# Réinsertion, besoins et implication des guéris dans la Réponse Ebola et au-delà : note de synthèse de l’étude menée par la CASS.

*En octobre 2019, à la demande de la Commission de prise en charge psychosociale[[1]](#footnote-1), la Cellule d’analyse en sciences sociales (CASS) a lancé une nouvelle étude qualitative à Béni sur les perceptions des personnes guéries[[2]](#footnote-2) de la maladie à virus Ebola (MVE). Les résultats de cette étude ont été présentées à partir de décembre 2019 dans les différentes sous-coordinations et des recommandations ont été codéveloppées, suivant le processus de la CASS.*

## Objectif de l’étude

L’étude sur les guéris a été menée dans le but d’améliorer la compréhension des perceptions des guéris d’eux-mêmes, de la MVE, de leur situation et de leurs besoins ; mais aussi de tirer les leçons des différentes interventions mises en place dans le cadre de la Réponse Ebola en leur faveur.

## Méthodologie

L’étude a été menée auprès de personnes guéries de la MVE et de déchargés non-cas. 14 entretiens clefs ont été menés avec des guéris impliqués dans les activités de la Réponse (berceuses, garde-malades) et quatre groupes de discussion réunissant 32 guéris non-impliqués dans la Réponse. De plus, 13 entretiens ont été conduits avec des déchargés non-cas et des personnes en charge du suivi des guéris.

L’échantillon a été choisi par sélection raisonnée ; la taille de l’échantillon a été conçue pour atteindre la saturation. L’analyse est effectuée selon la méthode de la Théorie ancrée (ou Grounded theory), avec le logiciel Atlas-Ti.

## Résultats clefs de l’étude

Quatre thèmes principaux ont été identifiés au cours de l’analyse des données :

1. Les perceptions de la MVE et du CTE
2. L’impact de la MVE sur le bien-être
3. La stigmatisation
4. Les besoins et recommandations des guéris.

D’abord, l’analyse des données met en lumière que le fait que **le passage par le centre de traitement Ebola (CTE) ou centre de transit (CT) a changé la perception des guéris et des déchargés non-cas**. Cela les a conduits à avoir **une vision plus positive du CTE**, concernant l’accueil, la prise en charge, la nourriture et a dissipé les doutes quant à l’existence de la maladie. De nombreuses études de la CASS et les feedbacks communautaires ont montré que les rumeurs et croyances à l’égard du CTE restaient très négatives au sein des communautés, avec la perception que le CTE est « un mouroir » ; or les personnes ayant réellement fait l’expérience du CTE/CT en ressortent avec une vision positive opposée. **Concernant la MVE, les perceptions sont celles d’une maladie « incomparable aux autres », par sa gravité**, sa létalité, sa contagiosité. Les personnes interrogées mentionnent **souvent l’importance d’un dépistage et d’un traitement précoces** pour augmenter leurs chances de survie.

Interrogés sur l’impact de la MVE sur leur bien-être physique, **tous les guéris répondent avoir ou avoir eu des séquelles physiques, et particulièrement un affaiblissement physique généralisé** qui conditionne parfois leur capacité à travailler (dans les champs par exemple). Cet affaiblissement ressenti dure **plusieurs mois après la guérison** – jusqu’à neuf, dix mois, d’après les guéris interrogés. De surcroit, les guéris rapportent souffrir de **douleurs, en premier lieu des maux de tête et douleurs aux yeux**. **L’impact de la maladie se manifeste aussi sur l’état moral ou psychologique** : les guéris expliquent ressentir des changements de comportement erratiques et des troubles de la mémoire, avec une impression de ne pas contrôler leurs émotions. Les sentiments de culpabilité ou regret sont également présents parmi les personnes interrogées.

Par ailleurs, **la majorité des guéris dit subir de la stigmatisation de la part de leur communauté lors du retour du CTE**. La stigmatisation ne vient **pas de la famille proche mais plutôt** **de l’entourage, voisins, etc., mais aussi du personnel soignant**. Cela est particulièrement préoccupant car les guéris se rendent plus que la normale dans les structures de soins à cause des douleurs mentionnées plus haut. Selon les explications données par les guéris interrogés, **la stigmatisation est toujours causée par la peur de la contamination, c’est-à-dire l’idée que les guéris sont toujours contagieux pour tous ceux qui les entourent**.

Finalement, les guéris et déchargés non-cas ont identifié **deux besoins principaux : avoir un emploi adapté et lutter contre la stigmatisation au sein des communautés et des structures de soins**. Ils émettent plusieurs recommandations à l’endroit de la Réponse :

1. Utiliser les témoignages des déchargés non-cas et des guéris pour lutter contre les rumeurs sur le CTE et la MVE ;
2. Renforcer l’implication des guéris dans la Réponse, pour communiquer sur les risques ;
3. Communiquer sur les risques de réinfection/rechute des guéris : beaucoup de guéris ont déjà entendu ou vu de tels cas et ont la perception qu’on leur cache la vérité. Cela suscite des inquiétudes et contribue à la stigmatisation des guéris.

## Recommandations codéveloppées par la CASS avec les partenaires

Au terme du processus de présentation et de consultation des différents partenaires impliqués dans la prise en charge des guéris (Commission de prise en charge psychosociale, de Communication des risques et engagement communautaires, UNEERO, MSF, ALIMA, etc.), **plusieurs recommandations ont été proposées et codéveloppées**.

La CASS a rencontré **l’Association des guéris à Béni en janvier 2020. Selon eux, la priorité est d’assurer aux guéris une prise en charge médicale de qualité et gratuite pendant les douze mois de suivi mais aussi sur le long-terme**.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Objectif | Actions | Acteurs | Zone |
| Lutter contre la stigmatisation | Organiser des **rencontres avec les responsables des formations sanitaires** par l’intermédiaire des médecins chefs de zone | Equipes de prise en charge psychosociale (PSS) | Béni et Mabalako |
| Revoir la **stratégie de réinsertion communautaire au cas par cas pour privilégier la discrétion** lors du retour dans la parcelle | Equipes de la Communication des risques et engagement communautaire (CREC) | Mabalako |
| Améliorer la prise en charge psychosociale des guéris | Mise en place de **groupes de paroles de guéris** « Tusaidiane » (‘entraide mutuelle’) | Equipes PSS | Toutes les zones |
| Prise en charge des enfants guéris | Inclusion des **enfants guéris** dans les projets de protection de l’enfance | Equipes PSS et Pilier 3 | Toutes les zones |
| Implication des déchargés non-cas et des guéris pour passer des messages positifs | **Organisation de dialogues entre guéris et tradipraticiens** pour sensibiliser à l’importance de la prise en charge précoce | Equipes PSS | Mabalako |
| Diffusion de témoignages de guéris et déchargés non-cas à la radio | Equipes CREC | Mabalako |
| Sensibilisation des déchargés non-cas lors de leur sortie du CTE/CT pour transmettre des messages positifs à leur retour dans la communauté | Equipes CREC | Béni et Mabalako |
| Utiliser un langage approprié | Mener une étude sur les mots utilisés pour désigner les guéris en langues locales et leurs implications\* | Traducteurs sans frontières (TWB) | Béni |
| Communiquer sur les risques de réinfection | Plaidoyer de la CASS pour qu’un message clair soit communiqué sur les risques de réinfection/rechute des guéris | CASS | Coordination stratégique à Goma |

\* Cette étude n’a pu être menée à cause des restrictions de mouvements du moins de mars 2020 qui ont affectées le personnel de TWB.

## Conclusion

Sur la base des recherches menées par la CASS sur les guéris de la MVE dans l’épidémie du Nord-Kivu et de l’Ituri en RDC, les points suivants concernant les guéris sont **à retenir pour de futures interventions** :

* Sur la base des données scientifiques disponibles, **les risques de transmission post-guérison ainsi que de rechute ou de réinfection des guéris sont communiqués aux populations dès le début de l’épidémie** (si les données ne sont pas concluantes, il faut aussi le communiquer).
* Les interventions de **réinsertion des guéris dans leurs communautés se font selon une approche au « cas par cas », en prenant en compte d’abord la situation et les souhaits du guéri** (les fêtes de réinsertion dans la communauté peuvent produire l’effet contraire à celui escompté) ainsi que le contexte sécuritaire de la zone (dans les zones de forte réticence communautaire des zones de santé de Katwa ou Mabalako par exemple, on préférera que les équipes de réponse n’accompagnent pas le guéri jusqu’à son domicile pour le protéger).
* Les programmes de **suivi médical post-guérison garantissent une prise en charge complètement gratuite** (y compris consultations spécialisées de type ophtalmologie, et les médicaments), **de longue-durée et de proximité** (structures de référence avec un personnel formé).
* Les guéris qui le souhaitent **sont intégrés dans les équipes locales de réponse** selon leurs compétences et **leurs expériences et témoignages, ainsi que ceux des déchargés non-cas, sont utilisés pour communiquer de sur la MVE de manière positive aux communautés** (mais leurs interventions ne sont pas limitées à la communication, ils peuvent aussi intervenir dans les crèches par exemple, comme cela a été le cas lors de l’épidémie du Nord-Kivu et Ituri).

Ressources CASS (*accessibles sur un google drive)* :

Pour plus de détails, la version intégrée et finalisée de l’analyse sur les guéris menée par la CASS est accessible [ici](https://drive.google.com/open?id=1kqt3t25Yv3R-d8gpZXvKMxEM9TgvX06j).

Pour plus d’information sur le processus de codéveloppement des recommandations de la CASS, consulter la documentation disponible en ligne [ici](https://drive.google.com/open?id=1hDP3UgEEJhpyVvBBux7spSxn4qZt13jx).

Pour plus d’information sur la méthodologie utilisée par la CASS pour l’analyse des données, consulter la documentation disponible en ligne [ici](https://drive.google.com/open?id=1TMZPYkqejXVKN7cVe3olKv9zK-7jaeee).

1. Toutes les études de la CASS sont validées et approuvées par la coordination stratégique. Les études de la CASS, y compris les données, sont la propriété du Ministère de la santé congolais. [↑](#footnote-ref-1)
2. Dans ce document, les personnes guéries de la MVE seront désignées par le terme « guéris ». Ceci ne reflète pas une position de la CASS ou d’UNICEF en faveur de l’utilisation de ce terme. [↑](#footnote-ref-2)