affecté.

Au-delà de l'auto-isolément, les prestataires de santé locaux avaient procédé à l'isolement des malades suspects. Ils avaient découpé en deux la salle d'urgence en réservant huit lits à l'isolement des patients suspects d'Ébola. Devant l'afflux des malades suspects, le centre de santé avait alors étendu la zone d'isolement aux pavillons de médecine interne homme, médecine interne femme et pédiatrie. Les prestataires de santé qui présentaient les signes de la MVE avaient aussi un lieu d'isolement spécifique notamment trois lits des chambres privées ainsi que les pavillons gynéco 1 et gynéco 2. Cette mesure d'isolement des patients suspects a permis à limiter la contamination nosocomiale, traduit dans une certaine mesure la compréhension de la maladie par les prestataires de santé locaux et posé le jalon de la prise en charge d'Ébola par la riposte. En effet, à l'annonce de l'épidémie le 1 août 2018, ce sont les mêmes pavillons d'isolement au niveau du centre de santé qui ont servi de cadre de prise en charge des patients d'Ébola pendant près de deux semaines avant que MSF ne construise et rende fonctionnel le centre de traitement Ébola à partir du 14 août 2018.

Il faut enfin noter que le système local de référencement des patients vers le centre de santé avait bien marché et permis de confiner le virus en un seul endroit. En effet, avant la déclaration de l'épidémie, le centre de santé de référence de Mangina constitué le lieu d'hospitalisation des patients suspects. Cela a permis de créer un centre de confinement de la maladie en un seul point notamment le centre de santé. Les données ethnographiques présentées dans ce chapitre démontrent qu'avant la déclaration de l'épidémie et le déploiement de la riposte, les populations affectées par la maladie encore inconnue, prenant conscience du danger qu'elle représente, ont pu développer des mécanismes de prévention et d'enterrement relativement efficace. Les prestataires de santé locaux ont aussi mis en place des mesures individuelles et collectives de prise en charge



qui ont permis de ralentir la contamination nosocomiale et sauver des patients. Il faut tout de même relever que l'acte fondamental consistant à informer les autorités sanitaires de l'existence d'une maladie infectieuse inconnue et grave a fait défaut et constitue une faute professionnelle grave, surtout pour des médecins qui n'étaient nullement pas concernés par la grève.

Choc social et sanitaire à l'annonce de l'épidémie

Alors que six échantillons avaient été envoyés à Kinshasa pour être examinés, le 31 juillet 2018 vers 18h, un superviseur de santé de Mangina avait appelé sa femme, insistant pour qu'elle se déplace le même jour avec tous les enfants en ville de Beni, située à trente kilomètres de Mangina. Cela avait immédiatement suscité la curiosité des autres prestataires sanitaires car ce voyage improvisé et nocturne dans une région fortement insécurisée avait l'air surprenant et inquiétant. Le lendemain les choses étaient plus claires : dans un communiqué, le ministère de la santé annonçait l'épidémie d'Ébola.¹⁶ Cette annonce a eu des effets sociaux et sanitaires importants pas seulement à Mangina mais aussi dans les entités rurales et urbaines environnantes. Bien qu'attendue et sollicitée, l'annonce de l'épidémie d'Ébola à Mangina avait créé un vent de peur et d'incertitude au sein de la population. La maladie à Virus Ébola était connue par la population comme une maladie hémorragique dangereuse et très contagieuse. Il était largement répandu que les personnes infectées saignent de partout et que toute personne qui les approche, développe la maladie. « Je m'attendais au pire » se rappelle un jeune commerçant de Mangina. L'embarras était encore plus intense auprès des prestataires de santé qui avaient touché, soigné et même opéré des malades sans protection.

Cette panique était aussi répandue dans les milieux ruraux et urbains environnants l'épicentre. « Lorsque notre véhicule est arrivé à Butembo, les manutentionnaires se sont approchés pour procéder au déchargement du véhicule. Mais quand ils avaient appris que le véhicule venait de Mangina, ils avaient tous fuit. » se rappelle un jeune de Mangina qui avait effectué un voyage pour la ville de Butembo, la semaine suivant l'annonce de l'épidémie. Des habitants de Mangina qui, pour des raisons quelconques, s'étaient retrouvés en dehors de l'entité lors de la proclamation de l'épidémie s'étaient abstenus de rentrer. Un jeune élève du secondaire parti à Butembo pour son stage scolaire avait dû prolonger son séjour d'un mois de plus. Le comportement consistant à se mettre à l'écart des sources potentielles de la maladie, développé avant l'annonce de l'épidémie, s'est poursuivi et accentué lors de l'annonce de l'épidémie, y compris dans les entités environnantes.

¹⁶ Communication spéciale de son excellence monsieur le ministre de la Santé en rapport avec la situation épidémiologique dans la province du Nord Kivu le 1 août 2018, voir <https://mailchi.mp/49b37201b847/declaration Ebola Kivu>.



Cette peur intense au sein de la communauté a conduit à plusieurs changements sociaux brusques avant même le déploiement de la riposte. Il s'est constaté d'abord une baisse de la fréquentation des places publiques. Marchés, restaurants, églises, etc. avait arrêté de fonctionner. La rentrée scolaire intervenue plus d'un mois après la déclaration de l'épidémie n'avait pas été effective car « les parents retenaient les enfants à la maison par crainte de la contamination à l'école » comme l'affirme un instituteur interrogé le 4 septembre 2018 par un journaliste¹⁷ dans la cour d'une école vide. Lors de l'annonce de l'épidémie, il s'est aussi constaté l'achat et l'utilisation par la population des objets pouvant servir de protection. Plusieurs habitants s'étaient procuré sur fond propre des lavabos, de gants et de cache nez. En effet, à partir des expériences antérieures des épidémies de choléra dans la région, il était connu que le lavage des mains est une pratique sanitaire qui protège contre plusieurs maladies. C'était aussi la mesure phare que les prestataires de santé et le ministère de la santé avaient annoncé lors de la déclaration de l'épidémie. La population s'est aussi procuré de gants. « Parce qu'ils étaient pratiquement impossible de vivre sans toucher de l'argent, une machette ou quelque chose d'autre, il fallait bien couvrir sa main » a dit commerçant pour motiver cette pratique. Le cache nez était aussi d'usage pendant les premiers jours d'annonce de l'épidémie. « On ne savait pas exactement comment se transmet la maladie. On pensait qu'elle pouvait se transmettre dans l'air et c'est ainsi qu'on se couvrait la bouche et le nez » affirme un conducteur de moto taxi. Les pratiques de lavage des mains ainsi que le port des gants et cache nez s'étaient aussi répandue dans les entités environnantes notamment les villes de Beni et Butembo. De lavabos étaient visibles devant les maisons privées ou publiques trop fréquentées. Les personnes qui étaient plus exposés au contact avec d'autres dans le cadre de leur travail (commerçant, motards, ...) mettaient aussi des gants et des cache nez. La prise de conscience du danger de la maladie ne s'arrêtait plus désormais qu'à Mangina comme c'était le cas avant la déclaration de l'épidémie mais aussi dans les entités rurales et urbaines environnantes. La préparation communautaire à l'épidémie était donc effective et le terrain était de ce fait balisé pour la riposte qui n'avait qu'à donner aux gens les bonnes informations pour qu'ils adoptent les bonnes pratiques préventives.

Sur le plan sanitaire, l'annonce de l'épidémie a été suivie par l'écroulement progressif de la confiance de la communauté envers le centre de santé de Mangina. La rupture de la confiance envers les structures de santé lors d'une épidémie est un phénomène récurrent. S'inspirant du dilemme du prisonnier,¹⁸ Richardson et al. expliquent qu'il était plus raisonnable pour un malade suspecté de la

¹⁷ France24 (2018): RDC : A Mangina, Ebola vide les écoles le jour de la rentrée, voir <https://www.france24.com/fr/20180904-rdc-a-mangina-ebola-vide-ecoles-le-jour-rentree>.

¹⁸ Voir par exemple, Axelrod, Robert (1984) : *The Evolution of Cooperation*. Basic Books, New York.



maladie du virus Ébola de fuir le circuit de prise en charge mis en place par la riposte au cours de l'épidémie de l'Afrique de l'Ouest.¹⁹ En tenant compte de la présence des maladies ayant des signes similaires à ceux d'Ébola, du risque d'infection nosocomiale et de la prise en charge médicale limitée dans le centre de traitement Ébola, les auteurs démontrent que le risque de mortalité pour un malade suspecté d'Ébola est élevé quand il se rend au centre de traitement Ébola que quand il décide de procéder à l'automédication en isolement chez lui.

Bien que la situation de l'Afrique de l'Ouest ne soit pas si similaire à celle de l'Est de la République Démocratique du Congo, le suspect de la maladie à virus Ébola de l'épidémie de 2018 s'est retrouvé dans le même dilemme, surtout que la région de Beni est parmi celles où l'incidence du paludisme, maladie ayant des signes similaires à ceux d'Ébola, est l'un de plus élevée. La situation d'un jeune enseignant de Mangina que nous avons rencontré illustre bien cette baisse de confiance envers le centre de santé de Mangina et l'itinéraire médicale emprunté désormais par les malades. Le lendemain de la déclaration de l'épidémie, le jeune enseignant avait ressenti des fortes fièvres, le maux de tête et des faiblesses articulaires généralisées. C'était à coup sûr des signes d'Ébola et la norme voudrait qu'il aille au centre de santé de Mangina où des malades présentant des signes suspects étaient isolés. Il s'était plutôt rendu dans une structure de traitement traditionnel où travaillait un de ses amis. Celui-ci lui avait alors exigé 2000 francs congolais (1.3 dollars américains à l'époque) pour l'enregistrement dans la base des données du centre avant de lui prescrire un médicament traditionnel coutant 20 dollars américains. Le patient avait pris le médicament mais ne s'était pas rétabli. Au réveil, le jeune enseignant s'était tourné vers une autre structure de traitement traditionnel. Tellement épuisé, il avait dû se reposer deux fois en cours de route avant de rejoindre la structure sanitaire située pourtant à environ un kilomètre de sa résidence. Là il avait reçu un médicament à 25 dollars américains qu'il devait payer progressivement par tranche. Il avait pris le médicament et au bout de deux heures, il avait repris ses forces. « Je serais déjà mort peut-être si j'étais parti au centre de santé » conclu-t-il en souriant. Pendant la même période, son enfant, un bébé de quelques mois, était tombé malade. La forte fièvre qu'il présentait faisait aussi penser à la MVE. Encore une fois le jeune enseignant avait résolu de l'envoyer aux soins à Kyanzaba, une localité située à environ 15 kilomètres de Mangina et qui n'était pas atteinte par Ébola.

En conclusion, l'annonce de l'épidémie d'Ébola, qui était une réponse à la demande sociale croissante voulant savoir la cause des décès récurrents dans la communauté, a créé un vent de panique, de peur et d'incertitude au sein de la population. Toutes fois, elle a aussi stimulé l'adoption

¹⁹ Richardson, Eugene T. et al. (2017): The Ebola Suspect dilemma. *The Lancet Global Health* 5(3): 254–256.



des comportements, certes pas suffisamment efficaces, mais qui illustrent la prise de conscience du danger de la MVE et la prédisposition à combattre cette maladie. Le fait que ces comportements se soient répandues en dehors du village de Mangina est une bonne nouvelle révélatrice d'une préparation populaire à faire face à la maladie.

Conclusion

A cause de la faiblesse, de l'impréparation et des défaillances du système de santé, la détection du virus et l'annonce de la dixième épidémie d'Ébola en RDC et le déploiement des équipes pour la combattre sont intervenus avec un retard. Pensant à la sorcellerie, la population a développé des mécanismes de prévention et d'enterrement qui ont eu le mérite de ralentir la propagation, d'illustrer la compréhension de la maladie et de servir de base au déploiement de la riposte. A travers l'auto-isolément, l'isolément des malades suspects et le renforcement du système de référencement, les prestataires soignants locaux ont pu ralentir la contamination nosocomiale et sauver des vies. Malgré la peur qui s'en est suivi, l'annonce de l'épidémie a eu pour effet de renforcer les mesures prises avant ainsi que de les étendre dans les entités voisines non encore touchées.

La principale leçon que nous tirons de l'expérience des habitants de Mangina n'est pas que la communauté peut à elle seule arrêter une épidémie d'Ébola. Mangina nous apprend que la communauté affectée par une maladie dangereuse trouve toujours dans son contexte, des explications et des pratiques qui permettent de faire individuellement et collectivement face à cette maladie. Loin d'être parfaite, la riposte communautaire pré-déclaration Ébola à Mangina, inspirée et développée localement, avait pu atténuer les contaminations, contenir la maladie à l'épicentre et préparer la communauté à adhérer au plan de riposte. A seulement quatre mois, l'épidémie était sous contrôle dans le village de Mangina alors que les entités environnantes, comme la ville de Beni, continuait à notifier des cas jusqu'à la fin de l'épidémie à juin 2020.

Comme nous l'avons encore vécu avec la pandémie de la COVID-19, la nécessité de créer un environnement social dans lequel les pratiques médicales seront acceptées et améliorées par la communauté s'impose de plus en plus dans la lutte contre les maladies contagieuses dans le monde. Les connaissances et les pratiques sociales ayant pris naissance au sein de la communauté sont de ce fait une source d'importantes ressources dans la construction d'un engagement communautaire réussi, socle du contrôle d'une maladie contagieuse. L'urgence et la gravité d'une épidémie ne doivent pas empêcher les acteurs sanitaires d'être à l'écoute et de prendre en considération les usages, les savoirs, les savoir-faire et les croyances locaux.



SULUHU WORKING PAPERS

The Suluhi Working Papers address contemporary issues around the analysis of politics and society in Central Africa's Great Lakes region, with a particular focus on contestation and conflict over resources, power, and identity. They appear in English or French and serve as platform for peer-reviewed (non-blind) pieces of scholarship and in-depth, fieldwork-based empirical research.

Author

Steward Muhindo Kalyamughuma is an activist with LUCHA and the Congolese human rights organization CREDDHO. Most recently he worked for MSP's Ebola Response and the Nani Mponyaji project at Congo Research Group, New York University.

Editors

| | |
|-----------------|--------------------|
| Ben Radley | University of Bath |
| Christoph Vogel | Ghent University |

Editorial board

| | |
|-----------------------|---|
| Anna Reuss | University of Antwerp |
| Aymar Nyenyezi Bisoka | Université de Mons |
| Chloé Lewis | Oxford University |
| Claude Iguma Wakenge | Claremont Graduate University and ISDR–Bukavu |
| Gillian Mathys | Ghent University |
| Peer Schouten | Danish Institute for International Studies and IPIS Antwerp |

The editors do not assume responsibility for the Suluhi Working Papers, which remains with the author(s) alone.

Cite as: Muhindo, Steward (2021): *Faire face à une maladie inconnue. La riposte communautaire pré-Ebola à Mangina*. Suluhi Working Paper 6, at www.suluhi.org/papers.

Header picture: © Christoph Vogel 2012

Cover picture: © Rossy Mbueki 2019

Previous Suluhi Working Papers

Muhindo, Steward & Kwiravusa, Elie (2021): *Repenser la Riposte Ebola. Leçons apprises et nouvelles perspectives des ripostes contre les épidémies*. Suluhi Working Paper 5, at www.suluhi.org/papers.

Bachus, Trevor (2021) *When State Institutions Undermine Statebuilding. Armed Patronage, Hybrid Governance & the Privatization of Violence in DR Congo*. Suluhi Working Paper 4, at www.suluhi.org/papers.

Kwiravusa Muhindo, Elie (2019) *Le cercle vicieux de l'insécurité au « Grand Nord ». Facteurs politiques, économiques et socio-culturels de la crise de Beni*. Suluhi Working Paper No. 3, at www.suluhi.org/papers.

Salter, Thomas & Mthembu-Salter, Gregory (2016) *A Response to 'Terr(it)or(ies) of Peace? The Congolese Mining Frontier and the Fights Against "Conflict Minerals"'*. Suluhi Working Paper No. 2, at www.suluhi.org/papers.

Babwine, Marline & Ruvunangiza, Philippe (2016) *Exploitants artisanaux & coopératives minières au Kivu: Enjeux et défis sur le chemin de formalisation*. Suluhi Working Paper No. 1, at www.suluhi.org/papers.