

Ebola en RDC :

Système de santé parallèle, effet pervers de la Réponse





Le Groupe d'étude sur le Congo (GEC) est un projet de recherche indépendant à but non lucratif qui s'efforce de comprendre et d'expliquer la violence qui affecte des millions de Congolais. Nous menons des recherches rigoureuses sur différents aspects du conflit qui sévit en République démocratique du Congo. Toutes nos recherches s'appuient sur une profonde connaissance historique et sociale du problème en question. Nos bureaux se trouvent au Centre de coopération internationale de l'Université de New York.

L'ensemble de nos publications, blogs et podcasts sont disponibles sur les sites suivants : www.congoresearchgroup.org et www.gecongo.org.



Ce rapport a été réalisé grâce au financement de l'Union européenne à travers son Instrument contribuant à la Stabilité et à la Paix.

Photo de couverture : 16 janvier 2019, Beni, République démocratique du Congo. Des agents de santé soignent Julie, soupçonnée d'être infectée par le virus Ebola, au centre de traitement Ebola. Photo : Banque mondiale / Vincent Tremeau



Table des matières

Résumé.....	4
Introduction	5
Ebola : d'une maladie tropicale négligée à une menace pour la sécurité sanitaire mondiale	7
Médecine en RDC : de l'outil colonial au site d'extraction	8
La construction d'un système de santé parallèle	12
Mangina : de mai au 31 juillet 2018.....	12
Le 1er août 2018 - mai 2020	14
Text Box: L' « étrangeté » de la Réponse	17
La Réponse et la communauté.....	20
Sensibilisation.....	21
La recherche de contacts.....	26
Enterrements dignes et sécurisés.....	27
Vaccination	28
La Réponse et le système de santé existant.....	31
Triage	31
Surveillance active	33
Centres de transit	33
Centres de traitement Ebola	34
Conclusion	36
Méthodologie et données de référence	38
Références	39



Résumé

Le 1er août 2018, la dixième épidémie d'Ebola a été déclarée en RDC. Si les neuf précédentes épidémies d'Ebola qui ont frappé le Congo étaient d'une ampleur relativement faible, la dixième, classée deuxième plus importante épidémie au monde, a été particulièrement virulente. Les difficultés habituelles pour endiguer une maladie infectieuse dans des zones urbaines, avec un accès limité à l'eau courante, une population mobile et un système de santé faible, ont été exacerbées par la dynamique des conflits qui affecte la région touchée depuis 2013. Malgré des investissements internationaux importants, il a fallu près de deux ans pour contenir l'épidémie. Plus de 2 200 Congolais ont perdu la vie.

Ce rapport du Groupe d'étude sur le Congo, le premier d'une série de trois consacrée à l'épidémie d'Ebola au Congo, examine les aspects de santé publique liés à cette réponse internationale. Nous soutenons que cette épidémie est apparue à l'intersection de deux histoires : la perception d'Ebola comme une menace mondiale pour la sécurité sanitaire d'un côté et, de l'autre, la privatisation et l'affaiblissement du système de santé congolais. Ces deux tendances ont conduit la coalition des donateurs à mettre en place des structures parallèles au système de santé existant et dirigées en grande partie par des personnes extérieures. Ce système parallèle a eu du mal à être accepté par des communautés locales méfiantes, beaucoup suspectant ces étrangers d'être venus pour profiter de la maladie. Ce qui a conduit à un manque de collaboration, voire à des attaques violentes, alimentant un cycle de militarisation.

Les importants progrès scientifiques et cliniques réalisés au cours de cette épidémie ont révolutionné le traitement de l'Ebola et transformé cette maladie en une maladie pouvant être évitée et traitée par un vaccin. Pourtant, le fait que la Réponse soit restée extérieure aux structures de santé familières à la communauté a considérablement compromis son efficacité. Ce qui a pu prolonger l'épidémie et contribuer à la violence.

Cette approche n'est pas nouvelle. Au cours des dernières décennies, les donateurs ont réagi au délabrement du système de santé congolais en concevant des interventions qui ciblent des maladies spécifiques, souvent par le biais de structures parallèles. Bien qu'il s'agisse de solutions à court terme, elles finissent par compromettre à long terme le système de santé existant et ne permettent pas de contenir efficacement la maladie. Si l'on veut prévenir ou endiguer efficacement les futures épidémies, il faut reconstruire le système de santé congolais. Cela permettrait de réduire les réponses internationales aux épidémies à un rôle de soutien, voire de les éliminer complètement.



Introduction

Pendant quarante ans, Ebola est resté une maladie tropicale négligée, affectant relativement peu de personnes et limitée à l'Afrique centrale. Le virus a ensuite pris une plus grande visibilité internationale en Afrique de l'Ouest en 2014, où il a tué plus de 11 000 personnes¹. L'épidémie a submergé les systèmes de santé en Guinée, au Libéria et en Sierra Leone. Avec un accès minimal à un équipement de protection individuelle approprié, un triage et des mesures pour contrôler la propagation de l'infection, les centres de santé sont passés d'espaces de guérison à des sites d'amplification de la maladie — d'autres patients et agents de santé ont contracté Ebola au sein même des centres de santé². Des professionnels de la santé sont tombés malades et sont décédés, tandis que des centres de santé et des hôpitaux ont fermé leurs portes³. Des hôpitaux fermés signifiaient des taux de mortalité élevés pour les personnes atteintes d'Ebola, et des résultats de santé nettement pires pour les personnes malades et mourantes présentant des conditions non liées au virus Ebola⁴. Pour la première fois de l'histoire, Ebola avait affecté les systèmes de santé de toute une région. En août 2014, l'Organisation mondiale de la santé a qualifié Ebola d'urgence de santé publique de portée internationale (USPPI)⁵. Malgré d'importants investissements internationaux, les dommages causés dans ces pays ont été considérables⁶. En plus du nombre de morts d'Ebola, il a été estimé qu'autant de personnes sont mortes de décès évitables dus au paludisme, à la tuberculose et au VIH / SIDA en raison de la réduction des soins de santé pendant l'épidémie⁷. De plus, cette estimation ne tient pas compte des pertes en vies humaines dues à la réduction des services de santé causée par la pénurie de personnel de santé et de financement de la santé⁸.

Lorsque, le 1er août 2018, une nouvelle épidémie d'Ebola a été déclarée en RDC, les souvenirs de l'épidémie ouest-africaine ont refait surface. Dans le même temps, il y avait des différences : de grands progrès dans la prévention et la prise en charge d'Ebola avaient été réalisés pendant et depuis l'épidémie ouest-africaine. Un vaccin avait été mis au point et de nouvelles molécules de traitement avaient été testées⁹. Pourtant, dans le contexte congolais, où les systèmes de santé étaient déjà affaiblis par des décennies d'ajustement structurel, l'effondrement de l'État et la guerre, des experts ont évoqué le spectre d'une « autre Afrique de l'Ouest ».

Il y avait eu neuf épidémies d'Ebola précédentes en RDC, dont la plupart avaient été maîtrisées en quelques mois. Mais comme cette épidémie particulière est apparue près d'une zone urbaine et sur des routes commerciales qui s'étendent vers l'Afrique de l'Est, le Moyen-Orient et la Chine, les experts craignaient une propagation régionale et un effondrement du système de santé¹⁰. En fin de compte, des ressources internationales massives ont été mobilisées pour former la Réponse¹¹. Cette coalition de représentants du gouvernement congolais, d'agences des Nations unies et d'organisations humanitaires a finalement pu contrôler efficacement l'épidémie. Contrairement à l'effondrement tragique des systèmes de santé nationaux comme en Afrique de l'Ouest, autre chose s'est produit en RDC : la création d'un système de santé massif, parallèle et spécifique à une maladie particulière, détaché à la fois de la communauté et des structures de santé existantes. Ce système — et son impact sur la population locale — font l'objet de ce rapport.

Alors que bon nombre de recherches opérationnelles ont été menées pendant l'épidémie par des personnes travaillant au sein de celle-ci¹², la violence dans la région a limité des analyses plus larges sur ce à quoi ressemblait réellement la lutte pour arrêter la dixième épidémie d'Ebola dans l'est de la RDC¹³. Du point de vue de la santé publique, des progrès cliniques incroyables ont été réalisés au cours de cette épidémie qui avaient le po-



tentiel de limiter sa durée et son bilan. Pourtant, plus de 2 200 vies ont été perdues dans la deuxième épidémie la plus importante et la plus longue du monde à ce jour. Quelles erreurs ont été commises ? Et qu'est-ce qui doit changer pour qu'un scénario similaire ne se répète pas lors de la prochaine épidémie, qu'il s'agisse d'Ebola ou d'une autre maladie infectieuse émergente ? Les réponses à ces questions vont au-delà des responsabilités d'individus ou d'organisations particulières. Pour comprendre comment cette épidémie spécifique s'est déroulée, nous devons prendre en compte le contexte plus large de la santé publique en RDC, ainsi que la relation entre cette Réponse et les structures de violence existantes dans une région marquée depuis longtemps par des conflits.

Dans ce rapport, nous nous concentrons sur la violence structurelle, qui est souvent éclipsée par des scènes plus visibles de meurtres et de mutilations dans les médias. La violence structurelle, qui peut se manifester à travers de vastes processus tels que le colonialisme, le racisme, le capitalisme et le patriarcat¹⁴, est difficile à analyser car elle agit souvent à travers des systèmes plutôt que des individus, créant des hiérarchies dans lesquelles certaines vies sont valorisées par rapport à d'autres : les personnes des pays du Nord plutôt que celles des pays du Sud, les vies blanches plutôt que les vies noires, ou les hommes plutôt que les femmes¹⁵. Cette violence structurelle génère alors une violence physique, et les deux formes se reproduisent au fil du temps¹⁶. Dans ce rapport, nous décrivons comment ce type de violence silencieuse a eu un impact dramatique sur les soins de santé et la gestion des épidémies dans l'est de la RDC.

Ce rapport commence par les antécédents du virus Ebola et du système de santé congolais pour fournir le contexte dans lequel la dixième épidémie a éclaté. Ensuite, nous décrivons la Réponse — sa création, son évolution au fil du temps et sa relation avec la population et le système de santé existant. Nous montrons comment la Réponse a émergé à l'intersection de l'appareil mondial de sécurité sanitaire et d'un régime de violence structurelle dévastatrice en RDC explorons le système de santé parallèle au centre de la Réponse à cette épidémie : sa structure, sa fonction et ses effets. De façon générale, nous soutenons que la Réponse a contribué à générer de nouvelles formes de violence qui ont gravement compromis les efforts d'endigement, et nous concluons par une proposition sur la manière dont la gestion des épidémies en RDC et ailleurs pourrait être faite autrement.



Ebola : d'une maladie tropicale négligée à une menace pour la sécurité sanitaire mondiale

Identifié pour la première fois en RDC en 1976 par le professeur Jean-Jacques Muyembe¹⁷, Ebola a longtemps été considérée comme une maladie qui affectait uniquement les personnes vivant dans les forêts équatoriales africaines. Avant 2014, quelque 21 flambées d'Ebola avaient été enregistrées en Afrique centrale (Soudan, RDC / Zaïre, Gabon, Ouganda, République du Congo), affectant pour la plupart moins de 100 personnes, toutes avec des taux de mortalité inférieurs à 500¹⁸. Pendant de nombreuses années, Ebola est restée une maladie tropicale négligée.

Au début des années 1990, après la fin de la guerre froide, les États-Unis et d'autres pays sont devenus de plus en plus préoccupés par la menace des groupes terroristes¹⁹, notamment la possibilité qu'ils pourraient s'engager dans une guerre biologique. Cela a suscité un regain d'intérêt national pour l'atténuation du risque d'éventuelles armes biologiques²⁰. Au nom de la sécurité nationale, les laboratoires nationaux ont été chargés du développement de vaccins et de traitements contre des maladies infectieuses comme Ebola, qui pourraient être utilisées dans la guerre biologique. En 1995, la quête d'un vaccin contre Ebola a commencé²¹. Cette peur d'Ebola ne se limitait pas aux gouvernements. Au contraire, alors que les « récits d'épidémies » dramatisant Ebola ont émergé dans les années 90, Ebola est entré dans l'imagination populaire comme un tueur grotesque et apocalyptique²². Le fait que jusque-là Ebola n'ait tué que des Noirs la rendait plus exotique — et plus crainte.

L'épidémie de SRAS en 2002 a montré à quel point les maladies infectieuses, qu'elles soient propagées intentionnellement ou non, avaient le potentiel de nuire profondément même à des systèmes sanitaires et économiques bien structurés. En conséquence, des ressources importantes ont commencé à être allouées au suivi des maladies et au stockage de vaccins et d'antiviraux dans le monde entier²³. Pour coordonner les efforts de chaque pays dans un effort mondial, l'OMS a élaboré le Règlement sanitaire international (RSI), qui obligeait ses signataires à investir dans des systèmes capables de détecter et d'intervenir dans les maladies infectieuses émergentes. Alors que l'attention aux États-Unis et ailleurs passait de la protection contre la guerre biologique à la préparation aux pandémies, les maladies infectieuses ont commencé à être comprises non seulement comme des menaces pour la vie humaine, mais également pour la sécurité mondiale plus largement²⁴. De nouveaux systèmes mondiaux de santé publique ont été mis en place pour détecter et combattre les maladies infectieuses émergentes au nom de la sécurité mondiale. Compte tenu de son taux de mortalité élevé, Ebola était l'un des virus utilisés dans la modélisation et la conception de ces nouveaux systèmes²⁵.

En 2014, le modèle est devenu une réalité lorsqu'une épidémie d'Ebola a éclaté en Afrique de l'Ouest. Ebola n'était plus une maladie tropicale négligée, ni même une maladie infectieuse émergente. Le Conseil de sécurité des Nations unies décrivait à présent Ebola comme « *une menace pour la paix et la sécurité internationales*²⁶. »

Compte tenu de sa nouvelle désignation en tant que menace pour la sécurité mondiale, Ebola exigeait désormais des ressources et des tactiques d'une échelle différente. Face à la montée en flèche des taux d'infection et



à l'effondrement du système de santé, Médecins sans frontières (MSF), pourtant depuis longtemps attaché à l'autonomie politique et à une intervention non militarisée, a appelé la communauté internationale à déployer ses forces armées respectives pour apporter une aide logistique à grande échelle²⁷. Les gouvernements ont répondu à l'appel et bientôt des troupes étrangères se trouvaient sur le terrain en Afrique de l'Ouest. Étant donné que la Guinée, la Sierra Leone et le Liberia avaient des souvenirs de guerre très récents, la militarisation de la riposte internationale a suscité une grande crainte chez bon nombre de personnes²⁸. Finalement, l'épidémie a été maîtrisée. Cependant, le précédent du déploiement d'armées étrangères pour gérer une urgence de santé publique a été établi, renforçant le lien entre les forces militaires et le contrôle des maladies infectieuses qui a commencé dans les années 1990²⁹.

Comme cela s'était produit les fois précédentes, la militarisation de la réponse en Afrique de l'Ouest a aggravé les divisions sociales et économiques préexistantes. Au nom de la protection de certains, les armées étrangères en ont confiné et isolé d'autres, souvent brutalement. Ces deux groupes — ceux qui méritaient une protection et ceux qui nécessitaient un confinement — étaient souvent divisés selon des hiérarchies sociales de couleur de peau, de classe et de géographie³⁰. La militarisation de l'épidémie ouest-africaine a créé la possibilité de violences contre les individus considérés comme des « *délinquants de la santé publique* » — souvent pauvres et noirs — afin d'empêcher la propagation de la maladie dans le Nord.

La déclaration d'Ebola en tant que menace pour la sécurité mondiale a également créé de nouvelles possibilités de recherche. Étant donné qu'Ebola n'avait auparavant affecté que les régions pauvres du monde, la recherche sur Ebola n'a pas attiré l'attention des entreprises à but lucratif et a plutôt été reléguée aux laboratoires nationaux. La menace accrue d'Ebola a ouvert un nouveau marché pour la recherche. Des sociétés pharmaceutiques et biotechnologiques ont mis au point des tests de diagnostic rapides³¹ et testé plusieurs vaccins et traitements³².

En plus de ces produits commercialisables, de nouveaux protocoles de traitement ont été développés avec l'arrivée d'Ebola pour la première fois dans des hôpitaux dotés de services de recherche. Là où toutes les ressources disponibles pouvaient être consacrées au traitement d'une poignée de patients atteints d'Ebola, le taux de létalité a été ramené de 62% en Afrique de l'Ouest³³ à 18,5% en Europe et aux États-Unis³⁴.

Médecine en RDC : de l'outil colonial au site d'extraction

Les épidémies d'Ebola ne se produisent pas dans le vide. Au contraire, elles émergent dans un contexte façonné par un paysage historique et institutionnel spécifique. En Afrique de l'Ouest, le virus est apparu dans une région dont les systèmes de santé avaient été affaiblis par une décennie de guerre. Alors que les hôpitaux se transformaient rapidement de centres de traitement en centres de transmission, l'épidémie s'est étendue³⁵. Un bref détour dans l'histoire de la santé publique en RDC est donc important.



Comme ce fut le cas dans de nombreuses colonies, en RDC, la biomédecine — la compréhension de la maladie comme enracinée dans les agents pathogènes biologiques et l'utilisation de vaccins et de produits pharmaceutiques pour prévenir et traiter la maladie — a été introduite comme un bras de l'État colonial, utilisé pour contrôler la population et assurer une main-d'œuvre en bonne santé³⁶. Cette approche contraste avec les compréhensions plus traditionnelles de la médecine en RDC, qui s'appuient souvent sur le monde spirituel ou occulte pour les explications de la maladie, et sur le monde botanique pour la guérison.

Sous le système colonial belge, les soins de santé biomédicaux n'étaient ni un droit ni un bien public ; au lieu de cela, ils ont été fournis et mandatés pour maintenir les travailleurs des plantations d'hévéas en état de marche, augmenter la fertilité et la procréation des femmes congolaises pour la prospérité de ces plantations, ainsi que réduire les effets des maladies infectieuses (notamment la syphilis) sur les colons belges dirigeants de plantations³⁷. Des moyens coercitifs et souvent brutaux ont été utilisés pour s'assurer que les sujets congolais délaissent les guérisseurs traditionnels et commencent à fréquenter les cliniques et les hôpitaux belges³⁸. Si peu de Congolais ont des souvenirs spécifiques du régime biomédical coercitif et violent de cette période, cette violence de l'État colonial a façonné la préférence générale pour les conceptions traditionnelles de la maladie, qui perdure aujourd'hui. Bon nombre de personnes en RDC continuent de se sentir plus à l'aise avec les médicaments que leurs ancêtres utilisaient qu'avec les « *médicaments de l'homme blanc [dawa ya muzungu]*³⁹ ».

En juin 1960, la RDC a accédé à l'indépendance de la Belgique. Cependant, comme la biomédecine était le domaine des missionnaires coloniaux et des agents de l'État, il y avait peu d'agents de santé congolais formés. Ainsi, les agents de santé belges ont continué à fournir la plupart des soins de santé au lendemain de l'indépendance⁴⁰.

Dans les années 1970, le régime de Mobutu a commencé à travailler au développement d'un système de santé nationalisé et décentralisé, libre de toute influence belge⁴¹. Comme le système colonial qui l'a précédé, c'était également un système biomédical. Cependant, là où le système colonial avait opposé la biomédecine à la médecine traditionnelle, ces initiatives de soins de santé mettaient l'accent sur la santé publique et communautaire, contournant ainsi le fossé antérieur. Tout comme la médecine traditionnelle, le système de santé de Mobutu a pris au sérieux l'idée que les soins primaires nationalisés amélioreraient la santé de la nation. Ainsi, ce système comprenait l'eau potable, l'assainissement, le traitement des affections les plus courantes, la santé maternelle et infantile, la planification familiale et la fourniture de médicaments essentiels⁴². Si le personnel infirmier et les médecins ont été inclus dans le modèle, des agents de santé communautaires non rémunérés appelés « relais communautaires » ont constitué sa base⁴³.

Pendant une courte période, le système a bien fonctionné — les experts en santé publique l'ont même identifié comme l'un des systèmes de santé modèles de l'Afrique subsaharienne⁴⁴. Pourtant, l'effondrement de l'État qui a commencé au début des années 80 n'a rien épargné. À la suite d'une gestion désastreuse et du détournement des finances publiques, associés à l'austérité des politiques d'ajustement structurel, Mobutu a été contraint de réduire les dépenses de santé publique, puis a introduit des frais d'utilisation pour aider à garder les portes ouvertes⁴⁵. En une décennie, la majorité des centres de santé avaient été privatisés, et le solide système de santé



national avait été transformé en un système de marché fragile et souvent prédateur⁴⁶.

Les acteurs non étatiques — d'abord l'Église puis plus tard, les ONG — ont toujours contribué de manière significative à la fourniture de soins de santé tout au long de l'histoire congolaise. Même au paroxysme des soins de santé nationalisés en RDC, les soins primaires dans les deux tiers de toutes les zones de santé étaient soutenus par l'Église via le programme Santé rurale (SANRU) (Waldman 2006)⁴⁷. Avec le début de la première guerre du Congo en 1996, les ONG internationales sont entrées en masse dans le pays. Le rôle de l'État dans le domaine de la santé s'est limité à « *un cadre juridique pour les acteurs non étatiques*⁴⁸ ». Un financement spécifique aux maladies a été introduit. Au lieu d'appuyer le système de santé dans son ensemble, les bailleurs de fonds ont soutenu des populations spécifiques définies comme vulnérables (telles que celles qui souffrent du VIH / SIDA, de la tuberculose, du paludisme et de la violence sexuelle)⁴⁹. Les frais d'utilisation comblaient de nouveau les lacunes⁵⁰.

Dix-sept ans se sont écoulés depuis qu'un gouvernement de transition a été mis en place pour aider le pays à sortir de la guerre. Pourtant, peu d'améliorations ont été apportées dans le secteur de la santé. La majorité du système de santé de RDC est toujours financée par les usagers eux-mêmes grâce aux frais d'utilisation. En 2014, les ménages représentaient 42% de toutes les dépenses de santé en RDC, plus que les dépenses des bailleurs de fonds (40%) ou du gouvernement (14%)⁵¹. Les utilisateurs finaux, déjà rendus vulnérables par la guerre, la pauvreté et l'effondrement économique, financent la majorité de leurs propres soins de santé, si tant est qu'ils puissent y accéder.

Cependant, les problèmes relatifs au système de santé en RDC ne se limitent pas à l'accès. Dans un renversement du flux normal d'investissement dans la santé comprenant l'administration et les structures de santé, les frais d'utilisation perçus dans les structures de santé individuelles remontent la chaîne pour financer l'administration centrale des soins de santé⁵². De cette manière, certains centres de santé et hôpitaux ont commencé à alimenter un système prédateur plus large, dans lequel, en l'absence de salaires gouvernementaux réguliers, les utilisateurs finaux financent à la fois la prestation de services locale et l'administration centrale⁵³.

À ce mouvement des frais d'utilisation des structures de santé s'ajoutent le déplacement des médicaments et des fournitures médicales des centres de santé publics vers les ménages ou les pharmacies privées à but lucratif. Lorsque les médicaments et les fournitures médicales sont déplacés des cliniques et hôpitaux publics, ces structures sont privées des outils nécessaires à la prise en charge de la population congolaise. De cette manière, l'État congolais et ses fonctionnaires démantèlent activement les services déjà limités existants. Comme l'a expliqué un médecin congolais avec audace, « *on ne devient pas médecin pour soigner les gens ici. On devient médecin pour avoir accès à la pharmacie d'un hôpital, qu'on peut ensuite détourner vers sa pharmacie privée* ». Cette déclaration reflète comment les bas salaires payés aux médecins et autres travailleurs du secteur public en RDC poussent certains à détourner les biens publics à des fins privées. Et pourtant, là où les frais d'utilisation rendent le système de santé inaccessible et où les structures de santé ont été démantelées, la mortalité précoce est courante⁵⁴, et l'espérance de vie reste terriblement basse — 59 ans pour les hommes congolais⁵⁵.



En plus de contribuer à de mauvais résultats sanitaires, l'évolution du système de santé congolais d'un site de prestation à un site d'extraction a eu des effets négatifs sur le système lui-même. La qualité des soins de santé offerts dans les cliniques et hôpitaux publics ayant diminué, les structures privées se sont multipliées. Certaines de ces structures sont intégrées au système de santé publique, reçoivent des financements importants de réseaux confessionnels, emploient du personnel bien formé et offrent des soins de qualité ; cependant, elles sont une minorité⁵⁶.

Un petit nombre de ces structures informelles sont gérées par des praticiens traditionnels ou biomédicaux ayant reçu une formation formelle ; cependant, dans notre expérience de travail et de recherche sur le système de santé de la RDC, nous avons constaté que la grande majorité des laboratoires, des pharmacies et des cliniques informelles — qui constitue la grande majorité de toutes les structures de soins de santé en RDC ⁵⁷ — sont des entreprises à but lucratif gérées par du personnel sans formation (ou formé de manière informelle)⁵⁸. Ce n'est que par une plus grande régulation de ce système — en mettant un terme aux praticiens frauduleux et en réhabilitant ceux qui ont une fonction — que ces dysfonctionnements pourront être corrigés.

Dans ce contexte, où une grande partie du système public a été démantelée et une grande partie du système privé est sous-formée, les Congolais à la recherche de soins de santé ont très peu de bons choix. Dans l'est de la RDC, un parcours thérapeutique commence généralement par une visite à une pharmacie voisine, où les personnes expliquent leurs symptômes et achètent les médicaments recommandés. C'est ce qu'on appelle l'automédication. Si l'automédication n'est pas efficace, la plupart des personnes resteront à la maison ou, si leurs fonds le permettent, se rendront à la clinique la plus proche — un guérisseur traditionnel ou une petite clinique privée sous-équipée. Si les médicaments recommandés par ces prestataires n'améliorent pas l'état du patient, celui-ci peut alors se rendre dans une clinique ou un hôpital plus grand, souvent plus coûteux et plus éloignés que les structures informelles. À mesure que les portefeuilles se vident et que la maladie du patient s'aggrave, le désespoir augmente à chaque étape. Et pourtant, comme l'a expliqué un praticien traditionnel de Mangina, les gens « *veulent juste aller mieux. Ils iront partout où cela peut arriver*⁵⁹. »

Les médicaments consommés avant d'atteindre une structure formelle peuvent causer beaucoup de tort, ainsi que le retard à atteindre les structures formelles. Lorsque les patients parviennent enfin à des structures formelles, leur maladie est souvent déjà avancée ; une intervention rapide et efficace est nécessaire. Au lieu de cela, ils découvrent un manque de médicaments, de techniques de diagnostic et de personnel motivé. La pauvreté et les pratiques extractives se combinent ici avec des conséquences catastrophiques, donnant lieu à l'expression en swahili : « Au Congo, nous ne restons pas longtemps au-dessus du sol [*hatubaki muda mrefu yulu ya udongo*] ».

C'est ce système de santé que la Réponse à Ebola a rencontré lorsque la dixième épidémie a commencé au Nord-Kivu en 2018. Avec des soins de santé d'un coût prohibitif et des praticiens de la santé inefficaces, une grande partie des soins aux malades et aux mourants s'est déroulée à domicile, et la maladie et les décès prématurés étaient omniprésents. Compte tenu de l'état délabré du système de santé, la Réponse n'a pas tenté de l'aider à gérer Ebola. Au lieu de cela, elle a développé un système de santé parallèle à travers lequel Ebola serait géré.



La construction d'un système de santé parallèle

La dixième épidémie d'Ebola en RDC s'est produite dans une zone appelée le Grand Nord. Cette région abrite depuis longtemps une élite d'affaires soudée et prospère, enracinée dans la communauté majoritairement nande. À partir des années 1980, des hommes d'affaires entrepreneurs ont été les pionniers de réseaux commerciaux avec le Moyen-Orient et la Chine. Le gouvernement central de Mobutu était perçu au mieux comme un obstacle, au pire comme un oppresseur extérieur à ces initiatives locales.

Pendant la Seconde Guerre du Congo, entre 1999 et 2003, cette zone a abrité la rébellion du RCD/K-ML, qui a bénéficié du soutien de ces élites politiques et commerciales soudées. Avec la réunification du pays en 2003 et les premières élections démocratiques en plus de 40 ans en 2006, cette unité a commencé à se lézarder, entraînant une violente compétition pour le pouvoir. Les Forces démocratiques alliées (*Allied Democratic Forces*, ADF), une rébellion islamiste ougandaise qui s'était intégrée au sein des communautés locales, ont été un acteur clé. Lorsque le gouvernement congolais a lancé une offensive contre les ADF en 2014, des violences à grande échelle s'en sont suivies, et les ADF, mais aussi d'autres belligérants, se sont livrées à des massacres de civils⁶⁰. Au moment de la publication du deuxième rapport du GEC sur ce conflit en 2017, 800 personnes avaient été massacrées et 180 000 déplacées. Ces chiffres n'ont pas cessé d'augmenter ces dernières années, avec la poursuite des violences. La longue histoire d'oppression politique et de violence dans la région — de la part du gouvernement central ou de groupes armés locaux parrainés par les pays voisins — a profondément influencé la compréhension et les réactions locales face à la Réponse à Ebola. Comme ce fut le cas en Afrique de l'Ouest, la peur prédomine⁶¹.

Mangina : de mai au 31 juillet 2018

Selon nos recherches, Ebola a probablement commencé à faire des morts au Nord-Kivu dès le 13 mai 2018⁶². Onze entretiens avec divers prestataires de soins de santé et dirigeants communautaires à Mangina, la ville du Nord-Kivu dans laquelle l'épidémie a finalement été déclarée, ont tous confirmé qu'un jeune homme de Mangina est revenu, après plusieurs semaines dans une ferme rurale située à un jour de marche de la ville, avec une maladie fébrile infectieuse, caractérisée par une diarrhée importante, qui est devenue hémorragique dans ses derniers jours. Quelques jours après son arrivée au centre de santé de référence de Mangina, il est décédé. Moins d'une semaine après sa mort, son frère jumeau, avec qui il vivait, a développé des symptômes similaires et est décédé, également au centre de santé. Finalement, cinq personnes vivant sous le même toit sont mortes de cette mystérieuse maladie. D'autres personnes de la communauté auraient été contaminées dans le même centre de santé.

Avec les premiers décès, le bourgmestre de Mangina, ainsi que plusieurs autres dirigeants communautaires (chefs de quartier, chefs religieux et *nyumba kumi*), ont commencé à encourager des mesures traditionnelles de



contrôle des infections. Bien que n'ayant aucune formation sanitaire formelle et ne sachant rien de cette maladie particulière, ils l'ont reconnue comme étant infectieuse et ils se sont employés à prévenir sa transmission. Tout d'abord, ils ont encouragé les familles à envelopper leurs défunts dans des bâches en plastique [*decalo*] pour réduire l'écoulement de fluides corporels. Cela a longtemps été une pratique pour les corps jugés « sales », tels que ceux des personnes qui s'étaient noyées, des corps qui ont été retrouvés décomposés, ceux des personnes qui ont été tuées dans des massacres, ou sont mortes du choléra – bref, tous les corps qui pourraient présenter un risque pour la santé des personnes assistant aux funérailles. Les chefs traditionnels ont également encouragé les familles à transporter leur défunt directement de l'hôpital au cimetière. En conséquence, les personnes présumées infectieuses ont été enterrées lors de petites cérémonies près des tombes, avec des veillées plus importantes organisées dans la communauté. Et ce, seulement après que les risques infectieux posés par les corps des défunts ont eu diminué. Dans un effort pour se protéger, les membres de la communauté ont également pris leurs propres précautions : l'hygiène des mains a augmenté ; de nombreuses familles ont pratiqué une certaine forme de distanciation sociale ; des méthodes traditionnelles de prévention des maladies diarrhéiques ont été utilisées.

De manière impressionnante, cette communauté agricole largement analphabète a mis en place de nombreuses mesures nécessaires pour contrôler la transmission d'Ebola sans aucune aide des agents de santé ni des autorités sanitaires⁶³. En conséquence, la transmission communautaire est restée relativement faible et la maladie a couvé pendant des mois sans prendre de proportions épidémiques. Cependant, ironiquement, le centre de santé, qui avait institué si peu de mesures de prévention et de contrôle des infections (PCI), est devenu un foyer de la maladie. Dans la chaîne de transmission de l'épidémie que notre équipe ethnographique a reconstituée avant sa déclaration, le centre de santé de Mangina s'est révélé le lieu de transmission pour la majorité des cas⁶⁴. Lorsque les personnes ayant contracté Ebola ont été amenées à l'hôpital, elles ont contaminé d'autres patients ainsi que des agents de santé, et la maladie s'est propagée.

Les prestataires de soins de santé qui se trouvaient à Mangina pendant cette période, tant le personnel infirmier que les médecins que nous avons interrogés, ont évoqué leur manque de connaissances sur Ebola, car il s'agissait de la première épidémie d'Ebola au Nord-Kivu. Dans plusieurs entretiens, ces prestataires ont répété : « *Nous n'avons jamais vu Ebola, et ce n'était qu'une ligne dans notre manuel*⁶⁵. » Malgré neuf épidémies précédentes dans le pays, au cours desquelles des médecins et des scientifiques congolais avaient mené des recherches fondamentales sur la maladie, la symptomatologie et l'évolution clinique d'Ebola n'avaient pas été incluses dans leur éducation formelle. Cette lacune de l'enseignement médical congolais a été exacerbée par le fait que la mort prématurée est devenue normale en RDC. Comme l'a affirmé un médecin qui se souvenait des premiers cas : « *Il y a toujours des morts dans les hôpitaux ici. Au début, on n'a constaté rien de bizarre. Nous n'avons aucune raison d'appeler les autorités*⁶⁶. »

À la mi-juillet, environ 5 à 10 personnes par jour mouraient avec des symptômes similaires à ceux d'Ebola à Mangina, et les agents de santé ont finalement reconnu que la maladie devait être infectieuse. « *À un moment donné, ils avaient tous les mêmes symptômes et ils avaient de la fièvre*⁶⁷. » Vers la fin du mois de juillet, ils ont créé une salle d'isolement au sein du centre de santé. Malgré la création de cette salle d'isolement, ils n'ont pas augmenté les équipements de protection individuelle (Epi) ni les mesures



de PCI, et la transmission au sein du centre de santé s'est poursuivie. Comme l'a déclaré un infirmier du centre de santé de référence de Mangina : « À l'époque, les gants et les masques ne faisaient pas partie de la médecine. Nous avions des comprimés de chlore dans la pharmacie, mais nous ne savions pas comment les utiliser⁶⁸. »

De plus, malgré leur reconnaissance de la nature infectieuse de la maladie qui ravageait leurs communautés, ils n'ont pas alerté les autorités sanitaires. Un infirmier a justifié leurs actions de cette manière : « *Comment les autorités nous avaient-elles déjà aidés⁶⁹?* » Les autorités que les professionnels de la santé de Mangina auraient dû alerter étaient les mêmes qui avaient omis d'intervenir lorsque les salaires des personnels infirmiers de Mangina avaient disparu plusieurs mois auparavant⁷⁰.

Finalement, le bourgmestre de Mangina — un civil sans formation sanitaire, qui avait dirigé les premiers efforts de lutte contre les infections dans la communauté — mécontent face à l'inaction du centre de santé, a appelé lui-même les autorités sanitaires pour exiger une enquête. Plusieurs jours après son appel, six tests Ebola ont été envoyés à Kinshasa pour analyse.

Le 1er Août 2018 - Mai 2020

Le 1er août 2018, le ministre congolais de la Santé de l'époque a proclamé le début de la dixième épidémie d'Ebola en RDC. Du fait que Mangina était une zone, comme Beni, qui avait subi des attaques et des massacres depuis 2014, la dixième épidémie a suscité dès le début une peur importante au sein du personnel d'intervention. Jamais Ebola n'avait été géré au milieu d'un conflit armé actif. Alors que les autorités sanitaires congolaises de Kinshasa (dont la plupart ne s'étaient jamais rendues dans la région), les agences de l'ONU et les organisations humanitaires affluaient à Mangina, les nouveaux arrivants ont examiné la double menace pour leur sécurité : celle représentée par Ebola et celle des récents massacres dans la région.

Au départ, le plan de gestion de l'épidémie déployé à Mangina était fermement ancré dans de bonnes pratiques de santé publique : les agents de santé ont été formés à l'identification précoce et à l'isolement des patients positifs à Ebola ; les membres de la communauté ont été formés à la recherche des contacts — le suivi quotidien des personnes ayant été en contact avec une personne positive à Ebola pendant 21 jours, dans le but de les isoler rapidement en cas de maladie ; et tout le monde a reçu des informations sur les mesures de base pour prévenir la transmission d'Ebola, notamment le lavage des mains et les enterrements en toute sécurité. Étant donné les progrès accomplis en Afrique de l'Ouest dans le développement de nouvelles thérapies, les vaccins et traitements expérimentaux constituaient également un volet de la Réponse dès le début. Dans les deux semaines qui ont suivi la déclaration de l'épidémie, le vaccin rVSV-ZEBOV produit par Merck, qui avait été testé en Afrique de l'Ouest, était administré à Mangina.



Le mAb114, une molécule de traitement expérimentale qui avait montré des résultats encourageants sur des modèles animaux, était administré aux personnes testées positives pour Ebola. Parce que ni les vaccins ni le traitement n'avaient encore été homologués pour Ebola⁷¹, un ensemble de protocoles d'usage compassionnel a été élaboré afin de guider l'utilisation éthique de ces vaccins et thérapeutiques expérimentaux⁷².

Initialement, la gestion de la dixième épidémie a pu sembler connaître un bon départ. De nombreux experts avaient été acheminés par avion et les cas paraissaient limités à Mangina. Les rares personnes qui s'étaient présentées à l'hôpital de Beni venaient directement de Mangina et la Réponse supposait qu'un contrôle approprié des infections dans le centre de santé empêcherait une future flambée. Dans la communauté, les choses se déroulaient comme lors d'épidémies précédentes, des sensibilisateurs circulant avec des mégaphones et diffusant les messages « *Ebola est réel* » et « *Ebola tue*⁷³. » En peu de temps, il est devenu évident que les messages de santé publique fondés sur la peur dans cette région qui avait subi tant d'oppression et de violence historiques avaient des effets néfastes⁷⁴. « *La ville s'est vidée* », s'est souvenu un médecin qui s'était trouvé à Mangina à ce moment-là. « *On a dit aux gens qu'il y avait un virus en ville, que le virus vous tuait et qu'il n'y avait pas de remède – alors les gens sont partis. C'était comme la guerre – ils ont fait leurs valises et sont devenus des réfugiés dans des villages lointains, dans l'espoir d'échapper au virus*⁷⁵. » Lorsque la Réponse a commencé à parler de vaccins expérimentaux et de traitements possibles, la peur des gens s'est transformée en méfiance. « *Ils nous ont dit que rien ne pouvait être fait si vous attrapiez Ebola, puis ils ont dit que toutes les personnes atteintes d'Ebola devraient aller se faire soigner et [faire] vacciner leur famille. Les gens étaient troublés. Pourquoi avaient-ils dit que rien ne pouvait être fait et ensuite ils demandaient de venir se faire vacciner ? Les gens ont demandé ce qu'il y avait dans le vaccin ? Qu'allaient-ils injecter dans nos corps*⁷⁶? » a expliqué un dirigeant de la communauté à Mangina. Poussées par la peur et la méfiance à l'égard de la Réponse, de nombreuses personnes ont quitté Mangina, propageant Ebola dans toute la région⁷⁷.

Dans toute la région, la Réponse a joué un rôle de rattrapage, recrutant et formant des équipes de surveillance après la découverte de nouveaux cas d'Ebola. Dans les grandes villes, elle a construit des centres de traitement Ebola — mais la communauté à proximité immédiate de ces centres n'avait pas encore vu de cas d'Ebola, et de nombreuses rumeurs se sont développées sur la fabrication de cas d'Ebola pour peupler ces centres vides. Un chef religieux à Beni a expliqué : « *Vous devez comprendre — cette région n'avait jamais vu autant de Kinois [habitants de Kinshasa] ni autant d'humanitaires. Du point de vue de beaucoup de gens du Grand Nord, tout ce qu'ils voyaient c'étaient de riches étrangers [batu wa nje] qui parlaient d'une maladie que nous n'avions pas encore vue de nos propres yeux. Nous avons été massacrés pendant des années et personne n'est venu ; et maintenant ils sont venus et ont construit des centres pour une maladie qui n'était pas encore arrivée. Les gens ont dit, il doit y avoir autre chose [kitu kingine] avec cette maladie*⁷⁸. »

À la mi-octobre, Pamoja Tulinde Maisha (PALM), un essai contrôlé randomisé (ECR) conçu pour comparer quatre molécules de traitement prometteuses, a été lancé. Si nos recherches ont constaté que les procédures d'essai étaient éthiquement solides, certains Congolais ont dénoncé le fait que même si un remède à Ebola était trouvé, il ne serait pas nécessairement mis à leur disposition, étant donné les coûts souvent exorbitants



des médicaments nouvellement brevetés. Un activiste a déclaré : « *Nous savons qu'ils ne développent pas ces traitements pour nous. C'est pour qu'ils puissent traiter tous les Blancs [wazungu] qui sont contaminés par Ebola. En Afrique de l'Ouest, ils ont mis les Blancs [wazungu] dans des avions et ont sauvé leur vie tandis que les populations locales souffraient et mouraient. Quand les Noirs ont-ils déjà reçu des médicaments coûteux pour sauver leur vie ? Nous ne devrions pas être leurs cobayes*⁷⁹. »

En novembre 2018, des hommes armés ont attaqué une base militaire de l'ONU à Beni. Bien qu'il ne soit pas clair que l'attaque visait la Réponse, elle a marqué un changement de paradigme dans la façon dont la Réponse comprenait la sécurité dans la région. Il y avait eu plusieurs autres attaques mineures dirigées contre la Réponse avant cela, et dans cette attaque particulière, aucun membre du personnel de la Réponse ni aucun bien n'a subi de dommages⁸⁰. Et pourtant, cette attaque était le contact le plus étroit que de nombreux membres du personnel étranger avaient eu avec la violence. L'OMS, l'ONU et d'autres agences humanitaires ont évacué une grande partie de leur personnel non essentiel, et les bureaux centraux de la Réponse ont été transférés à Goma, où ils devaient rester pour une grande partie du reste de l'épidémie. Lorsque les activités sur le terrain de la Réponse à l'épidémie ont repris dans le Grand Nord, de nouvelles demandes d'escortes militaires ont été formulées. Au nom de la sécurité, des soldats de l'ONU et du gouvernement ont commencé à accompagner certaines équipes de la Réponse dans les communautés. Toutes les agences et organisations n'ont pas exigé ou permis un accompagnement militaire ; cependant, la population locale a souvent eu du mal à faire la distinction entre les différentes agences et a associé toute personne travaillant dans la région sur Ebola — que ce soit officiellement dans le cadre de la Réponse ou non — comme ayant participé à la militarisation de l'épidémie⁸¹. « *C'est simplement criminel* », a déclaré un activiste à Beni à propos d'hommes armés accompagnant la Réponse. « *Pour se protéger, ils paient les mêmes soldats qui nous terrorisent la nuit. Et puis, lorsqu'ils viennent chez nous avec ces hommes armés, ils s'attendent à ce que nous croyions qu'ils veulent sauver nos vies*⁸² ? »

Comme en Afrique de l'Ouest, s'appuyer sur des structures de violence pour protéger un groupe met souvent d'autres groupes de personnes en danger⁸³. Dans une région où les troupes gouvernementales, les troupes de l'ONU et d'autres groupes armés ont tous commis des délits contre la population, aucun combattant n'était jugé comme neutre, et la plupart ont été vus comme des criminels. En recourant, pour se protéger, à des soldats que nombre de personnes considéraient comme auteurs de violences, la Réponse a implicitement excusé ou minimisé les abus antérieurs que ces groupes avaient commis. Cela a également suggéré aux populations locales que la sécurité du personnel d'intervention était plus importante que leur propre sécurité — une hiérarchie de vies qui constituait une autre manifestation de la violence structurelle à laquelle la Réponse a participé⁸⁴.

Malgré les vives critiques de la population concernant la militarisation de la Réponse, elle a continué. Lors de l'une des réunions de planification stratégique à la fin du mois d'octobre 2019, un médecin congolais de Kinshasa travaillant pour la Réponse a justifié cette pratique : « *La militarisation et l'engagement communautaire se produisent sur des temps différents. Nous devons utiliser la militarisation pour contrôler l'épidémie maintenant ; et nous pouvons utiliser l'engagement communautaire pour changer le comportement de la population afin de pouvoir contrôler l'épidémie dans le futur.* »



L'« étrangeté » de la Réponse

Dans l'ensemble, la Réponse a été vécue par les Congolais des zones touchées par Ebola comme une entité étrangère — imposée de l'extérieur, avec des priorités extérieures à celles de la communauté, et dirigée par des personnes qui n'étaient pas du Grand Nord. Cependant, comme partout, l'étrangeté était souvent davantage une question de diplômes qu'absolue. Le personnel de la Réponse comprenait des non-Congolais d'Europe, d'Amérique du Nord et d'Afrique de l'Ouest. Il comprenait également un certain nombre de ressortissants congolais d'autres régions du pays, en particulier de la capitale, Kinshasa. Outre la couleur de la peau, la langue était souvent le marqueur par lequel les habitants du Grand Nord évaluaient et attribuaient des degrés d'étrangeté. Par exemple, le personnel de la Réponse originaire d'Afrique de l'Ouest a été identifié par son incapacité à parler le swahili ou le nande, les deux principales langues de la région. De même, les agents de la Réponse originaires de la capitale, Kinshasa, ont été identifiés par leur préférence pour le lingala au lieu du swahili.

Deux éléments importants sont présents ici : d'abord, le manque de compréhension du contexte local affiché par un médecin congolais de Kinshasa. Alimenté par une barrière linguistique⁸⁵, ainsi que des opinions désobligeantes sur la population rurale, souvent qualifiées de « non éduquées » dans les réunions officielles⁸⁶, ce clivage entre les Congolais urbains issus de l'extérieur du Grand Nord et la population locale s'est manifesté de différentes manières tout au long de l'épidémie. Parce qu'ils se sentaient jugés et incompris, les membres de la population locale les appelaient souvent des « étrangers [*batu ya nje*] ». L'autre élément que la citation ci-dessus du médecin travaillant pour la Réponse met en évidence est l'idée du calendrier sur lequel la Réponse a fonctionné — un cas positif d'Ebola devait être porté devant le Centre de traitement Ebola (CTE) même si cela nécessitait des forces militaires, des enterrements devaient être effectués dans les 24 heures, des listes de contacts en 72 heures, toujours avec une urgence pour « parvenir à 0 ». Cette insistance sur l'atteinte de zéro — l'éradication des derniers cas restants — a rarement eu une vision plus large de l'impact à long terme que cette mentalité d'endiguement à tout prix pourrait avoir sur la possibilité de contrôler l'épidémie à l'avenir, ou sur la dynamique humanitaire dans la région plus largement⁸⁷.

En février 2019, après des mois de tensions croissantes entre la Réponse et la population, des groupes armés ont attaqué les centres de traitement Ebola à Katwa puis à Butembo. Les sections de Médecins sans frontières (MSF) qui avaient construit et exploité les centres ont évacué leur personnel et suspendu indéfiniment leurs opérations⁸⁸. Finalement, une autre organisation, Alima, a reconstruit et rouvert le CTE de Katwa, et avec l'aide de l'OMS, le ministère congolais de la Santé a rouvert le CTE de Butembo.

La prise en charge d'un rôle opérationnel avec le CTE de Butembo a renforcé un changement du rôle de l'OMS dans l'épidémie⁸⁹. Du fait que l'OMS avait été vivement critiquée lors de l'épidémie ouest-africaine⁹⁰, elle avait joué un rôle plus concret dès le début de la dixième épidémie en RDC⁹¹. Cependant, elle n'avait jamais auparavant assumé le rôle des opérations quotidiennes nécessaires lorsqu'elle s'est associée au ministère de la Santé pour rouvrir le CTE de Butembo. L'OMS n'était plus un organe consultatif neutre qui conseillait le ministère de



la Santé sur la manière de gérer efficacement le traitement d'Ebola ; désormais, elle agissait en partenariat avec le gouvernement congolais, intimement impliquée dans l'embauche et le paiement du personnel, la sécurisation des médicaments et de la nourriture, et d'autres tâches quotidiennes⁹². Cela s'est avéré être à la fois une sollicitation des ressources de l'OMS et également un conflit d'intérêts, car l'OMS soutenait désormais un gouvernement qui contredisait souvent ses propres recommandations en faveur de meilleures pratiques. Que ce soit en raison du manque d'expérience de l'OMS dans les opérations, ou du fait que l'OMS s'en remettait au gouvernement pour établir les politiques du CTE, parmi tous les CTE du Grand Nord, celui de Butembo s'est avéré le moins en mesure de gérer des soins cliniques complexes. Nos entretiens avec le personnel de ce CTE ont fait ressortir plusieurs exemples de patients décédés en raison d'urgences chirurgicales ou obstétriques que d'autres CTE ont traité efficacement⁹³.

Dans la période précédant et suivant directement les attaques contre les CTE, la population congolaise était devenue de plus en plus soupçonneuse et méfiante à l'égard de la Réponse. Des messages sanitaires effrayants au début de l'épidémie aux défis éthiques posés par l'ECR en passant par la militarisation, la Réponse a continué à fonctionner d'une manière qui, pour de nombreux Congolais, semblait se préoccuper davantage d'arrêter l'épidémie que du bien-être de la population locale. Un membre d'un mouvement politique civil a exprimé ce sentiment : *« Ils disent qu'ils sont là pour nous ; mais en réalité, ils sont là pour s'assurer qu'Ebola ne se propage pas en Europe ou en Amérique. S'ils se souciaient de nous, ils n'amèneraient pas les militaires chez nous. S'ils se souciaient de nous, ils n'érigeraient pas plus de barrières [postes de lavage des mains] là où les militaires peuvent nous harceler. Au Congo, nous mourons de faim ; nous mourons à la machette ; au moins, puissent-ils partir [wangeenda]. Nous mourrons d'Ebola mais nous serons en paix⁹⁴. »* Notablement, la nature intéressée de certaines des activités de la Réponse a été affirmée par des humanitaires travaillant dans la région. Un coordinateur en chef de projet chez MSF a déclaré : *« Les gens nous disent : 'Vous n'êtes pas venus ici parce que nous sommes malades, mais parce que nous sommes contagieux.' Et ils ont raison. Nous sommes venus par peur d'une pandémie⁹⁵. »*

Lorsque la communauté a remis en question les motivations fondamentales de la Réponse⁹⁶, l'efficacité des mesures de confinement a été réduite. Les communautés ont chassé les équipes de vaccination et de surveillance « étrangères » de leurs communautés. De nombreuses personnes présentant des symptômes d'Ebola ont refusé d'aller au CTE, et sont mortes chez elles⁹⁷. Le nombre de cas a augmenté⁹⁸. Malgré les progrès réalisés en matière de soins cliniques, le taux de létalité est resté obstinément élevé⁹⁹.



Comme pour d'autres épidémies avant l'Afrique de l'Ouest¹⁰⁰ et à plus grande échelle dans l'épidémie ouest-africaine¹⁰¹, la Réponse s'est fortement appuyée sur sa branche des sciences sociales pour communiquer avec la population, la Cellule d'analyse en sciences sociales (CASS). Pendant les mois de tension de février à mai, la CASS a travaillé pour aider la communauté à se faire entendre dans la Réponse. Et pourtant, fondamentalement, la Réponse a compris que la gestion de l'épidémie était quelque chose qui relevait des experts, et non des communautés. À la base, la Réponse avait été conçue sur un modèle de communication à sens unique : l'information circulait de la Réponse vers la communauté et rarement l'inverse¹⁰². En conséquence, les enquêtes rétrospectives de la CASS sur les perceptions de la maladie n'ont guère apaisé une population qui a regardé la Réponse et n'a vu que des étrangers — des experts internationaux et des médecins de Kinshasa qui ne considéraient pas la communauté comme possédant ses propres forces dans la gestion des épidémies¹⁰³.

Dans ce contexte de tension entre la population et la Réponse, trois cas d'Ebola sont apparus à environs 482 km de l'épicentre de l'épidémie, dans la capitale provinciale de Goma, et une autre série de cas a été diagnostiquée de l'autre côté de la frontière, en Ouganda. En réponse à cette propagation géographique, le 17 juillet 2019, l'OMS a déclaré l'épidémie « urgence de santé publique de portée internationale (USPPI)¹⁰⁴. » Bien que l'épidémie à Goma ait été de courte durée, le label USPPI allait rester, entraînant davantage de financement et une pression internationale accrue pour arrêter l'épidémie¹⁰⁵.

Alors que la Réponse livrait ses batailles avec la communauté, des progrès cliniques ont continué à être réalisés au sein des CTE. En mars, un nouveau manuel de traitement a été publié¹⁰⁶, et à partir de juin, il était suivi religieusement dans les CTE avec de meilleurs résultats. En août 2019, une analyse intermédiaire de l'étude Palm (sur les traitements d'Ebola) a mis en évidence l'importance d'un traitement précoce : le taux de mortalité des cas était de 19% pour les personnes qui se sont rendues dans un centre de traitement dans la journée suivant l'apparition des symptômes. En revanche, même avec une réanimation agressive et l'administration des nouvelles thérapies, près de la moitié des personnes qui présentaient des symptômes depuis cinq jours avant de demander un traitement sont décédées¹⁰⁷.

Comme dans le domaine du traitement, des progrès ont également été réalisés du côté de la prévention. Pendant des mois, la vaccination s'est déroulée suivant la stratégie de l'anneau, selon laquelle seuls les prestataires de soins de santé et les personnes ayant été en contact étroit avec un individu diagnostiqué comme atteint du virus Ebola étaient éligibles à la vaccination¹⁰⁸. Des discussions étaient en cours sur la manière d'accroître l'offre de rVSV-ZEBOV de Merck afin que la vaccination puisse être ouverte à toute la population vivant dans les régions touchées par Ebola au Nord-Kivu et en Ituri. Cependant, compte tenu de divers obstacles à l'expansion du vaccin avec le rVSV-ZEBOV, MSF et Johnson & Johnson ont introduit dans la région un deuxième vaccin — Ad26.ZEBOV / MVA-BN-Filo — et ont commencé à tester ce vaccin à deux doses en novembre 2019¹⁰⁹.

Début novembre, une accalmie des cas a fait espérer que la fin de l'épidémie était proche. Cependant, alors que l'armée gouvernementale intensifiait son offensive contre le groupe armé des ADF, certaines personnes vivant dans les zones rurales de Beni ont fui leurs maisons. Bien qu'il ne s'agisse pas de mouvements de masse comme la région en a connu auparavant, suffisamment de ménages ont été déplacés pour interrompre les



activités de la Réponse, et le nombre de cas a de nouveau augmenté. Dans le même temps, les massacres de la population — que ce soit par les ADF, les soldats du gouvernement ou un autre groupe armé — ont également augmenté en novembre. Entre novembre 2019 et février 2020, 338 personnes à Beni et dans ses environs ont été tuées dans ces massacres.¹¹⁰ Bien qu'ils n'aient pas affecté directement les activités de la Réponse, ces massacres mettent en évidence le fait qu'Ebola n'était qu'une menace à laquelle les Congolais étaient confrontés quotidiennement. Un membre de la communauté de Beni a décrit la situation de cette manière : « *Les ADF nous attaquent de l'est et Ebola de l'ouest. Des deux côtés, nous craignons d'être exterminés [tunaogopa kuwa exterminés¹¹¹].* »

Finalement, malgré toutes les interruptions et les défis, le nombre de cas a commencé à diminuer en janvier 2020. Enfin, le 25 juin 2020, le Nord-Kivu a été déclaré exempt d'Ebola — bien qu'une autre nouvelle épidémie, la onzième du pays, soit déjà apparue à environ 1 931 km à l'ouest.

La Réponse et la communauté

Après avoir esquissé les contours généraux de la dixième épidémie d'Ebola, nous allons maintenant approfondir la description du système parallèle d'Ebola et de ses effets sur la communauté et le système de santé. Pour commencer, cependant, nous allons retracer la relation entre le secteur humanitaire plus généralement et la population congolaise, car l'idée d'un système parallèle s'enracine dans la logique humanitaire.

Depuis plusieurs décennies, l'État congolais n'a pas eu la capacité, ni, peut-être, la volonté de subvenir aux besoins de ses citoyens¹¹². En conséquence, les conditions de vie en RDC sont désastreuses : 43% des enfants congolais souffrent de malnutrition et moins de la moitié des foyers ont accès à l'eau potable¹¹³. Dans ce contexte, les organisations humanitaires sont intervenues afin de fournir des services de base. Souvent, elles ciblent une crise spécifique dans ce qu'on appelle des « programmes verticaux » : violences sexuelles, VIH, tuberculose. Ce faisant, elles ignorent les inégalités qui ont limité l'espérance de vie dans la région depuis des décennies : insécurité alimentaire, accès limité à l'eau potable, installations de santé dysfonctionnelles et guerre. En RDC, l'inadéquation entre les programmes humanitaires et les désirs de la population a parfois entraîné des demandes de départ d'acteurs internationaux, invoquant plus de mal que de bien¹¹⁴.

Lorsque la Réponse est arrivée dans le Grand Nord en 2018, elle a d'abord adopté une approche étroite et compartimentée. Un expatrié travaillant avec la Réponse l'a expliqué : « *La guerre, la faim, le chômage, cela existe depuis des décennies, et ce sont des problèmes politiques. Nous sommes ici juste pour Ebola. Nous sommes ici pour un problème médical¹¹⁵.* » Ceci, alors même qu'il est allégué depuis longtemps qu'Ebola est fondamentalement une maladie de la pauvreté : Ebola n'a jamais émergé que dans des zones caractérisées par la chasse et l'agriculture de subsistance, un accès limité à l'eau potable, des prestataires de soins locaux qui manquent de formation de base ainsi que d'équipement de protection individuelle, et une profonde inégalité socio-économique ; et lorsque Ebola a été traité aux États-Unis et en Europe pendant l'épidémie ouest-africaine, elle a été



facilement maîtrisée¹¹⁶. Parce que de nombreux membres de la population locale reconnaissaient la relation d'Ebola avec la pauvreté, ils étaient mécontents (et sceptiques) devant la conviction de la Réponse selon laquelle il était possible de traiter Ebola comme « *un problème médical* ». Et pourtant, pour l'essentiel, la Réponse a maintenu une précision presque chirurgicale — ils n'étaient pas là pour renforcer les compétences des agents de santé communautaires, ni pour ajouter durablement des systèmes de triage aux établissements de santé — des efforts qui auraient limité la transmission de cette épidémie et potentiellement empêché la suivante. Au contraire, leur temporalité était à court terme : le plan était d'entrer et de sortir. En conséquence, les améliorations des structures et des systèmes étaient temporaires, toutes les formations superficielles.

En fin de compte, la Réponse a fonctionné sur deux tableaux : dans les campagnes de santé publique liées à Ebola dans la communauté, et dans les établissements de triage et de santé spécifiques à Ebola qu'elle a érigés. Dans les deux contextes, son objectif était de retirer dès que possible de la communauté les éventuels cas d'Ebola et de les placer dans un système d'Ebola externe et parallèle où ils seraient testés et, s'ils étaient positifs, traités pour la maladie.

Dans cette section ainsi que la suivante, nous décrivons en détail comment ce système parallèle fonctionnait réellement. Tout au long, nous soulignons la manière dont la nature externe du système Ebola a sapé les efforts d'endiguement et a exacerbé la violence structurelle, sinon physique, dans la région. Nous commençons dans la communauté, où la Réponse a opéré principalement à travers la sensibilisation, la recherche des contacts, l'inhumation en toute sécurité et dans la dignité, ainsi que les efforts de vaccination.

Sensibilisation

Le contact le plus important de la population locale avec la Réponse s'est effectué par le biais de ses campagnes de sensibilisation. Conçu pour éduquer les gens sur les symptômes, les modes de transmission et les conséquences d'Ebola, le bras de sensibilisation de la Réponse était en grande partie composé d'hommes et de femmes qui ont fait du porte-à-porte avec des messages de cinq minutes sur la maladie¹¹⁷. Peu de ces sensibilisateurs avaient un bagage sanitaire ; la plupart étaient plutôt des commerçants, des agriculteurs ou des enseignants qui avaient suivi une formation de deux jours sur la maladie, dans laquelle ils étaient encouragés à transmettre des messages simples à la population. Une des raisons avancées pour justifier cette situation était le faible taux d'alphabétisation. « *Notre travail est impossible — nous devons enseigner à une population analphabète la virologie d'un virus dont on ignore beaucoup de choses. La seule façon d'aller de l'avant, ce sont des messages simples* », a décrit un membre du personnel de la Réponse¹¹⁸. Et donc, l'éducation sur Ebola se limitait en grande partie à des instructions telles que : « *Ne touchez pas à une personne atteinte d'Ebola* » et « *allez à l'hôpital si vous êtes malade*¹¹⁹. »

Au Nord-Kivu, les barrières linguistiques ont certainement affecté la possibilité de transmettre des messages nuancés¹²⁰. De nombreuses personnes parlent le swahili et/ou le nande et n'ont qu'une connaissance de base du français. Même lorsqu'ils parlent le swahili ou le nande, les agents de santé communautaires utilisent des



mots français comme « vaccin » et « virus ». Si les personnes qui parlent principalement le swahili reconnaissent certains mots liés à la santé en français — « vaccin » est un mot, et la vaccination, une pratique, qui sont largement acceptés — une compréhension plus approfondie de ces concepts est nécessaire afin que les gens puissent prendre des décisions éclairées en matière de prévention et de soins de santé. Lorsque les contrats de sensibilisateurs étaient mesurés en journées, le temps de ces discussions n'était ni pris en compte ni encouragé.

Il est également notable que la formation des sensibilisateurs n'était pas centralisée. L'unicef a dirigé ce volet de la Réponse ; cependant, de nombreuses autres organisations ont développé leurs propres versions d'un programme de formation. En raison de la décentralisation de la formation et du court laps de temps dans lequel la Réponse fonctionnait, les formations manquaient de détails importants sur l'efficacité des vaccins, la transmissibilité d'Ebola, les taux de létalité ainsi que la recrudescence.

Malheureusement, avec un virus aussi complexe qu'Ebola, les difficultés sont toujours dans les détails. À travers une discussion sur cinq détails qui ont été simplifiés dans les campagnes de sensibilisation, nous montrons comment la dissimulation de ces nuances a exacerbé le sentiment de la population que la Réponse n'était pas là pour leur bénéfice.

- **L'Ebola n'est pas nécessairement une fièvre hémorragique**

Malgré des descriptions claires des stades de la maladie à virus Ebola (MVE), des symptômes « secs » aux symptômes « humides¹²¹», la Réponse a d'abord utilisé du matériel de formation montrant des personnes qui saignaient des globes oculaires et vomissaient du sang¹²². En réalité, au début de la maladie, Ebola présente des symptômes non spécifiques qui ressemblent à ceux du paludisme, de la fièvre typhoïde et de Shigella — toutes des infections qui sont significativement plus fréquentes qu'Ebola dans la région. Ce n'est que dans les stades ultérieurs que certains patients développent le saignement visible qui était affiché sur les supports de sensibilisation initiaux. En fait, moins de 50% des patients saignent et, chez ceux à qui cela arrive, le saignement se produit souvent discrètement¹²³. En raison de sa présentation souvent discrète, même les praticiens avancés trouvent difficile la différenciation d'Ebola d'autres maladies plus courantes dans la région.

En simplifiant la symptomatologie d'Ebola et en l'appelant fièvre hémorragique (même lors de formations avec des professionnels de la santé), la Réponse a invisibilisé la première partie de la maladie, avec ses symptômes « secs ». En conséquence, ni la population ni les prestataires de soins de santé ne disposaient des informations dont ils avaient besoin afin de diagnostiquer la maladie à ses débuts — et la reconnaissance tardive de la maladie a contribué à la fois à sa transmission et à de mauvais résultats. En raison des travaux de la CASS, les supports de sensibilisation ont été modifiés à la mi-2019 pour diminuer l'aspect hémorragique¹²⁴. Au niveau des structures de santé, la Réponse a fait des efforts pour améliorer la définition des cas¹²⁵, et, en partenariat avec Epicentre MSF, a développé un outil de triage qui pourrait détecter Ebola à ses débuts (sous presse). Et pourtant, en mars 2020, les sensibilisateurs continuaient à parler de vomissements et de défécation du sang [*kutapika na kunyamba damu*] alors qu'ils se rendaient dans les ménages. Lorsqu'on leur a demandé pourquoi, plusieurs d'entre eux ont déclaré que c'était le moyen le plus



simple de relayer le message. La circulation généralisée de ces messages inexacts sur Ebola signifiait que la population ne reconnaissait pas les personnes qui ne saignaient pas activement comme potentiellement atteintes d'Ebola. Cette mauvaise compréhension de la maladie a conduit à des présentations très retardées, augmentant la mortalité de la maladie. Cela a également créé une réticence significative de la part de la population lorsque la Réponse a tenté de tester ou de traiter des personnes aux premiers stades d'Ebola. La Réponse, à son tour, a répondu aux réticences de la communauté en forçant les patients à se faire soigner, exacerbant encore la méfiance¹²⁶.

- **Ebola a un faible taux global de transmission**

Tout au long de l'épidémie en RDC, les messages de sensibilisation ont souligné que quiconque toucherait une personne atteinte d'Ebola tomberait malade et mourrait probablement. Ce message basé sur la peur est franchement inexact. Malgré les films hollywoodiens qui décrivent le contraire, Ebola est « *hautement infectieux mais non contagieux*¹²⁷ », ce qui signifie que si seule une petite quantité du virus est nécessaire à la transmission, le taux global de transmission est relativement faible. Cela explique pourquoi les épidémies antérieures à 2014 sont restées assez faibles et ont été arrêtées par de simples mesures de prévention de santé publique. Le taux global d'attaque secondaire (TAS) d'Ebola dans les foyers n'est que de 12,5 %, ce qui signifie que même si une personne atteinte d'Ebola restait à la maison pour être soignée par sa famille au lieu d'aller dans un établissement de santé pour être traitée dans une chambre d'isolement, le risque moyen pour les autres membres du ménage de contracter Ebola n'est que de 12,5 %. De toute évidence, le risque est plus élevé pour les contacts exposés à des liquides organiques infectieux, avec un TAS estimé à 48 %¹²⁸. Cependant, un TAS de 48 % signifie que même parmi ceux qui avaient la relation la plus intime avec les malades, les soignant pendant qu'ils vomissaient et nettoyant après leur diarrhée, moins de la moitié contracteraient le virus. Le fait de toucher un patient atteint d'Ebola n'a pas immédiatement conduit à la transmission : certaines personnes en contact avec des patients positifs à Ebola ont contracté Ebola, mais ce qui est important c'est que ce n'est pas le cas de la majorité.

Si les personnes pouvaient toucher des fluides corporels infectés et ne pas être infectées, comme la Réponse l'avait garanti, pouvait-on faire confiance à aucun des messages de la Réponse ? Utilisant l'expression « *la Réponse et leurs mensonges [bongo wao]* », les gens ont souligné d'autres domaines dans lesquels ils percevaient que la Réponse mentait, comme concernant le traitement dans les CTE. De cette manière, en diffusant des informations erronées sur la contagiosité d'Ebola, la Réponse a finalement sapé ses efforts dans d'autres domaines. En outre, comme elle présentait à tort les CTE comme la seule option sûre pour les familles des malades, le message a éliminé d'autres lieux possibles de soins Ebola¹²⁹. Puisqu'on ne leur présentait qu'un seul choix disponible, les familles avaient l'impression que les CTE leur étaient imposés, se retrouvant à nouveau en conflit avec la Réponse.

- **Ebola n'est que très rarement transmis par la consommation de viande de brousse**

S'il est vrai qu'Ebola est une zoonose, et que la contagion du réservoir du virus aux humains se produit probablement lors de la préparation des animaux infectés pour les consommer, la transmission d'Ebola par



la manipulation de la viande de brousse est probablement un événement extrêmement rare¹³⁰. Chaque épidémie d'Ebola a un seul événement de contagion, comparé à des centaines, des milliers ou des dizaines de milliers d'événements de transmission humain-humain. Lors d'épidémies précédentes, le discours sur la consommation de viande de brousse dans la prévention d'Ebola a été problématisé¹³¹. Comme l'indique ce travail précédent, en dépeignant la consommation de viande de brousse comme un « acte culturel », ce discours efface les pressions, notamment les politiques commerciales internationales, qui stimulent la consommation de viande de brousse en premier lieu.

Malheureusement, pendant cette épidémie, les supports de sensibilisation ont continué à se concentrer sur la consommation de viande de brousse en tant que facteur majeur de transmission. En plus d'être inexact, au Nord-Kivu, où l'insécurité alimentaire atteint des niveaux de « crise¹³² » et où la consommation de viande de brousse joue un rôle central dans l'agriculture de subsistance et la chasse, le message « *Ne mangez pas de viande de brousse. La viande de brousse a Ebola* » a privé les gens de sources vitales de protéines et de moyens de subsistance. En RDC, les communautés de Mangina et des alentours qui avaient suivi la recommandation de la Réponse d'arrêter de manger de la viande de brousse ont évoqué l'insécurité alimentaire écrasante au sein des foyers. Surtout, lorsque ces ménages ont repris la consommation et n'ont pas contracté la maladie, ils ont affirmé avoir perdu confiance dans la Réponse. Pour ces ménages, l'inexactitude du discours sur la viande de brousse a prouvé que la Réponse était des « *blagueurs, pas sérieux* ».

- **Ebola n'est que rarement transmis par voie sexuelle**

Si des fragments du virus Ebola sont décelables pendant un certain temps dans le liquide séminal et le liquide vaginal des survivants¹³³, les sécrétions génitales n'ont jamais été prouvées comme infectieuses dans les études de laboratoire¹³⁴. En conséquence, la transmission sexuelle d'Ebola reste mal comprise. Sur plus de 10 000 survivants de l'épidémie ouest-africaine¹³⁵, seuls quelques cas de transmission sexuelle ont été enregistrés (Lee et Nishiura 2017)¹³⁶. Bien qu'il n'existe aucune étude au niveau de la population, les virologues et les épidémiologistes extrapolent à partir de la faible incidence de nouvelles poussées de la maladie en Afrique de l'Ouest pour conclure que « *la transmission [sexuelle] conduisant à la maladie est rare¹³⁷* ». Ainsi, l'accent qui a été mis sur la transmission sexuelle au cours de cette épidémie — de la représentation du sexe sur des affiches sur la transmission aux discussions stigmatisant les pratiques sexuelles avec les survivantes lors de leur suivi mensuel — n'est pas scientifiquement exact.

Étant donné la longue histoire d'hypersexualisation de la RDC par les Occidentaux¹³⁸, l'accent mis sur la transmission sexuelle d'Ebola a suscité un scepticisme important. Dans notre recherche ethnographique, les gens décrivent la recherche de relations sexuelles avec des survivants d'Ebola « *pour faire mentir la Réponse* ». De toute évidence, la fausse représentation du rôle que la transmission sexuelle a joué dans l'épidémie globale a aggravé la rupture de la relation entre la Réponse et la population. Comme pour les autres messages fondés sur la peur, la surestimation par la Réponse de la probabilité de transmission d'Ebola par le sexe n'a fait que diminuer sa légitimité aux yeux de la population.



- **Ebola comporte une possibilité de recrudescence (récidive)**

Tout au long de l'épidémie, la Réponse a diffusé le message selon lequel les survivants ne peuvent pas contracter Ebola une seconde fois. La motivation derrière cette déclaration était double : premièrement, la Réponse voulait rassurer les survivants qu'ils étaient maintenant en sécurité, ayant survécu à leur maladie potentiellement mortelle ; deuxièmement, compte tenu de la stigmatisation liée à Ebola, la Réponse a voulu faciliter le retour des survivants dans leurs foyers et leurs communautés. En fin de compte, c'est une déclaration essentiellement vraie — pour la plupart, les survivants d'Ebola ne tombent plus malades. Cependant, la recrudescence, ou rechute, est un phénomène connu. Il a été à la fois documenté en Afrique de l'Ouest¹³⁹, et en Grande-Bretagne, avec un survivant de l'épidémie ouest-africaine¹⁴⁰. Au cours des premières années de convalescence d'Ebola, il est possible de retomber malade — avec les mêmes symptômes et risques de transmission que tout autre cas d'Ebola.

Ailleurs, la possibilité d'une rechute serait au moins discutée avec les survivants et les soignants qui s'en occupent. Après tout, les survivants doivent savoir qu'ils doivent se présenter à une structure de santé dès le début de toute maladie qui pourrait ressembler à Ebola et être testés pour la maladie. Et les prestataires de soins de santé doivent savoir comment tester le virus Ebola lorsqu'un survivant revient avec des symptômes de type Ebola. Malheureusement, la Réponse a refusé cette information à la fois aux survivants et aux travailleurs de la santé de la région. Lors de deux conversations séparées avec des membres du personnel de l'OMS chargés de la communication avec les survivants, ils ont déclaré qu'ils avaient pris la décision de ne pas informer les survivants ni les prestataires de soins de la possibilité d'une recrudescence parce qu'ils ne voulaient pas susciter la peur. « *Comment cette population, qui ne sait pas lire, réagirait-elle si on lui disait qu'elle pourrait à nouveau contracter Ebola ?* » a interrogé un membre du personnel de l'OMS¹⁴¹.

Ironiquement, c'est le silence des informations sur la recrudescence qui a en fait inspiré une peur significative — de nombreux survivants avaient entendu parler d'autres survivants tombant à nouveau malades d'Ebola et ne comprenaient pas pourquoi. Le silence entourant la recrudescence a également eu des conséquences dévastatrices : fin 2019, lorsqu'un cas de recrudescence probable a été découvert à Aloya, il y a eu un retard important dans son diagnostic, conduisant à une chaîne de transmission de 82 cas confirmés et probables¹⁴².

Il est difficile de gérer l'incertitude en matière de santé publique. Certains recommandent l'utilisation d'échelles de risque (par exemple faible-moyen-élevé) ou des formules du conditionnel (par exemple, pourrait, aurait pu) afin de rédiger des messages honnêtes qui sont également scientifiquement exacts¹⁴³. Dans les domaines du VIH, de la consommation de drogues et de l'éducation sexuelle, les principes de réduction des risques se sont avérés à la fois respectueux et efficaces¹⁴⁴. À plusieurs reprises dans notre travail ethnographique, les Congolais ont demandé des messages précis et détaillés qui leur permettraient de mieux peser les risques d'Ebola dans leur vie quotidienne et, ce faisant, de prendre leurs propres décisions sur la manière de se protéger et de protéger leurs communautés contre la maladie. « *Même si nous ne savons pas lire, nous sommes sensés. Nous regrettons qu'ils nous aient traités comme des enfants, qui ne peuvent pas comprendre. Comment som-*



mes-nous censés prendre des décisions éclairées si nous n'avons pas les informations ? » s'est ainsi interrogé une femme plus âgée et analphabète de Butembo¹⁴⁵.

Il est certain que l'utilisation de techniques de réduction des risques nécessite un certain abandon du contrôle, car il est vrai que, si des informations précises sur les faibles taux de contagion d'Ebola étaient fournies, les Congolais n'auraient peut-être toujours pas été les patients parfaits — certains auraient pu peser les risques de transmission par rapport à leur méfiance à l'égard de la Réponse et choisir de traiter les membres de leur famille à la maison¹⁴⁶. Toutefois ce qui est important c'est que cela aurait été une décision éclairée prise en pleine conscience des risques que leurs actions comportaient, par opposition à une réaction non informée à des messages basés sur la peur. Si la diffusion de messages de santé publique nuancés dans plusieurs langues pendant une crise est une tâche très difficile, les stratégies de réduction des risques offrent une alternative qui pourrait, peut-être, guider les efforts humanitaires vers une intervention comportant plus de bienveillance et plus d'efficacité, orientée vers la collaboration avec la communauté au lieu de la dominer.

La recherche de contacts

En plus de la sensibilisation, la Réponse est également entrée dans la communauté pour rechercher les contacts des individus testés positifs pour Ebola. Dès le début, la recherche des contacts a été mal acceptée par la communauté. Malgré l'existence de relais communautaires, des agents de santé communautaires qui avaient été institutionnalisés à l'époque de Mobutu (voir ci-dessus), la Réponse a employé et formé de nouvelles équipes pour la recherche des contacts¹⁴⁷. Cela a certainement mécontenté les relais communautaires existants, qui, sachant que leurs postes étaient codifiés dans la loi comme non rémunérés, avaient travaillé pendant des années sans compensation pour le bien de leur communauté. Cependant, cela a également créé une méfiance importante au sein de la communauté. Pourquoi des étrangers venaient-ils de l'extérieur pour occuper un poste que la communauté assumait depuis longtemps ? Lorsque les traceurs de contacts ont commencé à demander les noms des individus avec lesquels des personnes infectées avaient été en contact, des membres de la communauté méfiants ont donné de faux noms ou sont restés silencieux afin de protéger leurs familles et leurs voisins de ces « étrangers » et de la Réponse qu'ils représentaient. La suspicion de la population à l'égard des traceurs a considérablement affecté l'efficacité de la recherche des contacts. Un rapport du CDC indique que *« les données de recherche des contacts examinées pour la période du 1er août 2018 au 31 décembre 2019 ont révélé que seuls 46% des cas de MVE étaient répertoriés comme des contacts connus¹⁴⁸ »*.

Même lorsque des contacts ont été identifiés, ils ont souvent fui lorsqu'ils ont appris qu'ils étaient recherchés par la Réponse. Un groupe de femmes à Beni rencontrées par notre équipe ethnographique a demandé : *« Avez-vous déjà vu des médecins venir chercher un patient chez lui ? Non, nulle part¹⁴⁹ »*. Au fur et à mesure que les listes de contacts « non vus » et « jamais vus » augmentaient, la Réponse a redoublé d'efforts. Une pression accrue a été exercée sur les traceurs de contact et un langage plus militarisé a commencé à être utilisé. Lors d'une réunion de planification stratégique de la Réponse en octobre 2019, une présentation a été faite



sur l'importance de réduire le temps nécessaire aux patients symptomatiques pour arriver à une structure de santé. Après avoir présenté des données reliant des délais plus courts à une moindre transmission secondaire, l'orateur a conclu avec l'adage « *frappez fort, frappez tôt* ». Entre eux, les traceurs de contacts se désignaient souvent comme des « soldats ». Cette nomenclature a été formalisée sur une banderole accrochée dans la salle de réunion de la Réponse à Goma, qui disait : « *Merci pour les sacrifices consentis, valeureux soldats de la Réponse* ». Opposant le personnel de la Réponse à la communauté, cette militarisation symbolique des équipes de recherche des contacts n'a fait qu'accroître la méfiance de la communauté à l'égard de la Réponse.

Du point de vue de la communauté, plus la recherche des contacts est devenue agressive, plus elle a suscité la peur. Si la longueur des listes de contacts a augmenté vers la fin de l'épidémie¹⁵⁰, la recherche des contacts n'a jamais été pleinement acceptée. Un chef de Butembo a décrit ainsi le problème : « *La population a bien plus peur des équipes de la Réponse que du virus*¹⁵¹ ». Là encore, le recours à des structures de violence n'a servi qu'à saper le rapport de la Réponse avec la communauté. À l'avenir, en utilisant les structures existantes, en RDC, les relais communautaires bénévoles contribueraient grandement à créer des liens avec la communauté.

Enterrements dignes et sécurisés

Un troisième axe d'interaction entre la communauté et la Réponse concernait les enterrements. Étant donné que les corps des personnes atteintes d'Ebola restent contagieux après la mort, l'enterrement des personnes infectées peut être un site de transmission. En conséquence, lors d'épidémies précédentes, des anthropologues ont travaillé avec des acteurs humanitaires afin de développer des protocoles pour des « *enterrements dignes et sécurisés* », qui visent à prendre en compte l'aspect culturel des pratiques funéraires tout en enterrant le corps infectieux de manière sûre¹⁵².

Lors d'épidémies précédentes, des anthropologues ont suggéré des techniques pour limiter la perturbation du processus d'inhumation, y compris les enterrements effectués par des membres de la famille avec des sacs mortuaires transparents et un équipement de protection individuelle minimal (EPI), après le placement initial du corps dans le sac mortuaire et/ou le cercueil¹⁵³. En Ouganda en 2007, l'OMS avait déjà commencé à organiser des enterrements centrés sur la famille en utilisant des sacs mortuaires transparents pour permettre aux membres de la famille de voir le corps et d'assister à l'enterrement de la personne¹⁵⁴.

Et pourtant, lors de la dixième épidémie, comme dans celles qui l'ont précédée, les connaissances institutionnelles semblent ne pas avoir été transmises : il a fallu près d'un an pour introduire les enterrements familiaux et les sacs mortuaires transparents dans la stratégie officielle de Réponse ; quand ils ont finalement été introduits, ils ont été salués comme des innovations dans les soins Ebola¹⁵⁵. Du fait que la Réponse a initialement procédé à des enterrements sans tenir compte des familles des défunts — au nom de la sécurité, en excluant les membres de la famille des enterrements, ou en enterrant des personnes avant d'en informer les membres de leur



famille — la population était réticente à permettre à la Réponse d'enterrer leurs proches. Alors que la population a demandé des enterrements dignes, conduits par la famille, dans lesquels le corps du défunt pourrait être vu et photographié par la famille avant l'enterrement, la Réponse a insisté pour conduire les enterrements elle-même avec des escortes militaires si nécessaire. Motivées par un désir de « parvenir à zéro cas » plutôt que par le bien-être de la communauté, de telles affirmations de domination sur la communauté ont encore détérioré la relation entre la Réponse et la population. Par conséquent, à la mi-mars 2019, le pourcentage de cas confirmés d'Ebola ayant fait l'objet d'enterrements dignes et sécurisés a atteint un faible taux de 69%¹⁵⁶.

En fin de compte, les enterrements dignes et sécurisés ne sont pas vraiment étrangers à la communauté congolaise. Après tout, la communauté de Mangina effectuait déjà une version d'enterrements sûrs et dignes avant même de savoir ce qui tuait leurs proches. À l'avenir, reconnaître les efforts déjà existants de la communauté en matière de santé publique — et s'appuyer sur les pratiques en vigueur au lieu de créer quelque chose de nouveau — contribuerait grandement à une gestion collaborative de l'épidémie.

Vaccination

Le dernier aspect des relations Réponse-communauté que nous abordons ici est la vaccination contre le virus Ebola. Lorsque la Réponse a introduit le vaccin rVSV-ZEBOV pour la première fois à Mangina en août 2018, c'était en tant que nouvel essai d'efficacité¹⁵⁷. Puisqu'il faisait partie d'un essai et n'avait donc pas été autorisé, il nécessitait un processus de consentement. Au départ, le processus de consentement était incroyablement opaque, les formulaires de consentement étant rédigés en français, puis en swahili tanzanien (ce qui serait illisible même pour les Congolais alphabétisés)¹⁵⁸. Malgré les améliorations apportées au processus de consentement, dans notre enquête auprès des ménages menée au début de 2020, près de 40 % des ménages ont déclaré ne pas comprendre les informations qui leur avaient été données sur le vaccin. En plus d'être contraire à l'éthique, l'opacité du processus de consentement a créé une suspicion importante autour du vaccin. Les habitants estimaient que les risques du vaccin leur étaient intentionnellement cachés ; ils doutaient également de l'efficacité du vaccin — car s'il était efficace, pourquoi était-il encore à l'essai ?

Si le processus de consentement a exposé le vaccin à la suspicion, la gravité des effets secondaires du vaccin — fièvres, douleurs musculaires et fatigue profonde — a exacerbé la situation. Craignant le profil d'effets secondaires significatifs, qui affectaient beaucoup de personnes à la dose initialement administrée¹⁵⁹, certains Congolais ont refusé le vaccin rVSV-ZEBOV. D'autres ont reconnu que nombre des effets secondaires du vaccin étaient également des symptômes d'Ebola et craignaient de recevoir en fait une injection du virus Ebola lui-même au lieu d'un vaccin pour prévenir le virus ; ils ont également refusé d'être vaccinés¹⁶⁰.



Alors que de nombreuses personnes refusaient de se faire vacciner, d'autres qui le voulaient se sont retrouvées inéligibles. Au début de l'épidémie, les femmes enceintes et allaitantes ainsi que les nourrissons de moins d'un an ont été exclus de la vaccination ; ni l'innocuité ni l'efficacité du vaccin n'avaient encore été testées sur ces groupes. En raison des efforts de plaidoyer importants de la part de l'équipe de la CASS, cette politique a été modifiée en juin 2019¹⁶¹; cependant, de nombreuses mères et leurs enfants avaient déjà été touchés à ce moment-là¹⁶². Si les protocoles de recherche excluaient certaines personnes de la vaccination, la stratégie de vaccination en anneau, qui limitait la vaccination aux contacts de celles ayant été testées positives pour Ebola, en a exclu d'autres. Pour nombre de personnes, cela signifiait qu'elles n'étaient tout simplement pas vaccinées. Pour d'autres, cela signifiait qu'elles payaient une contrepartie ou une faveur sexuelle aux équipes de vaccination afin d'être incluses¹⁶³. Finalement, avec la transition de la vaccination en anneau à la vaccination géographique, davantage de personnes ont eu accès au vaccin. Il est toutefois important de noter que dans notre recherche ethnographique, certains prestataires de soins de santé, en particulier les praticiens traditionnels et les femmes qui avaient été exclues au début de la campagne de vaccination, ont déclaré ne pas avoir été vaccinés. Cela constituait un risque pour leur santé, ainsi que pour celle de la structure sanitaire.

Les taux d'acceptation des vaccins n'atteignaient que 26 % dans certaines régions, même à la fin de l'épidémie¹⁶⁴. Dans une zone géographique de plus de 2 millions d'habitants, 303 905 personnes seulement ont été vaccinées avec le rVSV-ZEBOV (208 993 au Nord-Kivu). Dans notre enquête, 41,2 % des ménages des zones touchées par Ebola ne comptaient même pas une personne vaccinée. Parmi les ménages ayant déclaré avoir été vaccinés, en moyenne 2,3 personnes ou 37,1 % des membres du ménage avaient été vaccinés. Si la Réponse a pris des mesures afin d'améliorer l'acceptation du vaccin par la population, certaines des suggestions les plus élémentaires, telles que l'offre du vaccin dans les centres de santé, où les prestataires de soins de santé vaccinent les enfants des communautés depuis des décennies, ont été ignorées¹⁶⁵. Même à la fin de la Réponse, le vaccin a continué d'être proposé en dehors des structures de santé et du personnel de santé en qui la population locale avait confiance.

Ebola est aujourd'hui une maladie évitable par la vaccination ; cependant, cette déclaration suppose la disponibilité des vaccins en premier lieu. Malgré l'important travail de plaidoyer de MSF pour augmenter la production de doses de rVSV-ZEBOV au cours de cette épidémie, la disponibilité n'a pas augmenté de manière significative¹⁶⁶. Compte tenu du manque de progrès avec le rVSV-ZEBOV, MSF s'est employé à introduire un deuxième vaccin pour les tests. Toujours en essai clinique, ce vaccin a été administré à Goma et dans ses environs, dans le but de protéger la population de Goma de toute nouvelle propagation. En fin de compte, il reste à voir si à l'avenir la vaccination représentera une grande partie des efforts concernant Ebola. Le rVSV-ZEBOV étant désormais approuvé par la FDA, la production de masse pourrait commencer afin de vacciner de manière préventive la population d'Afrique centrale exposée à Ebola ; si Ad26.ZEBOV / MVA-BN-Filo est approuvé, on pourrait en dire autant de ce vaccin, qui offre sans doute une protection plus large, car il protège contre quatre souches du virus, notamment les souches qui ont provoqué les épidémies précédentes au Soudan et en Ouganda. Cependant, les deux scénarios exigent que les géants pharmaceutiques produisent des millions de doses de vaccins à distribuer à un coût très bas, et l'intégration de ces vaccinations dans les systèmes de santé des pays touchés par Ebola, ainsi que d'autres vaccinations préventives de routine. Comme cette épidémie l'a prouvé, la vaccination



pendant une épidémie est logistiquement complexe, coûteuse et inefficace. Si la volonté politique se manifeste pour réaliser la vaccination préventive contre Ebola en Afrique centrale, ce rapport pourrait être l'un des derniers sur les Réponses à Ebola.

Dans cette section, nous avons examiné le système Ebola tel qu'il existait dans la communauté — en tant que structure externe employant des personnes considérées comme étrangères pour contenir un virus que de nombreux Congolais considéraient comme seulement l'une des menaces pour leur vie et leur bien-être. Il est important de souligner ce dernier point — qu'Ebola n'était qu'une menace parmi d'autres pour la vie des Congolais dans la région. Tout au long de cette épidémie d'Ebola, les massacres se sont poursuivis dans la même région touchée par l'épidémie d'Ebola. Dans l'enquête que nous avons réalisée auprès des ménages au début de 2020, 73 % des ménages des zones touchées par Ebola ont déclaré que la violence était une préoccupation plus importante dans leurs ménages qu'Ebola (Figure 1).

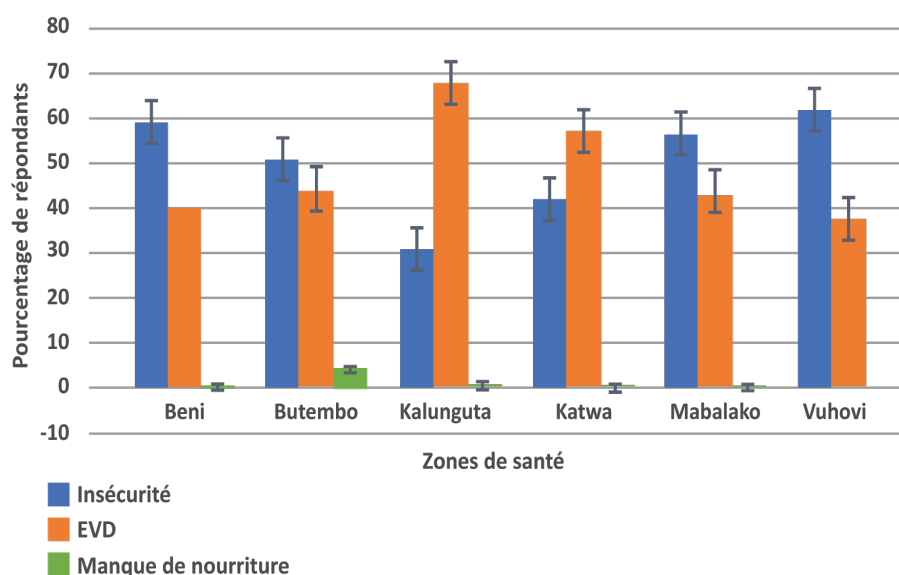


Figure 1. Réponse à la question de l'enquête : « Entre Ebola, l'insécurité et le manque de nourriture, quel problème affecte-t-il le plus votre ménage ? » Source : enquête auprès des ménages.

Ancrée dans une compréhension d'Ebola comme une menace pour la sécurité sanitaire mondiale et dans la logique humanitaire d'interventions cloisonnées, la Réponse était tellement concentrée sur les efforts de confinement qu'elle ne pouvait pas — ou a omis de — reconnaître les autres menaces au bien-être des Congolais. Au contraire, comme elle cherchait désespérément à contenir l'épidémie à tout prix, elle a adopté bon nombre des structures de violence qui ont historiquement contribué à la mort ainsi qu'à la destruction dans la région. Ce faisant, elle a démontré à la population qu'« atteindre zéro cas » était plus important que son bien-être. Conçue par des étrangers, comme une structure parallèle qui ne sollicitait l'avis de la communauté qu'après coup, lorsque la résistance de la communauté menaçait les mesures de confinement, la Réponse restait toujours



extérieure à la communauté congolaise. En conséquence, la population locale a parfois utilisé le mot « *envahissement* » pour décrire la présence de la Réponse dans la région. Concernant la raison pour laquelle la Réponse a été perçue comme une telle invasion, une telle obligation, un membre de l'équipe ethnographique a suggéré : « *Pour qu'il y ait une réponse, il faut une question. La Réponse est venue comme réponse à une question que les gens n'ont pas encore posée* ». « *Waende* », ont suggéré nombre de nos interlocuteurs ethnographiques : « *Ils devraient partir* ». Les habitants ont reconnu la menace qu'Ebola représentait pour leur vie, et nombre d'entre eux ont tout de même demandé que la Réponse s'en aille.

La Réponse et le système de santé existant

Dans cette section, nous examinons un dernier élément de ce système parallèle : sa structure en relation avec le système de santé congolais. Comme cela s'était produit avec les mesures de santé publique dans la communauté, des structures cliniques séparées ont été construites afin de contenir Ebola pendant cette épidémie. Les objectifs de ce système parallèle étaient doubles : isoler tous les cas possibles d'Ebola et améliorer les résultats des patients atteints d'Ebola avec des soins spécialisés. Le système clinique parallèle d'Ebola construit pour cette épidémie était composé de quatre éléments principaux : (1) des installations de triage dans toutes les structures de santé de la région ; (2) un bras de surveillance active qui a recherché d'éventuels cas d'Ebola dans les structures de santé de la région ; (3) des centres de transit temporaires pour les cas suspects ; et (4) les centres de traitement Ebola, où certains cas suspects ainsi que tous les patients infectés par le virus Ebola ont été traités¹⁶⁷.

Il est important de noter que toutes ces structures étaient temporaires, construites avec des bâches et du bois de récupération, et extérieures au système de santé congolais existant. Dès le début, la Réponse n'a pas cru que le système de santé congolais existant était capable d'atteindre ces objectifs — ni qu'il méritait les investissements nécessaires pour le restaurer afin qu'il puisse atteindre ces objectifs à l'avenir. En fin de compte, comme elle disposait du système de santé publique, la population locale a rejeté la construction d'un système clinique parallèle. « *Nous avons déjà des centres de santé et des hôpitaux* », disaient les habitants. « *Pourquoi la Réponse ne travaille-t-elle pas au sein de ces derniers*¹⁶⁸ ? »

Triage

Le triage est un élément essentiel de tout système de santé. Grâce au triage, les prestataires de soins de santé peuvent différencier les personnes très malades des moins malades, intervenir rapidement pour celles qui sont très malades et orienter les moins malades vers des soins moins urgents. Lors d'une épidémie, le triage joue un rôle crucial dans la prévention ainsi que le contrôle des infections, car les personnes qui présentent les signes et les symptômes d'une maladie infectieuse peuvent être séparées des patients atteints d'autres maladies, afin



de limiter la transmission des infections au sein du système de santé. En général, la plupart des structures de santé congolaises ne disposent ni de zones de triage ni du personnel qualifié en la matière. En conséquence, lorsque la Réponse est arrivée, l'une de ses premières tâches a été de créer des installations de triage, d'abord dans les structures principales et finalement dans les structures informelles plus petites¹⁶⁹. Ceci était crucial pour prévenir les contaminations ; cependant, les structures de triage que la Réponse a construites n'étaient pas des installations de triage complètes et n'ont pas été conçues dans le but de séparer les malades des moins malades, ni même pour séparer les personnes probablement infectées des non infectées, mais plutôt comme des structures temporaires et limitées, conçues uniquement pour identifier et retirer les éventuels cas d'Ebola des structures de santé.

De petites cabanes en bois ou en bâche — ou dans les petites structures, même une simple table avec un parasol — ont été érigées devant les structures de santé afin d'abriter une personne dont l'unique tâche était de prendre les températures des habitants et de poser une série de questions concernant leur santé¹⁷⁰. S'ils avaient une température élevée ou déclenchaient un avertissement Ebola pour une autre raison, les patients étaient invités à rester à l'extérieur du centre de santé jusqu'à ce qu'un véhicule de la Réponse puisse les récupérer et les transporter vers l'une des structures spécifiques d'Ebola. Les patients qui présentaient des symptômes d'Ebola ont été physiquement retirés des structures de santé dans lesquelles ils avaient placé leur confiance, puis déplacés vers une tente ou une bâche, souvent à plusieurs kilomètres de là, où ils seraient pris en charge par des personnes inconnues, vêtues d'un équipement de protection individuelle qui ressemblait à des costumes de cosmonaute¹⁷¹. Ce processus a généré une méfiance importante dans la communauté. La population ne comprenait absolument pas pourquoi les structures de santé qui ont toujours traité d'autres épidémies (par exemple la rougeole, le choléra) ainsi que d'autres urgences (par exemple les blessures par balle, les naissances difficiles) ne pouvaient pas prendre en charge Ebola. Craignant ce traitement, certains patients présentant des symptômes d'Ebola sont restés chez eux jusqu'à ce qu'il soit trop tard ; d'autres recherchaient de petites structures informelles dépourvues de système de triage. Surtout, ces actions, fondées sur la peur, ont compromis à la fois la santé des patients ainsi que les mesures d'endiguement d'Ebola.

Après avoir constaté pendant un an à quel point ce système de triage externe, extrêmement limité, était néfaste pour la population locale, MSF France a mis en place des sites intégrés de triage et de dépistage dans trois centres de santé à Beni¹⁷². Construits comme modèles de démonstration, ces sites avaient la capacité d'isoler les patients présentant des symptômes d'Ebola au sein même de l'établissement de santé, permettant ainsi aux patients de rester près de leur famille, dans les structures en lesquelles ils avaient confiance en attendant les résultats de leurs tests Ebola. Alors qu'auparavant, MSF avait vu de nombreux patients déclencher un avertissement Ebola puis refuser de se rendre dans le système Ebola pour des tests, depuis le démarrage de ce projet pilote, MSF a indiqué un taux de réussite de 100 % de transfert des cas positifs vers les CTE¹⁷³. Afin de préserver la santé de la population en général, et notamment dans la gestion d'une épidémie, le personnel de santé local doit être formé au triage, les installations de triage doivent être intégrées dans les structures de santé et les tests doivent être réalisés sur place¹⁷⁴.



Surveillance active

La surveillance active était un deuxième volet du système Ebola. Comme la Réponse supposait que les prestataires de santé congolais étaient incapables de reconnaître les signes d'Ebola, la Réponse a développé une branche de surveillance active afin de circuler dans les structures de santé et de rechercher des patients qui pourraient répondre aux critères de dépistage. Des équipes d'agriculteurs, d'enseignants et d'avocats ont été formées afin de reconnaître les signes et les symptômes d'Ebola et ont reçu pour instruction de se présenter à l'improviste dans les centres de santé afin d'examiner les dossiers des patients récemment sortis ainsi que des patients actuellement internés. Si ces professionnels non médicaux découvraient que les dossiers d'un patient contenaient ne serait-ce qu'un seul symptôme d'Ebola — par exemple, un enfant de 5 ans qui présentait de la fièvre et un faible appétit et ayant été testé positif au paludisme ; ou une femme enceinte de 8 semaines qui présentait des saignements et qui avait fait une fausse couche — ils déclenchaient une alerte Ebola qui, si elle était vérifiée, conduisait au transfert du patient vers le système Ebola.

Si le système de triage de la Réponse était resté en dehors du système de santé existant, les équipes de surveillance sont entrées dans les centres de santé ainsi que dans les hôpitaux et ont retiré les patients de ces établissements. Lorsque le personnel non médical est entré de force dans les structures de santé privées et a annulé le jugement clinique des prestataires de soins de santé qui y travaillaient, il a créé une hiérarchie claire entre les équipes de surveillance (largement composées de personnel non médical, souvent extérieur à la communauté) et les prestataires de soins de santé locaux qui travaillaient depuis longtemps à l'amélioration de la santé de leurs communautés. Cela a grandement offensé les prestataires de soins de santé dans ces centres ; cela a également encouragé les pratiques d'évitement, telles que la dissimulation des patients ou des dossiers hospitaliers aux équipes de surveillance¹⁷⁵. Au lieu de former les agents de santé locaux à reconnaître Ebola, ce qui aurait amélioré les résultats de cette épidémie et de celles à venir, la Réponse a imposé un bras de surveillance active aux structures de santé existantes, sapant ainsi la confiance locale dans le système médical dans son ensemble.

Centres de transit

Une fois qu'elles ont déclenché une alerte Ebola, que ce soit dans la communauté ou dans un établissement de santé, les personnes qui présentaient des symptômes d'Ebola ont été emmenées dans des centres de transit pour y être testées. En général, les patients sont restés dans les centres de transit pendant trois jours, dans l'attente de deux tests Ebola négatifs¹⁷⁶. Certains médicaments de base ont été fournis ; cependant, la capacité de diagnostic était faible dans ces centres et les pharmacies limitées. De plus, ces établissements étaient souvent surpeuplés et sous-financés, certains patients attendant une journée entière pour obtenir un lit et de nombreux patients affectés à un seul professionnel de santé. En raison de la surpopulation ainsi que de la capacité limitée de diagnostic et de traitement, nous avons observé dans ces centres de transit de mauvais résultats en matière de santé lors de notre travail ethnographique. Nous avons également enregistré de nombreux récits de person-



nes qui se sont présentées dans un état grave avec une maladie autre qu'Ebola — par exemple une péritonite, une fausse couche ou un paludisme grave — qui se sont retrouvées coincées dans ces centres de transit sous-financés et sont décédées en attendant les résultats de leurs tests Ebola.

En fin de compte, le retrait de personnes de leurs communautés et de leurs centres de santé pour des tests dans les centres de transit a suscité une peur importante. Ceci a également apporté de faibles résultats. Outre les décès enregistrés dans le système Ebola en raison de son manque de capacité, le taux de transmission d'Ebola dans les centres de santé était encore élevé : 16 % des infections Ebola se sont produites dans les centres de santé pendant cette épidémie¹⁷⁷. MSF a prouvé l'efficacité des systèmes intégrés de triage et de test. Ce qui fait encore défaut, c'est la volonté politique d'investir dans les structures de santé existantes, afin de les préparer à reconnaître, isoler et diagnostiquer Ebola, tout comme elles reconnaissent, isolent et diagnostiquent d'autres maladies infectieuses.

Centres de traitement Ebola

Le dernier élément du système parallèle était les centres de traitement Ebola (CTE) eux-mêmes. Si une partie des CTE servait de centres de transit, accueillant les patients en attendant leurs tests Ebola, la majorité de l'activité dans les CTE était dédiée au traitement des patients qui avaient été testés positifs pour Ebola. Comme indiqué ci-dessus, des progrès cliniques significatifs dans les soins Ebola ont été réalisés au cours de cette épidémie, notamment le test de molécules de traitement, dont les résultats préliminaires étaient positifs. L'institution de protocoles de traitement mettant l'accent sur la réanimation agressive et la gestion rapprochée des électrolytes a également contribué de manière significative à l'amélioration des résultats. Alors que la mortalité globale pendant l'épidémie est restée élevée en raison de la prévalence des décès dans la communauté — les personnes décédées d'Ebola à leur domicile, sans être venues aux CTE — la mortalité globale de celles qui ont été traitées dans les CTE était plus faible, 50 %, voire moins parmi le groupe qui est venu aux CTE au début de leur évolution de la maladie, soit 34 %¹⁷⁸.

Si les CTE ont sauvé des vies, ils ont également inspiré la peur¹⁷⁹. Au Nord-Kivu, la population a qualifié les CTE de « *marteau* », « *l'acte final* » et « *un mouvoir* », indiquant à quel point les CTE étaient étroitement liés à la mort dans l'imaginaire populaire. Certes, les messages de santé publique qui avaient circulé au début de l'épidémie — « *Ebola tue* », « *Il n'y a pas de remède contre Ebola* » — avaient causé des dégâts considérables. Comme cela avait été fait dans d'autres épidémies, la Réponse a fait des efforts pour rendre les soins dispensés dans les CTE plus transparents : les visiteurs étaient encouragés ; des visites communautaires des CTE ont été organisées ; et les unités d'isolation en plastique transparent d'Alima ont été utilisées¹⁸⁰. Et pourtant, dans nos entretiens, les habitants ont affirmé qu'il ne s'agissait pas seulement de bâches en plastique transparent, d'avoir la possibilité de voir ; plutôt, là où la confiance a été érodée par des années de négligence et de guerre, la géographie compte. Dans notre enquête auprès des ménages, 61 % des personnes interrogées ont déclaré qu'elles préféreraient se rendre au centre le plus proche d'elles (par opposition à un hôpital ou à un CTE) pour être traitées si elles étaient atteintes de symptômes de type Ebola.



En Afrique de l'Ouest, un système parallèle Ebola a été créé, en partie, en raison de la saturation des systèmes de santé nationaux. Là où tant d'installations avaient fermé leurs portes en raison de personnel infecté et d'une chaîne d'approvisionnement brisée, un système parallèle devait être érigé, au moins temporairement, afin de contrôler l'épidémie¹⁸¹. La situation en RDC était radicalement différente. Même le centre de référence de Mangina, l'épicentre initial de la maladie, le centre le plus touché par la maladie, n'a fermé temporairement qu'après la construction du CTE et la préparation d'autres centres à recevoir un nombre supplémentaire de patients. En RDC, en grande partie grâce à l'administration du vaccin rVSV-ZEBOV aux agents de santé, la plupart d'entre eux ont été protégés contre la contamination et les centres de santé sont restés ouverts¹⁸². De plus, en raison de la mise en place de la gratuité de la santé pendant plusieurs mois au début de l'épidémie, le système de santé a en fait connu une augmentation du volume pendant l'épidémie¹⁸³, contrairement aux baisses massives de volume observées en Afrique de l'Ouest¹⁸⁴. Dans l'ensemble, le système de santé congolais est resté en grande partie debout pendant la dixième épidémie¹⁸⁵. Et pourtant, un système parallèle a été mis en œuvre — et a continué, même après les retours d'information concernant ses effets néfastes.

Tant dans la communauté que dans le contexte clinique, la Réponse n'a pas reconnu les pratiques et infrastructures de santé publique existantes et a plutôt créé un système parallèle Ebola pour lutter contre Ebola. Qu'il s'agisse d'une simple erreur ou d'un refus stratégique de s'engager avec les systèmes existants, nous soutenons qu'il s'inscrit dans la même logique raciste qui a historiquement nié la reconnaissance des systèmes de savoir et de pratique noirs et africains¹⁸⁶. Comme à l'époque coloniale, où les systèmes biomédicaux étaient conçus pour remplacer les systèmes de médecine traditionnels, la Réponse a créé un système parallèle Ebola pour remplacer, même temporairement, les systèmes congolais existants de contrôle des infections. Ce faisant, la Réponse a privilégié l'endiguement d'Ebola par rapport à l'autonomie et au bien-être général de la population congolaise vivant au Nord-Kivu. Elle a également sapé ses propres mesures d'endiguement et a contribué à la mortalité précoce dans les cas non liés à Ebola.

Surtout, si le système parallèle a été démantelé pour l'essentiel à la fin de l'épidémie, ses effets continueront probablement de se faire sentir pendant un certain temps. Alors qu'il fonctionnait encore, le système parallèle a éloigné les prestataires de soins de santé congolais formés de leurs emplois dans les structures de santé publique, contribuant ainsi à la détérioration des soins dans le système de santé non Ebola, déjà en sous-effectif et sous-formé¹⁸⁷. Nous ne savons pas encore combien de professionnels de santé qui sont passés à la Réponse pendant Ebola retourneront à leurs postes une fois que l'épidémie d'Ebola sera déclarée terminée. Nous ne savons pas non plus encore comment le retrait des flux de financement et du personnel liés à Ebola affectera les soins de santé — ainsi que la stabilité de la société en général — dans le Grand Nord. Une chose qui est devenue très claire dans notre recherche, cependant, est que la construction d'un système Ebola parallèle — et toutes les divisions entre la population et le système de santé que le système parallèle a provoquées — a aggravé la charge déjà écrasante de violence structurelle au Nord-Kivu. Et comme la violence engendre la violence, les fantômes qu'elle laisse seront encore probablement présents dans la région pendant un certain temps.



Conclusion

La gestion efficace des épidémies nécessite des systèmes de santé fonctionnels. Dans le sillage de l'épidémie d'Ebola en Afrique de l'Ouest, une discussion a émergé sur les composantes des systèmes de santé résilients¹⁸⁸. L'un des premiers piliers des systèmes de santé résilients est la qualité des soins de santé pendant les périodes non critiques. Mais qu'est-ce que des soins de qualité ? En RDC, des soins de qualité signifieraient des agents de santé communautaires motivés et formés ; une chaîne d'approvisionnement fiable pour les vaccins et les médicaments essentiels ; des zones de triage, d'isolement et de soins intensifs robustes dans chaque hôpital ; une administration de la santé qui s'efforce de réduire les frais d'utilisation et d'augmenter l'accès ; et un système de santé publique qui lutte pour la sécurité sous toutes ses formes — accès à l'eau, sécurité alimentaire, sécurité physique — pour sa population.

Certes, la construction d'un système de santé équipé pour fournir des soins de qualité est un investissement important. Il en va de même pour une Réponse à l'épidémie. Près d'un milliard de dollars a été dépensé pour cette Réponse à l'épidémie ; 14 milliards de dollars ont été dépensés en Afrique de l'Ouest¹⁸⁹. Et la fréquence de ces épidémies augmente. Cette épidémie a été déclarée plusieurs jours après la fin de la neuvième épidémie ; une onzième épidémie avait déjà éclaté avant que cette épidémie ne puisse même être déclarée comme terminée. En plus d'Ebola, la région est également aux prises avec une épidémie de rougeole, qui a déjà tué près de trois fois le nombre de personnes décédées lors de la dixième épidémie d'Ebola, et avec la pandémie de Covid-19, qui représente un grand danger pour un pays aux capacités minimales afin de contenir des virus respiratoires. Comme l'a déclaré un membre du personnel de l'OMS après le diagnostic des premiers cas de Covid-19 dans le pays : « *Nous ne pouvons pas attendre la fin d'une épidémie pour bâtir le système. Il est clair que les épidémies continueront — nous devons le construire maintenant, sinon nous ne pourrions jamais empêcher les gens de mourir*¹⁹⁰ ». Si nous traitons spécifiquement de la RDC, il en va de même pour de nombreux pays du monde. Des maladies auparavant contrôlées telles que la polio et la rougeole ont connu une résurgence dans le monde. La fréquence croissante avec laquelle de nouvelles épidémies sont apparues — SRAS, MERS et Covid-19 en deux décennies — démontre l'urgence de réinvestir dans les soins de santé à l'échelle mondiale.

Les « leçons apprises » de cette épidémie ont déjà commencé à être appliquées à la Réponse au Covid-19¹⁹¹. Cependant, cette approche doit être prise avec une grande prudence. Comme dans le cas de l'Afrique de l'Ouest, le fondement éthique des échecs de la réponse humanitaire doit être reconnu¹⁹². Au lieu de simplement « *ce que nous pourrions faire mieux la prochaine fois* », ces leçons indiquent la nécessité d'un « *changement radical dans les valeurs qui sous-tendent notre attitude à l'égard de la préparation et de la réponse aux urgences de santé publique mondiale*¹⁹³ ». En fin de compte, la reconstruction du système de santé congolais sera le moyen le plus efficace de contrôler les épidémies. C'est aussi ce qu'il faut faire d'un point de vue éthique ; bien plus que les maladies infectieuses n'entraînent un taux de mortalité précoce en RDC. Plus important encore, la construction du système de santé congolais est le seul moyen de garantir qu'un autre système parallèle ne se présentera pas à l'avenir, que ce soit en réponse à une épidémie d'Ebola, dans un effort pour lutter contre les taux élevés de tuberculose ou de VIH, ou pour toute autre raison. Dans l'ensemble, la mise en place d'un système parallèle est basée



sur une prémisse erronée, qui implique qu'il serait trop difficile, coûteux ou lent de mettre en place des systèmes de santé résilients. Cette approche ne fait qu'aggraver la violence structurelle du système de santé congolais.

Lors de ses deux dernières réunions en tant que groupe, l'équipe ethnographique du GEC a travaillé ensemble pour imaginer une version d'une Réponse prenant en compte les leçons tirées de nos recherches. En raison de la diversité de l'équipe — médecins et activistes, chercheurs sur les conflits et parents — des discussions et des débats sains ont suivi. Nous avons dessiné diagramme après diagramme, en essayant de formuler un modèle de gestion des épidémies basé sur la communauté et les structures de santé existantes, et nécessitant peu d'assistance nationale ou internationale. Après deux jours, nous avons revu le modèle que nous avons créé.

Dans ce nouveau modèle, toutes les activités étaient basées sur le système de santé publique géré par l'État. Bien qu'insuffisant à bien des égards, le système est bien structuré et riche en ressources humaines. Pour répondre de manière appropriée à une épidémie, les personnes qui travaillent dans le système existant — relais communautaires, prestataires de soins de santé individuels, autorités de santé publique — n'auraient besoin que d'une formation spécifique pour pouvoir servir de Réponse intégrée, motivée par un engagement élevé envers la communauté qu'ils ont toujours servie. Il est vrai que de nombreuses personnes auraient besoin d'être formées rapidement. Le système de santé congolais est décentralisé de par sa conception. Des informations nuancées et spécifiques sur Ebola pourraient être diffusées rapidement, depuis les bureaux centraux de chaque zone de santé, à chaque structure gérée par l'État dans la zone, et aux réseaux de guérisseurs traditionnels et de cliniques informelles opérant dans la zone. Jusqu'à ce que davantage de Congolais puissent être formés à l'épidémiologie et à la gestion de l'épidémie, une poignée d'experts expatriés en gestion de l'épidémie serait nécessaire pour guider l'élaboration des supports de formation, analyser l'épidémiologie de l'épidémie et peser sur la nécessité de renforcer les mesures de lutte contre les épidémies (telles que des stations de lavage des mains ou des limitations de mouvement). Cependant, l'empreinte de ce personnel pourrait être maintenue très réduite en veillant à ce qu'il ne joue qu'un rôle consultatif. Et si le traitement des patients positifs à Ebola reste assez spécialisé et technique, des organisations humanitaires ayant une expérience significative dans la gestion de la maladie — à savoir MSF et Alima — seraient encore nécessaires pour gérer les centres de traitement d'Ebola. Toutes les autres responsabilités de sensibilisation, de recherche des contacts, d'inhumation, de vaccination et de triage pourraient être organisées au niveau des structures de santé formelles locales, avec une implication significative de la communauté. En fin de compte, c'est la communauté qui dirigerait, pas une organisation internationale qui « va là où personne d'autre n'ira et reste longtemps après que tout le monde soit parti », comme l'a affirmé le personnel de l'OMS lors de cette Réponse¹⁹⁴.

En regardant la nouvelle Réponse à Ebola que nous avons créée, qui nécessitait si peu d'investissement ou de personnel international, un membre de l'équipe a secoué la tête. « *Ebola est une vignette. Un indice qui montre la violence que les Congolais subissent chaque jour* », a-t-il déclaré. « *Ils nous ont dit que nous ne pouvions pas le faire seuls, mais nous venons de dessiner un modèle qui place l'action [locale] congolaise au centre.* » Il a fait une pause avant de poursuivre : « *C'est possible* ».



Avant cette épidémie, les épidémies d'Ebola en RDC étaient efficacement contrôlées dans les quelques mois suivant leur détection, avec relativement peu de ressources ou de personnel internationaux. Malgré — ou peut-être à cause — des investissements internationaux massifs dans cette Réponse, ainsi que de la peur et de la militarisation qui en ont résulté, l'épidémie a mis près de deux ans à être maîtrisée et a tué plus de 2 200 personnes. De fait, cette épidémie s'est produite à proximité d'une zone urbaine, dans une zone de conflit ; cependant, l'épidémie ne s'est surtout propagée de manière significative dans les zones urbaines qu'après que la Réponse est devenue plus militarisée. Le conflit préexistant, entre les forces gouvernementales et les groupes armés, n'a jamais affecté directement la Réponse.

La hâte de contourner le système de santé existant en créant un système parallèle a fini par générer résistance et violence. La seule façon de briser le cycle est d'éliminer en premier lieu le besoin de réponses internationales massives aux épidémies. Lors d'une réunion stratégique pour la Réponse en octobre 2019, le ministre de la Santé a imploré toutes les personnes présentes : « *Ebola est temporaire ; investissez s'il vous plaît dans notre système de santé, pour l'avenir* ». Nous sommes tout à fait de cet avis.

Méthodologie et données de référence

Dans son étude du système parallèle Ebola au Nord-Kivu¹⁹⁵, ce projet a utilisé une combinaison d'ethnographie, une enquête auprès des ménages et des données hospitalières rétrospectives. Pour évaluer les zones les plus touchées par Ebola, la zone géographique d'étude a été définie comme couvrant les six zones de santé du Nord-Kivu ayant enregistré plus de 100 cas d'Ebola : Beni, Butembo, Katwa, Vuhovi, Kalunguta et Mabalako. Entre janvier et mars 2020, nos chercheurs ont étudié la myriade de pratiques développées par les Congolais pour soigner Ebola en dehors du système officiel Ebola dans ces zones. De plus, ils ont passé du temps avec les équipes de surveillance de la Réponse, dans les centres de transit, dans les centres de traitement Ebola (CTE) et dans d'autres structures de santé formelles et informelles de la région¹⁹⁶. Dans l'étude sur les ménages, quatre zones de santé du Nord-Kivu qui n'étaient pas significativement affectées par Ebola ou la Réponse ont été incluses comme témoins¹⁹⁷. Au total, 3 631 ménages ont été interrogés sur l'impact d'Ebola et de la Réponse sur la communauté. En outre, des entretiens ont été menés et des données hospitalières rétrospectives ont été collectées dans 56 structures de santé et six zones de santé centrales. Enfin, plus de 200 présentations, publications et rapports, – notamment les 57 études qualitatives et quantitatives au niveau de la population menées par la Réponse elle-même¹⁹⁸ — ont été examinés au cours de l'étude et de la préparation de ce rapport. D'autres données méthodologiques sont disponibles à l'Annexe 1. Les données de référence sur les zones de santé incluses dans cette étude figurent dans le Tableau 1.



Références

1. Jorge E. Pinzon et al., "Trigger Events: Enviroclimatic Coupling of Ebola Hemorrhagic Fever Outbreaks", *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene* 71, no. 5 (2004): 664–74, <https://doi.org/10.4269/ajtmh.2004.71.664>
2. Eugene T. Richardson et al., "The Ebola Suspect's Dilemma", *The Lancet Global Health* 5, no. 3 (1er mars 2017): e254–56, [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(17\)30041-4](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30041-4) soutiennent que, dans l'épidémie ouest-africaine, une personne présentant des signes d'Ebola avait en fait plus de chances de mourir d'Ebola si elle suivait des soins dans des centres de santé que si elle restait chez elle.
3. Brolin Ribacke et al., "Effects of the West Africa Ebola Virus Disease on Health-Care Utilization – A Systematic Review", *Frontiers in Public Health* 4 (2016), <https://doi.org/10.3389/fpubh.2016.00222>
4. Håkon Bolkan et al., "Ebola and Indirect Effects on Health Service Function in Sierra Leone," *PLoS Currents*, 2014, <https://doi.org/10.1371/currents.outbreaks.0307d588df619f9c9447f8ead5b72b2d>; Håkon Bolkan et al., "Admissions and Surgery as Indicators of Hospital Functions in Sierra Leone during the West-African Ebola Outbreak," *BMC Health Services Research* 18, no. 1 (December 2018): 846, <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3666-9>
5. L'OMS définit une « urgence de santé publique de portée internationale (USPPI) » comme « une situation grave, inhabituelle ou inattendue ; qui a des implications pour la santé publique dépassant les frontières nationales de l'État affecté ; et qui pourrait nécessiter une action internationale immédiate » OMS, "Règlement sanitaire international" (OMS, 2005 2008), 9, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43883/9789241580410_eng.pdf?sequence=1 La déclaration de USPPI marque la transformation d'un problème de santé publique en une menace pour la sécurité. En même temps, cela remet en question les connaissances en matière de lutte conventionnelle contre les maladies. Par définition, une USPPI est exceptionnelle, et donc un défi pour les types de connaissances d'experts qui informent les réponses « ordinaires » à la maladie. Ann H. Kelly, "Ebola Vaccines, Evidentiary Charisma and the Rise of Global Health Emergency Research", *Economy and Society* 47, no. 1 (2 janvier 2018): 135–61, <https://doi.org/10.1080/03085147.2018.1448557>
6. Terrence Q. Lo et al., "Ebola: Anatomy of an Epidemic," *Annual Review of Medicine* 68 (2017): 359–70, <https://doi.org/10.1146/annurev-med-052915-015604>; Ismail O.D. Rashid and Semiha Abdulmelik, eds., *Understanding West Africa's Ebola Epidemic: Towards a Political Economy. Security and Society in Africa* (London: Zed Books, 2017).
7. Alyssa S. Parpia et al., "Effects of Response to 2014–2015 Ebola Outbreak on Deaths from Malaria, HIV/AIDS, and Tuberculosis, West Africa", *Emerging Infectious Diseases* 22, no. 3 (mars 2016): 433–41, <https://doi.org/10.3201/eid2203.150977>.
8. Michael Edelstein, Philip Angelides et David L. Heymann, "Ebola: The Challenging Road to Recovery", *The Lancet* 385, no. 9984 (6 juin 2015): 2234–35, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)6203-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)6203-3)
9. Yves Lévy et al., "Prevention of Ebola Virus Disease through Vaccination: Where We Are in 2018," *The Lancet* 392, no. 10149 (2018): 787–90, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31710-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31710-0); Amanda Rojek, Peter Horby, and Jake Dunning, "Insights from Clinical Research Completed during the West Africa Ebola Virus Disease Epidemic," *The Lancet Infectious Diseases* 17, no. 9 (2017): 280–92, [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(17\)30234-7](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(17)30234-7)
10. Entretiens avec des membres du personnel de l'OMS et de MSF présents au début de l'épidémie.
11. Dans ce rapport, nous utilisons le terme « Réponse » pour décrire la coalition de représentants du gouvernement congolais, d'agences des Nations unies et d'organisations humanitaires qui s'est formée pour lutter contre la dixième épidémie d'Ebola en RDC. Pour la majeure partie de l'épidémie, cette coalition s'est auto-identifiée et a été identifiée par la population congolaise comme « la Riposte », un terme français désignant une contre-attaque souvent militarisée contre une attaque initiale (dans ce cas, Ebola). Cependant, en réponse aux commentaires selon lesquels le mot militarisé « Riposte » affectait négativement les relations communautaires, la Riposte a changé son nom en « la Réponse » au début de 2020. Si les membres de la communauté locale utilisent encore souvent le nom « Riposte », nous utilisons le terme officiel « Réponse » dans ce rapport.
12. Quelques mois après la déclaration de l'épidémie, la Réponse a développé une branche de recherche en sciences sociales, initialement réduite, qui a fini par devenir la *Cellule d'analyse en science sociale* (CASS). En plus de présenter ses résultats à la Réponse et aux réunions des parties prenantes, la CASS a partagé ouvertement ses données sur un Google drive ; l'examen de cette recherche ainsi que les entretiens avec le personnel de la CASS ont considérablement façonné ce rapport. Pour un résumé des recherches de la CASS, voir CASS, "Social Science Support for COVID-19: Lessons Learned Brief 1. What Social Sciences Researchers Working in Humanitarian Contexts



- (Sub-Saharan Africa) Should Be Asking in COVID-19 and Why” (Unicef, 22 mai 2020), <https://www.unicef.org/drcongo/media/4111/file/CASS-Brief1-Questions.pdf> ; CASS, “Social Science Support for COVID-19: Lessons Learned Brief 2. Gender Inclusiveness in COVID-19 Humanitarian Response Operations, Evidence from Social Sciences Outbreak Research” (Unicef, 22 mai 2020), <https://www.unicef.org/drcongo/media/4121/file/CASS-Brief2-Gender.pdf>; CASS, “Social Science Support for COVID-19: Lessons Learned Brief 3. Humanitarian Programme Recommendations for COVID-19 Based on Social Sciences Evidence from the DRC Ebola Outbreak Response” (UNICEF, 22 mai 2020), <https://www.unicef.org/drcongo/media/4121/file/CASS-Brief2-Gender.pdf>; CASS, “Social Science Support for COVID-19: Lessons Learned Brief 4. Social Sciences Evidence on Barriers to Healthcare Seeking during the DRC Ebola Outbreak” (UNICEF, 22 mai 2020), <https://www.unicef.org/drcongo/media/4141/file/CASS-Brief4-barriers.pdf> ; CDC SBS Task Force, “Barriers and Motivators for Community Participation in the Response to Ebola in the Democratic Republic of Congo (DRC), 2018-2019 A Synthesis of Social Science Analysis Results and Corresponding Field Activities in Four Response Areas”, avril 2020, https://docs.google.com/document/d/14UlaFEAjcsdQNe-frikniKb3iU5YGoUr2t4hJSrunhXi/edit?usp=drive_web&ouid=101244407477129239000&usp=embed_facebook ; Linda Meta Mobula et al., “Recommendations for the COVID-19 Response at the National Level Based on Lessons Learned from the Ebola Virus Disease Outbreak in the Democratic Republic of the Congo”, *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 19 mai 2020, <https://doi.org/10.4269/ajtmh.20-0256>
13. Il s'agit du premier d'une série de trois rapports financés par l'Union européenne et publiés par le Groupe de recherche sur le Congo sur la dixième épidémie d'Ebola en RDC et ses aspects politiques, sociaux, économiques et sécuritaires. En raison de problèmes de sécurité, les chercheurs des Centers for Disease Control (CDC), l'un des plus grands contributeurs à la gestion de l'épidémie et à la recherche dans l'épidémie ouest-africaine, ont eu pour la plupart l'interdiction de quitter Goma — ce qui signifie que toutes les recherches des CDC ont été effectuées à distance pendant cette épidémie, avec des experts effectuant des analyses et rédigeant des mémoires sans jamais avoir vu le contexte sur lequel ils écrivaient. Les mêmes restrictions de voyage s'appliquaient à de nombreux universitaires — ou du moins à leurs subventions — qui avaient auparavant contribué à l'épidémie ouest-africaine.
 14. Dans ce rapport, nous n'analysons pas le genre séparément. Cela a déjà été fait et bien fait par plusieurs chercheurs. Voir, par exemple, CASS, “Social Science Support for COVID-19: Lessons Learned Brief 2. Gender Inclusiveness in COVID-19 Humanitarian Response Operations, Evidence from Social Sciences Outbreak Research”, *Unicef*, 2020, <https://www.unicef.org/drcongo/media/4121/file/CASS-Brief2-Gender.pdf> ; Nidhi Kapur, “Gender Analysis: Prevention and Response to Ebola Virus Disease in the Democratic Republic of Congo” (CARE, janvier 2020), https://www.care-international.org/files/files/Ebola_Gender_Analysis_English_v2.pdf ; IRC, “Not All That Bleeds Is Ebola: How Has the DRC Ebola Outbreak Impacted Sexual and Reproductive Health in North Kivu ?”, février 2020, <https://www.rescue.org/sites/default/files/document/4416/srhebolareport1172020.pdf>; “Guidelines for the Management of Pregnant and Breastfeeding Women in the Context of Ebola Virus Disease” (WHO, February 2020), <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/330851/9789240001381-eng.pdf>
 15. Melissa Leach apporte le concept de violence structurelle à une analyse de l'épidémie d'Ebola en Afrique de l'Ouest, qu'elle décrit comme « une combinaison d'institutions ayant contribué à des inégalités à plus long terme, à la non-durabilité et à l'insécurité ». Melissa Leach, “The Ebola Crisis and Post-2015 Development: Ebola and Post-2015 Development”, *Journal of International Development* 27, no. 6 (August 2015): 816–34, <https://doi.org/10.1002/jid.3112>. Voir également Annie Wilkinson et Melissa Leach, “Briefing: Ebola—Myths, Realities, and Structural Violence”, *African Affairs* 114, no. 454 (1er janvier 2015): 136–48, <https://doi.org/10.1093/afraf/adu080>
 16. Ici, nous nous appuyons sur Nancy Scheper-Hughes et Philippe Bourgois, “Introduction: Making Sense of Violence”, in *Violence in War and Peace: An Anthology*, ed. Nancy Scheper-Hughes et Philippe Bourgois, Nachdr, Blackwell Readers in Anthropology 5 (Malden, Mass.: Blackwell Publ, 2007), 1–34. Les deux auteurs ont beaucoup écrit sur la violence ; cependant, ce chapitre particulier explore spécifiquement l'idée d'un continuum de violence.
 17. Depuis 1976, le Professeur Muyembe a joué un rôle clé dans la gestion d'Ebola en RDC, ainsi que dans la science derrière les vaccins contre le virus Ebola, la gestion clinique et la thérapeutique. Les recherches de Muyembe ont conduit directement au développement de la molécule de vaccination rVSV-ZEBOV et de traitement mAb114. Durant cette Réponse, Muyembe a servi de coordinateur (à partir de juillet 2019), et de cochercheur sur plusieurs des essais cliniques importants.
 18. Kathleen A. Alexander, Claire E. Sanderson, Madav Marathe, Bryan L. Lewis, Caitlin M. Rivers, Jeffrey Shaman et John M. Drake, “What Factors Might Have Led to the Emergence of Ebola in West Africa ?”, *PLoS Neglected Tropical Diseases* 9, no. 6 (2015), <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003652S>
 19. Voir Jasbir K. Puar, *Terrorist Assemblages: Homonationalism in Queer Times*, Second edition, Next Wave (Durham : Duke University Press, 2017) pour une discussion sur la création de la catégorie de groupe terroriste.
 20. Andrew Lakoff, *Unprepared: Global Health in a Time of Emergency* (Oakland, Californie : University of California Press, 2017)
 21. Matthew Herder, Janice E. Graham et Richard Gold, “From Discovery to Delivery: Public Sector Development of the RSV-ZEBOV Ebola Vaccine”, *Journal of Law and the Biosciences*, January Isz019 (2020), <https://doi.org/10.1093/jlb/Isz019>



22. Melissa Leach et Barry S. Hewlett, "Haemorrhagic Fevers: Narratives, Politics and Pathways", in *Epidemics: Science, Governance and Social Justice*, ed. Sarah Dry and Melissa Leach (London; Washington, DC: Earthscan, 2010), 43–69 ; Leach, "The Ebola Crisis and Post-2015 Development"; Steven Pokornowski, "Insecure Lives: Zombies, Global Health, and the Totalitarianism of Generalization", *Literature and Medicine* 31, no. 2 (2013): 216–34, <https://doi.org/10.1353/lm.2013.0017> ; Veronica Gomez-Temesio, "Outliving Death: Ebola, Zombies, and the Politics of Saving Lives", *American Anthropologist* 120, no. 4 (2018): 738–51, <https://doi.org/10.1111/aman.13126>. Voir également Hannah Brown et Ann H. Kelly, "Material Proximities and Hotspots: Toward an Anthropology of Viral Hemorrhagic Fevers: Material Proximities and Hotspots", *Medical Anthropology Quarterly* 28, no. 2 (2014): 280–303, <https://doi.org/10.1111/maq.12092> pour une intéressante discussion sur le problème du récit de l'épidémie.
23. Nicholas B. King, "Security, Disease, Commerce: Ideologies of Postcolonial Global Health", *Social Studies of Science* 32, no. 5–6 (décembre 2002): 763–89, <https://doi.org/10.1177/030631270203200507>
24. Lakoff, *Unprepared*.
25. Edelstein, Angelides, and Heymann, "Ebola"; Lakoff, *Unprepared*.
26. United Nations Security Council, S/RES/2177(2014) - E - S/RES/2177(2014) § (2014), [https://undocs.org/S/RES/2177\(2014\)](https://undocs.org/S/RES/2177(2014))
27. Alex de Waal, "Militarizing Global Health," *Boston Review*. November 11 (2014), <http://bostonreview.net/world/alex-de-waal-militarizing-global-health-ebola>
28. Adia Benton, "Whose Security? Militarization and Securitization During West Africa's Ebola Outbreak", in *The Politics of Fear: Médecins sans Frontières and the West African Ebola Epidemic*, ed. Michiel Hofman et Sokhieng Au (New York, NY, États-Unis d'Amérique : Oxford University Press, 2017), 25-50
29. Traçant la privatisation de l'appareil de biosécurité, King, « Security, Disease, Commerce », soutient que les liens intègrent la santé publique, la sécurité et le commerce. Bien que cela ne soit pas abordé ici, l'essor de la biosécurité a conduit au développement d'une industrie de la biosécurité qui a entraîné des profits importants pour certains. Voir également Andrew Lakoff, "The Generic Biothreat, or How We Became Unprepared", *Cultural Anthropology* 23, no. 3 (2008): 399–428, <https://doi.org/10.1111/j.1548-1360.2008.00013.x>
30. Benton, "Whose Security? Militarization and Securitization During West Africa's Ebola Outbreak", écrit : « *Le couplage conscient des approches militaires et humanitaires exige que nous demandions quelles vies peuvent être protégées et secourues par la menace de la force, quelles personnes peuvent exiger l'obéissance des communautés touchées par Ebola, et à quelles conditions ces demandes peuvent être formulées. En fin de compte, cela nous aide à comprendre pour quelles personnes la sécurité est prioritaire et à partir de quels dangers ou menaces elles sont protégées.* » (31). Le phénomène de « prise en charge sélective » a également été abordé en termes de triage social dans Vinh-Kim Nguyen, *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*, Body, Commodity, Text (Durham, NC : Duke University Press, 2010) ; Adia Benton, "Ebola at a Distance: A Pathographic Account of Anthropology's Relevance", *Anthropological Quarterly* 90, no. 2 (2017): 495–524, <https://doi.org/10.1353/anq.2017.0028>
31. Pierre Nouvellet et al., "The Role of Rapid Diagnostics in Managing Ebola Epidemics," *Nature* 528, no. 7580 (2015): 109–16, <https://doi.org/10.1038/nature16041>. Voir également Lieselotte Cnops et al., "Where Are the Ebola Diagnostics from Last Time?," *Nature* 565, no. 7740 (January 2019): 419–21, <https://doi.org/10.1038/d41586-019-00212-y> pour une discussion sur les raisons pour lesquelles la majorité de ces tests n'étaient pas disponibles sur le marché, pour une utilisation dans cette épidémie.
32. Rojek, Horby et Dunning, "Insights from Clinical Research Completed during the West Africa Ebola Virus Disease Epidemic".
33. Tini Garske et al., "Heterogeneities in the Case Fatality Ratio in the West African Ebola Outbreak 2013–2016", *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences* 372 (2017): 20160308, <https://doi.org/10.1098/rstb.2016.0308>
34. Timothy M. Uyeki et al., "Clinical Management of Ebola Virus Disease in the United States and Europe," *New England Journal of Medicine* 374, no. 7 (2016): 636–46, <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1504874>. Shelley-Egan et Dratwa ont souligné l'échec moral de l'évacuation des agents de santé européens qui ont développé Ebola en soignant des patients tout en laissant leurs homologues d'Afrique de l'Ouest séropositifs pour Ebola. Ils appellent cela des « soins sélectifs ». Clare Shelley-Egan et Jim Dratwa, "Marginalisation, Ebola and Health for All: From Outbreak to Lessons Learned," *International Journal of Environmental Research and Public Health* 16, no. 17 (2019): 3023, <https://doi.org/10.3390/ijerph16173023>.
35. Vinh-Kim Nguyen, "Ebola: How We Became Unprepared, and What Might Come Next", *Fieldsights - Hot Spots, Cultural Anthropology Online* (blog), 7 octobre 2014, <http://www.culanth.org/fieldsights/605-ebola-how-we-became-unprepared-and-what-might-come-next>



36. Nancy Rose Hunt, "'Le Bebe En Brousse': European Women, African Birth Spacing and Colonial Intervention in Breast Feeding in the Belgian Congo", *The International Journal of African Historical Studies* 21, no. 3 (1988): 401, <https://doi.org/10.2307/219448> ; Jean Comaroff, "The Diseased Heart of Africa : Medicine, Colonialism, and the Black Body", dans Knowledge, Power, and Practice: *The Anthropology of Medicine and Everyday Life*, ed. Shirley Lindenbaum et Margaret M. Lock, Comparative Studies of Health Systems and Medical Care (Berkeley : University of California Press, 1993), 305–29 ; Nancy Rose Hunt, *A Nervous State: Violence, Remedies, and Reverie in Colonial Congo* (Durham : Duke University Press, 2016).
37. Un argument similaire pourrait être avancé sur le maintien d'une main-d'œuvre en bonne santé pour l'extraction des richesses minières. Voir Nancy Rose Hunt, "An Acoustic Register, Tenacious Images, and Congolese Scenes of Rape and Repetition", *Cultural Anthropology* 23, no. 2 (1er mai 2008): 220–53, <https://doi.org/10.1111/j.1548-1360.2008.00008.x>; Hunt, *A Nervous State: Violence, Remedies, and Reverie in Colonial Congo*.
38. Hunt, "An Acoustic Register, Tenacious Images, and Congolese Scenes of Rape and Repetition"; Hunt, *A Nervous State: Violence, Remedies, and Reverie in Colonial Congo*.
39. De toute évidence, cette préférence est inégale et multifactorielle. Dans nos entretiens sur la médecine traditionnelle par rapport à la biomédecine, les personnes ont mentionné les justifications suivantes : les effets secondaires de la biomédecine pourraient être plus graves que la médecine traditionnelle ; la médecine traditionnelle paraissait « naturelle » car elle reposait sur les plantes plutôt que sur les usines ; les guérisseurs traditionnels parlaient le swahili au lieu du français qui était parfois parlé par les prestataires biomédicaux ; et les guérisseurs traditionnels étaient des voisins plutôt que des « étrangers » dans les centres de santé officiels.
40. Maryinez Lyons, "Public Health in Colonial Africa: The Belgian Congo", in *The History of Public Health and the Modern State*, ed. Dorothy Porter (Rodopi, 1994).
41. Aembe Bwimana, "Health Sector Network Governance and State-Building in South Kivu, Democratic Republic of Congo", *Health Policy and Planning* 32, no. 10 (1er décembre 2017): 1476–83, <https://doi.org/10.1093/heapol/czx095>.
42. Ron Waldman, "Health in Fragile States, Country Case Study: Democratic Republic of the Congo". (Arlington, Virginia, USA, 2006) ; Bwimana, "Health Sector Network Governance and State-Building in South Kivu, Democratic Republic of Congo," 1er décembre 2017 ; République Démocratique du Congo, Ministère de la Santé, "Stratégie de Renforcement du Système de Santé", juin 2006, http://planificationfamiliale-rdc.net/docs/2_StrategieDeRenforcementDuSystemeDeSante_SRSS_Juin2006.pdf; Ngoyi K. Z. Bukonda et al., "Health Care Entrepreneurship in the Democratic Republic of the Congo: An Exploratory Study", *Journal of African Business* 13, no. 2 (mai 2012): 87–100, <https://doi.org/10.1080/15228916.2012.693433>.
43. Ici, Mobutu a clairement indiqué que ces agents de santé communautaires devraient être non rémunérés afin de les ancrer dans leur propre communauté, pour s'assurer que l'attention portée à la santé d'une communauté vienne de l'intérieur, au lieu d'être imposée de l'extérieur. Voir République Démocratique du Congo, Ministère de la Santé, "Stratégie de Renforcement du Système de Santé". Voir également Denis Porignon et al., "How Robust Are District Health Systems ? Coping with Crisis and Disasters in Rutshuru, Democratic Republic of Congo : How Robust Are District Health Systems ? ", *Tropical Medicine & International Health* 3, no. 7 (1998): 559–65, <https://doi.org/10.1046/j.1365-3156.1998.00263.x>
44. Hunt, "Le Bebe En Brousse" ; Waldman, "Health in Fragile States, Country Case Study: Democratic Republic of the Congo" ; Theodore Trefon, ed., *Reinventing Order in Congo: How People Respond to State Failure in Kinshasa* (London ; New York : Kampala, Uganda: Zed Books ; Fountain Publishers, 2004).
45. Bwimana, "Health Sector Network Governance and State-Building in South Kivu, Democratic Republic of Congo", 1er décembre 2017 ; Maria Paola Bertone, Grégoire Lurton et Paulin Beya Mutombo, "Investigating the Remuneration of Health Workers in the DR Congo: Implications for the Health Workforce and the Health System in a Fragile Setting", *Health Policy and Planning* 31, no. 9 (2016): 1143–51, <https://doi.org/10.1093/heapol/czv131> ; Bertone, Lurton et Mutombo; S. Fox et al., "Paying Health Workers for Performance in a Fragmented, Fragile State: Reflections from Katanga Province, Democratic Republic of Congo", *Health Policy and Planning* 29, no. 1 (2014): 96–105, <https://doi.org/10.1093/heapol/czs138>
46. Crawford Young et Thomas Turner, *The Rise and Decline of the Zairian State* (Madison, Wis: University of Wisconsin Press, 1985) ; Aembe Bwimana, "Health Sector Network Governance and State-Building in South Kivu, Democratic Republic of Congo", *Health Policy and Planning* 32, no. 10 (2017): 1476–83, <https://doi.org/10.1093/heapol/czx095>
47. Pour plus d'informations sur le rôle de l'Église dans le système de santé congolais, voir Laura Seay, "Effective Responses: Protestants, Catholics and the Provision of Health Care in the Post-War Kivus", *Review of African Political Economy* 40, no. 135 (2013): 83–97, <https://doi.org/10.1080/03056244.2012.761601> ; Matthieu Muhemu Sabao Sitone, "Naissance et croissance d'une Église locale : 1896/97 – 1996 Le cas du diocèse de Butembo-Beni au Congo-Kinshasa (RDC)" (Religions, sociétés et acculturation (RESEA) - LARHRA, UMR 5190, 2006),



<http://journals.openedition.org/chretienssocietes/2089>. Voir également Waldman, "Health in Fragile States, Country Case Study: Democratic Republic of the Congo".

48. Bwimana, "Health Sector Network Governance and State-Building in South Kivu, Democratic Republic of Congo", 2017, 1479
49. Dennis Dijkzeul, "Healing Governance? Four Health NGOs in War-Torn Eastern Congo", *Journal of International Affairs* 57, no. 1 (Fall 2003): 183–89; Fox et al., "Paying Health Workers for Performance in a Fragmented, Fragile State: Reflections from Katanga Province, Democratic Republic of Congo".
50. Porignon et al., "How Robust Are District Health Systems? Coping with Crisis and Disasters in Rutshuru, Democratic Republic of Congo: How Robust Are District Health Systems ? "
51. Groupe de la Banque mondiale (2018). "The Role of the Private Sector in Improving the Performance of the Health System in the Democratic Republic of the Congo". <http://documents1.worldbank.org/curated/en/487571539958646859/pdf/131045-REVISED-23-1-2019-10-49-58-WBDRCPSEnglishWEB.pdf>, p.48
52. Quelques indicateurs relatifs à la santé se sont améliorés : l'espérance de vie en RDC est passée de 49,04 ans en 1996 à 60,37 ans en 2018. Voir : <https://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.LE00.IN?locations=CD>. Mais ce changement serait vraisemblablement dû aux programmes axés sur des maladies en particulier et financés par les bailleurs de fonds, plutôt qu'à des dépenses publiques accrues dans le secteur de la santé. Voir aussi République démocratique du Congo, ministère de la Santé, "Stratégie de renforcement du système de santé" ; Bertone, Lurton et Mutombo, "Investigating the Remuneration of Health Workers in the DR Congo: Implications for the Health Workforce and the Health System in a Fragile Setting" ; Bwimana, "Health Sector Network Governance and State-Building in South Kivu, Democratic Republic of Congo", 2017.
53. Pour plus d'informations sur l'extraction minière dans l'État africain postcolonial, voir (Young 2012; Mbembe 2001; Ferguson 2006; Kisan-gani et Pickering 2014).
54. Benjamin Coghlan et al., "Update on Mortality in the Democratic Republic of Congo: Results From a Third Nationwide Survey", *Disaster Medicine and Public Health Preparedness* 3, no. 2 (2009): 88–96, <https://doi.org/10.1097/DMP.0b013e3181a6e952>
55. OMS, "OMS | République démocratique du Congo", OMS, *Organisation mondiale de la santé*, 2016, <http://www.who.int/countries/cod/fr/>
56. Ici, nous ne disposons pas de données quantitatives mais parlons d'expérience. L'un des principaux auteurs de ce rapport a passé plusieurs années à étudier le système de santé en RDC ; un autre a travaillé comme médecin dans le système pendant 18 ans. Voir également (Malembo Kalisya 2019).
57. Bukonda et al., "Health Care Entrepreneurship in the Democratic Republic of the Congo"; Bwimana, "Health Sector Network Governance and State-Building in South Kivu, Democratic Republic of Congo", 1er décembre 2017.
58. Bertone, Lurton et Mutombo, "Investigating the Remuneration of Health Workers in the DR Congo: Implications for the Health Workforce and the Health System in a Fragile Setting".
59. Entretien, praticien traditionnel, Beni, 25 février 2020.
60. À l'origine, les Forces démocratiques alliées, ou ADF, étaient une rébellion islamiste d'Ouganda qui est entrée en RDC dans les années 1990. Au cours des trois dernières décennies, les ADF se sont considérablement emparées dans la dynamique des conflits locaux et régionaux, et aujourd'hui bon nombre des atrocités attribuées aux ADF n'ont pas nécessairement de liens avec les membres d'origine du groupe. Pour plus d'informations sur les ADF, voir GEC (2017).
61. Sur la peur dans l'épidémie ouest-africaine, voir Michiel Hofman et Sokhieng Au, eds., *The Politics of Fear: Médecins sans Frontières and the West African Ebola Epidemic* (New York, NY, États-Unis d'Amérique : Oxford University Press, 2017).
62. Oly Ilunga Kalenga et al., "The Ongoing Ebola Epidemic in the Democratic Republic of Congo, 2018–2019," *New England Journal of Medicine* 381, no. 4 (July 25, 2019): 373–83, <https://doi.org/10.1056/NEJMSr1904253>. also suggest that Ebola was present in the area several months before the epidemic was declared.
63. La contribution des pratiques traditionnelles de contrôle des infections à l'endiguement d'Ebola a également été documentée lors d'épidémies passées. Voir Barry S. Hewlett et Bonnie L. Hewlett, *Ebola, Culture, and Politics: The Anthropology of an Emerging Disease*,



Case Studies on Contemporary Social Issues (Belmont, CA: Thomson, 2008); Barry S. Hewlett and Richard P. Amola, "Cultural Contexts of Ebola in Northern Uganda", *Emerging Infectious Diseases* 9, no. 10 (octobre 2003): 1242–48, <https://doi.org/10.3201/eid0910.020493>

64. Un phénomène similaire s'est produit en Afrique de l'Ouest, voir Nguyen, "Ebola: How We Became Unprepared, and What Might Come Next".
65. Entretien, infirmier A du centre de santé de référence de Mangina, 3 février 2020 ; entretien, médecin du centre de santé de référence de Mangina, 28 février 2020.
66. Entretien, médecin du centre de santé de référence de Mangina, 28 février 2020.
67. Entretien, infirmier A du centre de santé de référence de Mangina, 3 février 2020
68. Entretien, infirmier B du centre de santé de référence de Mangina, 3 février 2020
69. Entretien, infirmier B du centre de santé de référence de Mangina, 3 février 2020
70. En effet, en mai 2018, le personnel infirmier de la région avait entamé une grève administrative — fonctionnant cliniquement mais n'envoyant pas de rapports à l'administration centrale — en raison de plusieurs mois de salaires impayés. Selon nos travaux ethnographiques, ces salaires ont disparu lors d'une transition vers un mécanisme bancaire différent et n'ont jamais été récupérés, malgré un effort important de la part du syndicat infirmier. Étant donné que trois médecins, qui n'étaient pas impliqués dans la grève, travaillaient dans le centre de santé de Mangina pendant cette période, la grève administrative n'a pas affecté directement l'épidémie d'Ebola. Les médecins avaient la charge du centre de santé et auraient pu contacter directement le bureau central de santé pour leur faire part de leurs préoccupations, s'ils avaient effectivement reconnu l'épidémie et avaient fait confiance aux administrateurs centraux.
71. Bien que le vaccin ait été soumis à la FDA et à la Commission européenne, il n'avait pas encore été approuvé. Le mAb114 n'en était qu'à un stade très précoce dans les essais de phase I.
72. Pour une discussion sur les protocoles MEURI pour cette épidémie, voir OMS, "Notes de la consultation sur le contrôle de l'utilisation en situation d'urgence d'interventions thérapeutiques non homologuées (MEURI) pour le traitement de la maladie à virus Ebola (MVE)", 27 août 2018, https://www.who.int/csr/resources/publications/ebola/MEURI_Ebola_final-fr.pdf?ua=1
73. Voir aussi Note d'information 4 de la CASS, "Social Science Support for COVID-19: Lessons Learned Brief 4. Social Sciences Evidence on Barriers to Healthcare Seeking during the DRC Ebola Outbreak".
74. Les dangers des messages de santé publique fondés sur la peur sont abordés en détail ci-dessous, ainsi que dans Ellie Kemp, "Replacing the Language of Fear: Language and Communication in DRC's Latest Ebola Response", *Humanitarian Practice Network*, mars 2020, <https://odihpn.org/magazine/replacing-the-language-of-fear-language-and-communication-in-drcs-latest-ebola-response/>
75. Entretien, médecin du centre de santé de référence de Mangina, 28 février 2020.
76. Entretien, *nyumba kumi* à Mangina, 3 février 2020.
77. Selon un membre du personnel de MSF avec qui nous nous sommes entretenus (19 février 2020) et qui se trouvait à Mangina au début de l'épidémie, il y avait eu des discussions sur la mise en place de stations de lavage des mains et de surveillance de la température sur les routes partant de Mangina — d'autant plus que Mangina servait de plaque tournante par laquelle passait une grande partie des produits agricoles de la région. Cependant, l'installation de ces stations a été initialement différée, dans un effort pour limiter la coercition et la criminalisation que ces types de mesures de santé publique ont tendance à produire. En novembre 2018, lors de leur mise en place, Ebola était déjà répandue.
78. Entretien, prédicateur à Beni, 8 février 2020.
79. Travail ethnographique, Beni, 2 février 2020.
80. Le troisième rapport de cette série examinera plus en détail les facteurs menant à la violence contre la Réponse.
81. Dans notre enquête, nous avons posé plusieurs questions pour évaluer les organisations auxquelles la population a fait confiance dans la



réponse à Ebola. Lors de nos séances d'analyse, nous avons constaté que ces questions étaient très difficiles pour une grande partie de la population, qui regroupait souvent les humanitaires et les responsables gouvernementaux sous le terme « *les gens qui viennent en Land Cruisers [batu ya Land Cruiser]* ».

82. Travail ethnographique, Beni, 25 janvier 2020. Le troisième rapport du GEC sur cette Réponse examinera plus en détail les escortes armées.
83. Benton, "Whose Security? Militarization and Securitization During West Africa's Ebola Outbreak".
84. La hiérarchie des vies mentionnée ici s'étendait bien au-delà de la militarisation pour affecter l'octroi de contrats, de salaires, d'assurance et d'autres avantages à certains membres du personnel de la Réponse, tout en refusant à d'autres membres du personnel d'y avoir accès. Cette question sera étudiée plus en détail dans le deuxième rapport du GEC sur l'économie politique de la Réponse.
85. La langue la plus parlée à Kinshasa est le lingala ; dans le Grand Nord, c'est le swahili (ou le nande). Si une partie des deux populations parle français, seules les personnes qui ont eu accès à l'enseignement secondaire sont réellement à l'aise dans la langue coloniale.
86. Ce point de vue est un vestige de l'époque coloniale, lorsque les Belges ont formé les Congolais évolués pour être la classe instruite et leur ont donné le pouvoir sur les masses sans instruction. Pour plus d'informations à ce sujet en RDC, voir Hunt, *A Nervous State: Violence, Remedies, and Reverie in Colonial Congo*, et sur le phénomène plus généralement, voir Frantz Fanon, *Peau noire, masques blancs (Black Skin, White Masks)*, trans. Philcox, Richard (New York : Grove Press, 2008).
87. Sur la temporalité problématique de la « crise » humanitaire, voir Cathrine Brun, "There Is No Future in Humanitarianism: Emergency, Temporality and Protracted Displacement", *History and Anthropology* 27, no. 4 (7 août 2016): 393–410, <https://doi.org/10.1080/02757206.2016.1207637>; Peter Redfield, *Life in Crisis: The Ethical Journey of Doctors without Borders* (Berkeley : University of California Press, 2013). Sur la manière dont la militarisation, et la temporalité de l'urgence plus généralement, privilégient la protection de certaines personnes tout en sacrifiant la sécurité des autres, voir Benton, "Whose Security? Militarization and Securitization During West Africa's Ebola Outbreak".
88. MSF, "Medical Activities Suspended after Ebola Treatment Centre Attack | MSF", Médecins Sans Frontières (MSF) International, 28 février 2019, <https://www.msf.org/medical-activities-suspended-after-ebola-treatment-centre-attack>
89. Le second rapport de cette série explorera cette dynamique plus en détails.
90. Voir Andrew Lakoff, "Two States of Emergency: Ebola 2014", *Limn*, janvier 2015, <https://limn.it/articles/two-states-of-emergency-ebola-2014/>; Lakoff, *Unprepared* pour une discussion plus complète de cette question.
91. Voir OMS, "Report of the External Auditor", 9 mai 2019, https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA72/A72_39-fr.pdf pour une discussion sur le rôle du Programme d'urgence sanitaire de l'OMS, mis en place après l'Afrique de l'Ouest, pendant cette épidémie.
92. Le second rapport de cette série explorera cette dynamique plus en détails.
93. Bien qu'anecdotiques, ces témoignages devraient donner à réfléchir pour toute célébration du rôle de l'OMS en tant que partenaire opérationnel.
94. Travail ethnographique, Furu, 22 janvier 2020.
95. Mélanie Gouby, "Ebola: Les Humanitaires Pris Pour Cibles En RDC", *Le Figaro*, 9 janvier 2020, <https://www.lefigaro.fr/international/ebola-les-humanitaires-pris-pour-cibles-en-rdc-20200108>
96. Voir également, Vinh-Kim Nguyen, "An Epidemic of Suspicion — Ebola and Violence in the DRC", *New England Journal of Medicine* 380, no. 14 (2019): 1298–99, <https://doi.org/10.1056/NEJMp1902682> pour une discussion sur « l'épidémie de suspicion » qui a prévalu pendant cette période.
97. Chad R. Wells et al., "The Exacerbation of Ebola Outbreaks by Conflict in the Democratic Republic of the Congo", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 116, no. 48 (2019): 24366–72, <https://doi.org/10.1073/pnas.1913980116> donne un récit de cette époque particulière à Butembo.



98. Susan Scutti, "Congo Ebola Outbreak Not a Public Health Emergency of International Concern, WHO Says", *CNN*. 12 avril 2019, <https://www.cnn.com/2019/04/12/health/ebola-public-health-emergency-congo-africa-bn-intl/index.html>
99. OMS, "OMS | Maladie à virus Ebola – République démocratique du Congo", OMS. *Organisation mondiale de la Santé*, 2020, <http://www.who.int/csr/don/23-january-2020-ebola-drc/fr/>
100. Barry S. Hewlett et Bonnie L. Hewlett, Ebola, Culture, and Politics: *The Anthropology of an Emerging Disease. Case Studies on Contemporary Social Issues* (Belmont, CA: Thomson, 2008); Barry S. Hewlett et Richard P. Amola, "Cultural Contexts of Ebola in Northern Uganda", *Emerging Infectious Diseases* 9, no. 10 (2003): 1242–48, <https://doi.org/10.3201/eid0910.020493> ; Alain Epelboin, *Approche Anthropologique de l'épidémie de FHV Ebola 2014 en Guinée Conakry* (OMS, 2014), <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01090291>
101. Ici, voir Benton, "Ebola at a Distance" pour une critique de cette pratique.
102. Une analyse interne de l'OMS en mai 2019 a également mis en évidence la nature problématique de la communication hiérarchique à sens unique pendant cette épidémie : "A recalibration of community engagement around two-way dialogue and adaptation to community feedback is greatly needed" IOAC, "Public Health Emergencies: Preparedness and Response. Report of the Independent Oversight and Advisory Committee for the WHO Health Emergencies Programme", mai 2019, https://www.who.int/about/who_reform/emergency-capacities/oversight-committee/A72-6-en.pdf?ua=1. Comme cela s'était produit en Afrique de l'Ouest (voir Benton, "Ebola at a Distance"), même la recherche menée dans la communauté dans le but de créer une sorte de rétroaction communautaire était souvent perçue comme exacerbant le caractère déjà extractif de la Réponse.
103. Paul Richards, Ebola: *How a People's Science Helped End an Epidemic*, African Arguments (Londres : Zed Books, 2016) ; Leach and Hewlett, "Haemorrhagic Fevers: Narratives, Politics and Pathways", décrivent des dynamiques similaires lors d'épidémies précédentes.
104. OMS, "Report of the External Auditor".
105. Entretiens avec divers membres du personnel de la Réponse de l'OMS, janvier à mars 2020.
106. OMS, "Optimized Supportive Care for Ebola Virus Disease: Clinical Management Standard Operating Procedures", mars 2019, <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325000/9789241515894-eng.pdf?sequence=1>
107. Sabue Mulangu et al., "A Randomized, Controlled Trial of Ebola Virus Disease Therapeutics," *New England Journal of Medicine* 381, no. 24 (December 12, 2019): 2293–2303, <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1910993>
108. Pour une discussion sur la stratégie de vaccination en anneau, qui a été mise en œuvre avec succès dans le cas de la variole, voir Ana Maria Henao-Restrepo et al., "Efficacy and Effectiveness of an RVS-Vectored Vaccine in Preventing Ebola Virus Disease: Final Results from the Guinea Ring Vaccination, Open-Label, Cluster-Randomised Trial (Ebola Ça Suffit!)", *The Lancet* 389, no. 10068 (2017): 505–18, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32621-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32621-6)
109. M.S.F., "MSF Begins Administering New Ebola Vaccine in DRC", dans *Doctors Without Borders* (USA, 2019), <https://www.doctorswithoutborders.org/what-we-do/news-stories/news/msf-begins-administering-new-ebola-vaccine-drc>
110. KST, "Congolese Army's Optimism Undermined by New ADF Massacres", *Kivu Security Blog* (blog), 2 mars 2020, <https://blog.kivusecurity.org/congolese-armys-optimism-undermined-by-new-adf-massacres/>
111. Recherche ethnographique, Beni, 2 novembre 2019.
112. Pour plus d'informations concernant l'État congolais au cours des deux dernières décennies, voir Timothy Raeymaekers, *Violent Capitalism and Hybrid Identity in the Eastern Congo : Power to the Margins* (New York, NY : Cambridge University Press, 2014) ; Trefon, *Reinventing Order in Congo* ; Jason Stearns, *Dancing in the Glory of Monsters : The Collapse of the Congo and the Great War of Africa* (New York : PublicAffairs, 2011)
113. Banque mondiale, "The World Bank in DRC", *World Bank*, 2020, <https://www.worldbank.org/en/country/drc/overview>
114. DW, "Congo: Protesters Storm UN Base in Beni," November 25, 2019, <https://www.dw.com/en/congo-protesters-storm-un-base-in-beni/a-51407396>



115. Recherche ethnographique, Goma, 10.29.19
116. Mosoka P. Fallah et al., "Quantifying Poverty as a Driver of Ebola Transmission", *PLoS Neglected Tropical Diseases* 9, no. 12 (31 décembre 2015), <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0004260> ; Ismail O. D. Rashid et Semiha Abdulmelik, eds., *Understanding West Africa's Ebola Epidemic : Towards a Political Economy, Security and Society in Africa* (London : Zed Books, 2017) ; Kathleen A. Alexander, Claire E. Sander-son, Madav Marathe, Bryan L. Lewis, Caitlin M. Rivers, Jeffrey Shaman, John M. Drake, et al., "What Factors Might Have Led to the Emer-gence of Ebola in West Africa ? ", *PLoS Neglected Tropical Diseases* 9, no. 6 (4 juin 2015), <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003652>; Compton J Tucker et al., "Climatic and Ecological Context of the 1994-1996 Ebola Outbreaks", *Climatic and Ecological Context of the 1994-1996 Ebola Outbreaks* 68, no. 2 (2002) : 147–52 ; Leach, "The Ebola Crisis and Post-2015 Development" ; Barbara Kerstiëns et Francine Matthys, "Interventions to Control Virus Transmission during an Outbreak of Ebola Hemorrhagic Fever : Experience from Kikwit, Dem-ocratic Republic of the Congo, 1995", *The Journal of Infectious Diseases* 179, no. Supplement_1 (1er février 1999) : S263–67, <https://doi.org/10.1086/514320>
117. Un sensibilisateur a déclaré : « Dans les formations, ils nous apprennent, 'ne passez pas plus de 5 minutes à la maison, ne mangez pas, ne faites pas pipi — vous ne voulez tout simplement pas être accusé d'avoir transmis Ebola à la famille. » Entretien avec un sensibilisateur de la Réponse, 11 février 2020.
118. Entretien avec un membre de la Réponse, 28 février 2020.
119. L'usage de la forme impérative est, en soi, une manifestation des types de violence structurelle qui remontent à la période coloniale. Voir Johannes Fabian, *Language and Colonial Power* (Berkeley, CA: University of California Press, 1986)
120. Voir également CASS, "Social Science Support for COVID-19 : Lessons Learned Brief 3. Humanitarian Programme Recommendations for COVID-19 Based on Social Sciences Evidence from the DRC Ebola Outbreak Response", 22 mai 2020 ; Traducteurs sans frontières, "Miss-ing the Mark? People in Eastern DRC Need Information on Ebola in a Language They Understand. A Rapid Language Needs Assessment in Goma, DRC", mars 2019, https://translatorswithoutborders.org/wp-content/uploads/2019/03/DRC_Ebola_Assessment_English.pdf ; Traducteurs sans frontières, "We Need to Talk. Effective Ebola Risk Communication Requires Respect and Transparency and Remains as Vital as Ever. An Assessment of Changing Communication Needs and Preferences in Beni, North Kivu", décembre 2019, pour des discus-sions approfondies sur les problèmes que le langage a posés pendant cette épidémie.
121. Muyembe-Tamfum et al., "Ebola Outbreak in Kikwit, Democratic Republic of the Congo: Discovery and Control Measures"; Muyembe-Tam-fum et al., "Ebola Virus Outbreaks in Africa."
122. Voir également, une discussion dans CASS, "Social Science Support for COVID-19 : Lessons Learned Brief 1. What Social Sciences Research-ers Working in Humanitarian Contexts (Sub-Saharan Africa) Should Be Asking in COVID-19 and Why", 22 mai 2020 sur ce sujet.
123. William A. Fischer, Timothy M. Uyeki, et Robert V. Tauxe, "Ebola Virus Disease : What Clinicians in the United States Need to Know", *Amer-ican Journal of Infection Control* 43, no. 8 (2015) : 788–93, <https://doi.org/10.1016/j.ajic.2015.05.005>
124. CASS, "Social Science Support for COVID-19 : Lessons Learned Brief 3. Humanitarian Programme Recommendations for COVID-19 Based on Social Sciences Evidence from the DRC Ebola Outbreak Response", *Unicef*, 2020, <https://www.unicef.org/drcongo/media/4131/file/CASS-Brief3-recommendations.pdf>
125. Alexandra M. Medley et al., "Case Definitions Used During the First 6 Months of the 10th Ebola Virus Disease Outbreak in the Democr-at-ic Republic of the Congo — Four Neighboring Countries", *Morbidity and Mortality Weekly Report* 69, no. 1 (2020) : 14–19, <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6901a4>
126. Un audit indépendant de l'OMS a commenté le recours à la force dans ce contexte. Le rapport produit par cette commission IOAC, « Public Health Emergencies: Preparedness and Response. Report of the Independent Oversight and Advisory Committee for the WHO Health Emergencies Programme » se lit comme suit : « La combinaison de critères d'admission généraux pour les cas suspects de MVE et de retards dans l'obtention de la confirmation en laboratoire a conduit à une flambée de cas non-Ebola admis, parfois sous la contrainte par les forces de sécurité. »
127. Richards, *Ebola*.
128. Natalie E. Dean et al., "Transmissibility and Pathogenicity of Ebola Virus : A Systematic Review and Meta-Analysis of Household Secondary Attack Rate and Asymptomatic Infection", *Clinical Infectious Diseases* 62, no. 10 (2016) : 1277–86, <https://doi.org/10.1093/cid/ciw114>



129. Voir Esther Yei Mokuwa et Harro Maat, "Rural Populations Exposed to Ebola Virus Disease Respond Positively to Localised Case Handling: Evidence from Sierra Leone", ed. Eric Mossel, *PLOS Neglected Tropical Diseases* 14, no. 1 (21 janvier 2020) : e0007666, <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007666> ; Ebola Gbalo Research Group, "Responding to the Ebola Virus Disease Outbreak in DR Congo : When Will We Learn from Sierra Leone ? ", *The Lancet* 393, no. 10191 (juin 2019) : 2647–50, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)31211-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)31211-5) ; Nguyen, "Ebola : How We Became Unprepared, and What Might Come Next" pour des discussions sur d'autres lieux de soins Ebola, autres que dans les CTE.
130. Michael T. Osterholm et al., "Transmission of Ebola Viruses : What We Know and What We Do Not Know", *MBio* 6, no. 2 (2015), <https://doi.org/10.1128/mBio.00137-15> ; Pinzon et al., "Trigger Events : Enviroclimatic Coupling of Ebola Hemorrhagic Fever Outbreaks" ; Dean et al., "Transmissibility and Pathogenicity of Ebola Virus : A Systematic Review and Meta-Analysis of Household Secondary Attack Rate and Asymptomatic Infection".
131. Leach et Hewlett, "Haemorrhagic Fevers: Narratives, Politics and Pathways" ; Pinzon et al., "Trigger Events : Enviroclimatic Coupling of Ebola Hemorrhagic Fever Outbreaks" ; Tucker et al., "Climatic and Ecological Context of the 1994-1996 Ebola Outbreaks" ; Victor Narat et al., "Rethinking Human–Nonhuman Primate Contact and Pathogenic Disease Spillover", *EcoHealth* 14, no. 4 (2017) : 840–50, <https://doi.org/10.1007/s10393-017-1283-4> ; Alexander, Sanderson, Marathe, Lewis, Rivers, Shaman, Drake, et al., "What Factors Might Have Led to the Emergence of Ebola in West Africa ? " ; Brown et Kelly, "Material Proximities and Hotspots : Toward an Anthropology of Viral Hemorrhagic Fevers : Material Proximities and Hotspots" ; Clare Shelley-Egan et Jim Dratwa, "Marginalisation, Ebola and Health for All : From Outbreak to Lessons Learned", *International Journal of Environmental Research and Public Health* 16, no. 17 (2019) : 3023, <https://doi.org/10.3390/ijerph16173023>
132. F.A.O., *Democratic Republic of the Congo - Situation Report April 2020 : FAO in Emergencies*, 2020, <http://www.fao.org/emergencies/resources/documents/resources-detail/fr/c/1271802/>
133. Pauline Vetter et al., "Ebola Virus Shedding and Transmission : Review of Current Evidence", *Journal of Infectious Diseases* 214, no. suppl 3 (2016): 177–84, <https://doi.org/10.1093/infdis/jiw254>
134. Rojek, Horby, et Dunning, "Insights from Clinical Research Completed during the West Africa Ebola Virus Disease Epidemic".
135. N.E. MacDermott et D.G. Bausch, "Virus Persistence and Recrudescence after Ebola Virus Disease : What Are the Risks to Healthcare Workers ? ", *Journal of Hospital Infection* 94, no. 2 (2016) : 113–15, <https://doi.org/10.1016/j.jhin.2016.07.004>
136. Hyojung Lee et Hiroshi Nishiura, "Recrudescence of Ebola Virus Disease Outbreak in West Africa, 2014–2016", *International Journal of Infectious Diseases* 64, no. novembre (2017) : 90–92, <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2017.09.013>
137. Rojek, Horby et Dunning, "Insights from Clinical Research Completed during the West Africa Ebola Virus Disease Epidemic", e285
138. Hunt, "An Acoustic Register, Tenacious Images, and Congolese Scenes of Rape and Repetition" ; Hunt, *A Nervous State : Violence, Remedies, and Reverie in Colonial Congo* ; Maria Eriksson Baaz et Maria Stern, "The Complexity of Violence : A Critical Analysis of Sexual Violence in the Democratic Republic of Congo (DRC)" (SIDA, mai 2010) ; Charlotte Mertens and Maree Pardy, "'Sexurity' and Its Effects in Eastern Democratic Republic of Congo", *Third World Quarterly* 38, no. 4 (3 avril 2017) : 956–79, <https://doi.org/10.1080/01436597.2016.1191341>
139. Lee et Nishiura, "Recrudescence of Ebola Virus Disease Outbreak in West Africa, 2014–2016" ; MacDermott and Bausch, "Virus Persistence and Recrudescence after Ebola Virus Disease : What Are the Risks to Healthcare Workers ? "
140. Michael Jacobs et al., "Late Ebola Virus Relapse Causing Meningoencephalitis: A Case Report", *The Lancet* 388, no. 10043 (2016) : 498–503, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30386-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30386-5)
141. Entretien avec un membre de l'OMS, 28 février 2020.
142. OMS, "WHO | Ebola Virus Disease – Democratic Republic of the Congo".
143. Institute Medicine, *Uncertainty and Decision Making : Lessons from Other Public Health Contexts. Environmental Decisions in the Face of Uncertainty* (National Academies Press (US, 2013), <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK200849/>
144. Mary Hawk et al., "Harm Reduction Principles for Healthcare Settings", *Harm Reduction Journal* 14, no. 1 (2017) : 70, <https://doi.org/10.1186/s12954-017-0196-4>



145. Recherche ethnographique, Butembo, 6 février 2020.
146. Voir Julie Marcus, "Quarantine Fatigue Is Real. Shaming People Won't Help," *The Atlantic*, 2020, <https://www.theatlantic.com/ideas/archive/2020/05/quarantine-fatigue-real-and-shaming-people-wont-help/611482/> pour une discussion concernant ces stratégies de communication dans le contexte de Covid-19.
147. La négligence des *relais communautaires* disponibles dans la communauté résulte potentiellement d'une méconnaissance du système de santé ; cependant, étant donné que les traceurs de contacts étaient relativement bien payés, le népotisme a probablement motivé le choix de former et d'embaucher du nouveau personnel.
148. CDC SBS Task Force, "Barriers and Motivators for Community Participation in the Response to Ebola in the Democratic Republic of Congo (DRC), 2018-2019 A Synthesis of Social Science Analysis Results and Corresponding Field Activities in Four Response Areas".
149. Recherche ethnographique, Beni, 4 février 2020.
150. CDC SBS Task Force, "Barriers and Motivators for Community Participation in the Response to Ebola in the Democratic Republic of Congo (DRC), 2018-2019 A Synthesis of Social Science Analysis Results and Corresponding Field Activities in Four Response Areas".
151. Recherche ethnographique, Butembo, 15 février 2020.
152. Voir Richards, *Ebola*. pour une discussion sur les effets néfastes des interprétations culturalistes concernant les funérailles et la mort pendant l'épidémie ouest-africaine. Voir également P. Formenty et al., "L'épidémie de Fièvre Hémorragique à Virus Ebola En République Du Congo, 2003 : Une Nouvelle Stratégie ?", *Médecine Tropicale* 63, no. 3 (2003): 291-95 ; OMS, *How to Conduct Safe and Dignified Burial of a Patient Who Has Died from Suspected or Confirmed Ebola or Marburg Virus Disease*, 2017, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/137379/WHO_EVD_GUIDANCE_Burials_14.2_eng.pdf?sequence=1
153. Epelboin, *Approche Anthropologique de l'épidémie de FHV Ebola 2014 en Guinée Conakry* ; Richards, *Ebola*.
154. Communication personnelle avec Alain Epelboin, 21 janvier 2020.
155. Pour en savoir plus sur les effets à long terme de ces erreurs, voir Theresa Jones, Noé Kasali et Olivia Tulloch, "Grief and Memorialisation : Making Meaning with Ebola-Affected Families", *Humanitarian Practice Network*, mars 2020, <https://odihpn.org/magazine/grief-and-memorialisation-making-meaning-with-ebola-affected-families/>. Voir également CDC SBS Task Force, "Barriers and Motivators for Community Participation in the Response to Ebola in the Democratic Republic of Congo (DRC), 2018-2019 A Synthesis of Social Science Analysis Results and Corresponding Field Activities in Four Response Areas".
156. CDC SBS Task Force, "Barriers and Motivators for Community Participation in the Response to Ebola in the Democratic Republic of Congo (DRC), 2018-2019 A Synthesis of Social Science Analysis Results and Corresponding Field Activities in Four Response Areas."
157. FR: Natalie Roberts, "Ebola and innovation: examining the approach to the Nod Kivu epidemic", *Humanitarian Practice Network*, mars 2020, <https://odihpn.org/magazine/ebola-and-innovation-examining-the-approach-to-the-nord-kivu-epidemic/>
158. CASS, "Social Science Support for COVID-19 : Lessons Learned Brief 3. Humanitarian Programme Recommendations for COVID-19 Based on Social Sciences Evidence from the DRC Ebola Outbreak Response", 22 mai 2020 ; Traducteurs sans frontières, "Missing the Mark ? People in Eastern DRC Need Information on Ebola in a Language They Understand. A Rapid Language Needs Assessment in Goma, DRC".
159. En mai 2019, SAGES a changé la dose recommandée pour le vaccin rVSV-ZEBOV. Pour plus d'informations sur le sujet, voir OMS, "Report of the External Auditor".
160. Le fait que le rVSV-ZEBOV ait un profil d'effets secondaires aussi graves en fait un vaccin moins idéal ; cependant, étant donné l'efficacité de ce vaccin telle qu'elle est rapportée dans l'essai « Ça suffit ! », il sera très difficile pour d'autres vaccins, peut-être plus idéaux, de passer des essais cliniques. Cette question est discutée dans Kelly, "Ebola Vaccines, Evidentiary Charisma and the Rise of Global Health Emergency Research" ; Anton Camacho et al., "Estimating the Probability of Demonstrating Vaccine Efficacy in the Declining Ebola Epidemic : A Bayesian Modelling Approach", *BMJ Open* 5, no. 12 (1er décembre 2015) : e009346, <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009346>
161. CASS, "Social Science Support for COVID-19 : Lessons Learned Brief 2. Gender Inclusiveness in COVID-19 Humanitarian Response Opera-



tions, Evidence from Social Sciences Outbreak Research", 2020.

162. IRC, "Not All That Bleeds Is Ebola : How Has the DRC Ebola Outbreak Impacted Sexual and Reproductive Health in North Kivu ? " rapporte qu'Ebola a affecté de manière disproportionnée les femmes et les filles pendant cette épidémie (56%) et que les taux de mortalité des femmes enceintes contaminées étaient significativement plus élevés que la moyenne (53% contre 39%).
163. Voir Kapur, "Gender Analysis : Prevention and Response to Ebola Virus Disease in the Democratic Republic of Congo", concernant les faveurs sexuelles et autres violences basées sur le genre au cours de cette Réponse.
164. CDC SBS Task Force, "Barriers and Motivators for Community Participation in the Response to Ebola in the Democratic Republic of Congo (DRC), 2018-2019 A Synthesis of Social Science Analysis Results and Corresponding Field Activities in Four Response Areas".
165. Alors que la stratégie de vaccination a changé en janvier 2020, les vaccins n'ont jamais été administrés dans les centres de santé publique par le personnel infirmier qui faisait des vaccinations de routine. Le fait que la vaccination Ebola n'a jamais été intégrée dans le système de vaccination de routine, malgré les retours de la communauté qui le demandent, a limité profondément l'acceptation du vaccin pendant cette épidémie.
166. Dans un entretien avec Merck (10 janvier 2020), l'absence de vaccin supplémentaire a été attribuée au long processus de fabrication du vaccin. Selon un membre du personnel de Merck, la production du rVSV-ZEBOV prend 12 mois ; cette épidémie dure depuis 23 mois.
167. Il existait d'autres composants au système parallèle, comme les centres d'isolement, etc. Cependant, étant donné que ceux-ci ont joué dans l'ensemble un petit rôle dans la gestion de l'épidémie, nous ne les examinons pas ici.
168. Entretien à Butembo, 20 février 2020.
169. La CASS a joué un rôle central en rendant visible l'importance de ces petits systèmes plus informels pour les soins de santé dans la région.
170. Voir IRC, "Not All That Bleeds Is Ebola : How Has the DRC Ebola Outbreak Impacted Sexual and Reproductive Health in North Kivu ? " pour une discussion sur la façon dont l'outil de triage utilisé dans cette épidémie s'est révélé extrêmement dangereux pour la santé des femmes.
171. MSF a fait valoir la nécessité d'un EPI modifié dans le traitement d'Ebola. Voir, par exemple, Roberts, "Ebola and innovation: examining the approach to the Nord Kivu epidemic", *Humanitarian Practice Network*, mars 2020, <https://odihpn.org/magazine/ebola-and-innovation-examining-the-approach-to-the-nord-kivu-epidemic/>.
172. Selon nos entretiens ainsi que l'article récemment publié de Richard Kojan et al., "Reducing Mortality from Ebola through a Comprehensive, Decentralised and Integrated Standard of Care", *Humanitarian Practice Network*, mars 2020, <https://odihpn.org/magazine/reducing-mortality-from-ebola-through-a-comprehensive-decentralised-and-integrated-standard-of-care/>, ALIMA a réalisé un travail similaire, mais nous n'avons pas visité leurs structures.
173. Entretien avec un membre de MSF, 12 février 2020.
174. Au cours de cette épidémie, les centres de triage intégrés de MSF France étaient toujours gérés par la Réponse. En conséquence, le triage était spécifique à Ebola, ne ciblant que les personnes présentant des symptômes d'Ebola, au lieu d'une forme plus générale de triage, qui expliquait également l'état clinique du patient. Voir Roberts, "Ebola and innovation: examining the approach to the Nord Kivu epidemic", *Humanitarian Practice Network*, mars 2020, <https://odihpn.org/magazine/ebola-and-innovation-examining-the-approach-to-the-nord-kivu-epidemic/>.
175. ; Annie-Marie Pegg, "Healthcare in the Time of Ebola : Towards an Integrated Syndromic Approach ? ", non daté, pour une description d'un système de triage rigoureux qui pourrait sauver des vies pendant une épidémie comme pendant les périodes non épidémiques.
176. Les deux pratiques documentées par nos équipes ethnographiques.
177. En raison de la possibilité d'un test faussement négatif au début de la maladie, la confirmation d'Ebola nécessite deux tests à 48 heures d'intervalle.
178. CASS, "Social Science Support for COVID-19: Lessons Learned Brief 4. Social Sciences Evidence on Barriers to Healthcare Seeking during



the DRC Ebola Outbreak.”

179. Voir Mulangu et al., “A Randomized, Controlled Trial of Ebola Virus Disease Therapeutics”. *New England Journal of Medicine* 381, no. 24 (12 décembre 2019): 2293–2303, <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1910993>. Certes, d'autres avancées cliniques ont été proposées au cours de cette épidémie, qui, si elles étaient instituées, auraient des effets bénéfiques sur la mortalité : l'OMS a recommandé l'utilisation de la post-exposition pour les professionnels de santé exposés, OMS, “Notes for the Record : Consultation on Monitored Emergency Use of Unregistered Interventions (MEURI) for Ebola Virus Disease” ; MSF a avancé un argument similaire pour les contacts à haut risque de personnes confirmées atteintes d'Ebola ; en mars 2020, ALIMA s'employait à obtenir une capacité de dialyse dans les CTE ; un essai contrôlé randomisé a été proposé pour tester l'effet des molécules de traitement sur l'éradication du virus Ebola du sperme des survivants.
180. De nombreuses personnes ont écrit sur la peur des CTE — et, dans cette épidémie, la suspicion qu'ils suscitaient, Richardson et al., “The Ebola Suspect's Dilemma” ; Gomez-Temesio, “Outliving Death : Ebola, Zombies, and the Politics of Saving Lives” ; CASS, “Social Science Support for COVID-19 : Lessons Learned Brief 4. Social Sciences Evidence on Barriers to Healthcare Seeking during the DRC Ebola Outbreak” ; CDC SBS Task Force, “Barriers and Motivators for Community Participation in the Response to Ebola in the Democratic Republic of Congo (DRC), 2018-2019 A Synthesis of Social Science Analysis Results and Corresponding Field Activities in Four Response Areas.” ; Nguyen, “An Epidemic of Suspicion — Ebola and Violence in the DRC”.
181. Après l'épidémie ouest-africaine, ALIMA a conçu le CUBE, une unité autonome de soins d'urgence Biosecure destinée à être utilisée dans les épidémies de maladies hautement contagieuses. Avec des côtés transparents et des bras d'entrées externes, le CUBE permet une surveillance étroite des patients, et même la prestation de soins cliniques à travers les parois, tout en offrant une protection maximale aux professionnels de santé. Lors de cette épidémie, ALIMA et MSF France ont utilisé le CUBE pour le traitement des cas confirmés d'Ebola.
182. PNUD, “Recovering from the Ebola Crisis : A Summary Report”, 2015, https://www.undp.org/content/dam/undp/library/crisis%20prevention/UNDP_CPR_EbolaRecovery_2015.pdf
183. Selon “Social Science Support for COVID-19 : Lessons Learned Brief 3. Humanitarian Programme Recommendations for COVID-19 Based on Social Sciences Evidence from the DRC Ebola Outbreak Response”, 22 mai 2020, par la CASS, les professionnels de santé ne représentaient que 5 % du total des infections. La grande majorité d'entre eux étaient des praticiens traditionnels initialement exclus des campagnes de vaccination.
184. Dans notre enquête auprès des ménages, qui a été menée après la fin des soins de santé gratuits dans la plupart des hôpitaux, 66 % des ménages (1012/1541) ont déclaré qu'ils se rendaient dans les hôpitaux plus fréquemment lorsque des soins de santé gratuits étaient disponibles. Ces données d'enquête sont étayées par les données de la CASS concernant l'augmentation des consultations pendant la gratuité des soins, CASS, “Social Science Support for COVID-19 : Lessons Learned Brief 4. Social Sciences Evidence on Barriers to Healthcare Seeking during the DRC Ebola Outbreak”. Des augmentations similaires de la fréquentation des structures de santé ont été observées avec la mise en place de la gratuité des soins lors de la 9^{ème} épidémie, Yuen W. Hung et al., “Impact of a Free Health Care Policy in the Democratic Republic of the Congo During an Ebola Outbreak : An Interrupted Time-Series Analysis”, sous presse, <https://doi.org/10.2139/ssrn.3420410>
185. Sur la diminution de la fréquentation des structures de santé dans l'épidémie ouest-africaine, voir Bolkan et al., “Ebola and Indirect Effects on Health Service Function in Sierra Leone” ; Bolkan et al., “Admissions and Surgery as Indicators of Hospital Functions in Sierra Leone during the West-African Ebola Outbreak” ; Ibrahim Bundu et al., “Surgery in the Time of Ebola : How Events Impacted on a Single Surgical Institution in Sierra Leone”, *Journal of the Royal Army Medical Corps* 162, no. 3 (juin 2016) : 212–16, <https://doi.org/10.1136/jramc-2015-000582>
186. Bien que nos données quantitatives soient présentées dans leur intégralité ailleurs, il convient de mentionner que la seule mesure dans laquelle les soins de santé semblaient être pires qu'auparavant pendant l'épidémie d'Ebola était celle de la vaccination contre la rougeole. Dans notre enquête auprès des ménages, seulement 89 % (2755/3102) des ménages ont déclaré qu'ils amèneraient leurs enfants pour des vaccinations de routine pendant l'épidémie d'Ebola, en grande partie en raison de la peur de contracter Ebola pendant la vaccination. Les zones de santé centrales de Butembo, Katwa, Beni, Mabalako, Kalunguta et Vuhovi ont rapporté ensemble une réduction de 14 % des taux de vaccination pendant l'épidémie d'Ebola, par rapport à un an et demi auparavant. Malgré une vaste campagne de vaccination contre la rougeole en décembre 2019, le nombre d'enfants non vaccinés au Nord-Kivu reste probablement dangereusement élevé, selon une source à MSF, en particulier compte tenu de l'épidémie de rougeole en cours dans la région, Tanja Ducomble et Etienne Gignoux, “Learning from a Massive Epidemic : Measles in DRC”, *The Lancet Infectious Diseases* 20, no. 5 (2020) : 542, [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(20\)30265-6](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(20)30265-6). Ces données ont été communiquées à l'OMS avec recommandation d'action immédiate. Pour des discussions sur l'épidémie de rougeole qui a suivi l'épidémie d'Ebola en Afrique de l'Ouest, voir Balcha Girma Masresha et al., “The Impact of a Prolonged Ebola Outbreak on Measles Elimination Activities in Guinea, Liberia and Sierra Leone, 2014-2015”, *The Pan African Medical Journal* 35, no. Suppl 1 (2020) : 8, <https://doi.org/10.11604/pamj.suppl.2020.35.1.19059> ; Saki Takahashi et al., “The Growing Risk from Measles and Other Childhood Infections in the Wake of Ebola”, *Science* 347, no. 6227 (2015) : 1240–42, <https://doi.org/10.1126/science.aaa3438>
187. Adia Benton et Kim Yi Dionne, “International Political Economy and the 2014 West African Ebola Outbreak”, *African Studies Review* 58, no. 1 (avril 2015) : 223–36, <https://doi.org/10.1017/asr.2015.11> avancement un argument similaire dans le contexte ouest-africain, en faisant va-



loir que les structures de pensée racistes, qui privilégiaient la protection des vies blanches sur les vies noires, sont à l'origine d'une grande partie de l'échec concernant cette épidémie d'Ebola.

188. Ceci, à un moment où ce système a connu une augmentation significative de son utilisation. Compte tenu du manque d'effectifs du personnel de santé qui est resté à son poste, les inquiétudes que la CASS a soulevées quant à la diminution de la qualité des soins au sein du système de santé congolais pendant cette épidémie sont justifiées, CASS, "Social Science Support for COVID-19 : Lessons Learned Brief 4. Social Sciences Evidence on Barriers to Healthcare Seeking during the DRC Ebola Outbreak".
189. Voir en particulier Margaret E. Kruk, S.Tornorlah Varpilah Michael Myers et Bernice T. Dahn, "What Is a Resilient Health System? Lessons from Ebola", *The Lancet* 385, no. 9980 (2015): 1910–12, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60755-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60755-3); Kim J. Brolin Ribacke et al., "Effects of the West Africa Ebola Virus Disease on Health-Care Utilization – A Systematic Review", *Frontiers in Public Health* 4 (10 octobre 2016), <https://doi.org/10.3389/fpubh.2016.00222>; Andrew S. Boozary, Paul E. Farmer et Ashish K. Jha, "The Ebola Outbreak, Fragile Health Systems, and Quality as a Cure", *JAMA* 312, no. 18 (2014): 1859, <https://doi.org/10.1001/jama.2014.14387>
190. Et ce ne sont que les coûts économiques directs. Caroline Huber, Lyn Finelli et Warren Stevens, "The Economic and Social Burden of the 2014 Ebola Outbreak in West Africa", *The Journal of Infectious Diseases* 218, no. Supplement_5 (22 novembre 2018): S698–704, <https://doi.org/10.1093/infdis/jiy213> suggèrent que les coûts des décès non liés au virus Ebola représentent en fait le coût le plus élevé pour le système, à 18 milliards de dollars, avec un fardeau économique et social global de l'épidémie estimé à 53 milliards de dollars.
191. Appel téléphonique, membre du personnel de l'OMS dans la Réponse, 30 mars 2020.
192. Voir Mobula et al., "Recommendations for the COVID-19 Response at the National Level Based on Lessons Learned from the Ebola Virus Disease Outbreak in the Democratic Republic of the Congo".
193. Maxwell J. Smith et Ross E.G. Upshur, "Ebola and Learning Lessons from Moral Failures: Who Cares about Ethics ? : Table 1", *Public Health Ethics*, 2015, 10, <https://doi.org/10.1093/phe/phv028>
194. Smith et Upshur, "Ebola and Learning Lessons from Moral Failures: Who Cares about Ethics ? : Table 1".
195. Nous remercions un collègue relecteur anonyme pour ces informations. Bien que cette phrase soit souvent attribuée à MSF, elle faisait également partie de l'image de l'OMS lors de la Réponse.
196. Si cette épidémie a également touché la province d'Ituri, le financement de ce projet a été spécifiquement orienté vers la recherche au Nord-Kivu. En conséquence, l'Ituri n'est pas inclus dans la collecte de données ou dans cette analyse.
197. L'équipe était composée de cinq ethnographes : trois hommes et deux femmes, une personne expatriée et quatre originaires de l'est de la RDC.
198. À savoir Kirotshé, Masisi, Nyiragongo et Rutshuru. Cependant, cette partie de la recherche a été interrompue en raison de la pandémie Covid-19.
199. CASS, "Social Science Support for COVID-19: Lessons Learned Brief 1. What Social Sciences Researchers Working in Humanitarian Contexts (Sub-Saharan Africa) Should Be Asking in COVID-19 and Why".

CONGO RESEARCH
GROUPGROUPE D'ÉTUDE
SUR LE CONGO

Le Groupe d'étude sur le Congo (GEC) est un projet de recherche indépendant à but non lucratif qui s'efforce de comprendre et d'expliquer la violence qui affecte des millions de Congolais. Nous menons des recherches rigoureuses sur différents aspects du conflit qui sévit en République démocratique du Congo. Toutes nos recherches s'appuient sur une profonde connaissance historique et sociale du problème en question. Nos bureaux se trouvent au Centre de coopération internationale de l'Université de New York.

L'ensemble de nos publications, blogs et podcasts sont disponibles sur les sites suivants : www.congoresearchgroup.org et www.gecongo.org.

[GEC_CRG](https://twitter.com/GEC_CRG)www.congoresearchgroup.orgwww.cic.nyu.edu

Center on International Cooperation

726 Broadway, Suite 543

NY 10003, New York