Prise en compte des aspects psychologique et transculturels des patients atteints ou suspects de maladie à virus Ebola admis au Centre de traitement des soignants de Conakry (Guinée) janvier-juillet 2015

S. Ramade[a], S. Moroge[b], A. Delahaye[c], H. Dampierre[d], T. Carmoi[e], C. Ficko[f], C. Rapp[f]

a Département préparation milieux et opérationnelle, Centre de simulation de médecine opérationnelle, École du Val de Grâce, 1 place Alphonse Laveran – 75230 Paris Cedex 05.
b Service de psychiatrie, Hôpital d'instruction des armées Laveran, BP 60149 – 13384 Marseille Cedex 13.
c Service de psychiatrie, Hôpital d'instruction des armées Sainte-Anne, BP 600 – 83800 Toulon Cedex 9.
d Bureau politique de formation-recrutement et reconversion, Direction centrale du Service de santé des armées, Fort neuf de Vincennes Cours des Maréchaux – 75614 Paris Cedex12.
e Clinique médico-chirurgicale, Hôpital d'instruction des armées du Val-de-Grâce, 74 boulevard de Port-Royal – 75230 Paris Cedex 5.
f Service de maladies infectieuses et tropicales, Hôpital d'instruction des armées Bégin, 69 avenue de Paris – 94163 Saint-Mandé Cedex.

Résumé

La mise en œuvre d'un Centre de traitement des soignants à CONAKRY (Guinée) a permis de développer une approche globale du patient atteint ou suspect de maladie à virus Ebola, afin de permettre une expérience humaniste et transculturelle de son hospitalisation dans un contexte de pathologie infectieuse hautement létale, contagieuse et stigmatisante. Ce concept a participé à la réussite de cette structure.

Mots-clés : Approche transculturelle. Centre traitement soignants. Ebola. Guinée. Soutien psychosocial.

Abstract

MANAGING THE PSYCHOLOGICAL AND TRANSCULTURAL SPECIFICITIES OF PATIENTS WITH SUSPECTED OR CONFIRMED EBOLA VIRUS DISEASE AT CONAKRY HEALTHCARE CENTRE FOR MEDICAL STAFF (GUINEA), FROM JANUARY TO JULY 2015.

Running an Ebola treatment facility caring for medical stall in Conakry (Guinea) helped in developing a holistic approach to caring for patients with suspected or confirmed Ebola virus disease. This approach allowed a humanistic and trans-cultural experience during the hospitalization of the staff in a highly contagious and stigmatizing bio-hazardous setting. This concept was essential to complete the mission.

Keywords: Ebola. Guinea. Healthcare Centre for Medical Staff. Psycho-social support. Trans-cultural approach.

Introduction

L'ouverture d'un Centre de traitement des soignants (CTS) Ebola en janvier 2015 a été l'occasion pour ses concepteurs de prendre en compte les retours d'expérience des centres de traitement déjà déployés en Guinée-Conakry et du vécu des patients atteints par la Maladie à virus Ebola (MVE) ayant survécu. Cette démarche s'est traduite par le développement d'une démarche globale au profit du patient admis au CTS appelée la « guinéisation » de la prise en charge. Conçue pour être compatible avec les contraintes de biosécurité, elle a permis aux patients d'expérimenter un vécu différent de l'hospitalisation.

S. RAMADE, médecin en chef. S. MOROGE, médecin principal, praticien certifié. A. DELAHAYE, capitaine, psychologue clinicienne. H. DAMPIERRE, médecin en chef, praticien confirmé. T. CARMOI, médecin en chef, professeur agrégé du Val-de-Grâce. C. FICKO, médecin en chef, praticien confirmé. C. RAPP, professeur agrégé du Val-de-Grâce.

Correspondance : Monsieur le médecin en chef S. RAMADE, Centre de simulation en médecine opérationnelle, Département préparation milieux et opérationnelle, École du Val-de-Grâce, 1 place Alphonse Laveran – 75230 Paris Cedex 05.
E-mail : sebastien.ramade@intradef.gouv.fr

Contexte

L'épidémie

Un déclenchement brutal sur un terreau de superstition

L'épidémie de MVE est apparue en Guinée-Conakry officiellement le 26 décembre 2013 dans un village reculé de la région forestière chez un petit garçon âgé de 2 ans (1).

Il s'agit d'une région pauvre, ravagée par les séquelles de la guerre civile. Le caractère peu discriminant des symptômes souvent identiques à ceux d'autres maladies infectieuses locales, associé à un taux de mortalité important (les 16 premiers malades sont décédés), a été le terreau de toutes les superstitions. Pour le médecin expert de l'OMS ayant mené une enquête durant cette période (2), il était impossible pour quelqu'un n'ayant pas l'expérience du virus Ebola de diagnostiquer à ce stade la maladie, d'autant qu'il n'y avait jamais eu d'épidémie à MVE dans ce pays. Les villageois et les médecins étaient effrayés et désemparés. Pour s'éloigner des foyers ou au contraire pour assister aux funérailles de leurs proches, les populations se sont déplacées vers la capitale ou les pays frontaliers, scellant ainsi le sort de la Guinée-Conakry.

Au total, en décembre 2014, l'épidémie de MVE en Guinée-Conakry est une tragédie destructrice de la société guinéenne.

Un mode de transmission « anti-communautaire »

La transmission du virus se fait par contact direct avec un patient symptomatique. La coutume, l'organisation des contacts sociaux et la précarité du logement ont favorisé ces contacts.

La famille en Afrique sub-saharienne regroupe en fait une communauté beaucoup plus vaste que dans celle correspondant à cette terminologie en Europe. Outre la famille de « sang », s'y ajoutent des amis proches estampillés « tonton » ou « tata », et parfois même des enfants ou adultes recueillis par solidarité. Un sujet infecté peut donc être en contact avec plusieurs dizaines de personnes.

Selon Amara Sidibe, sociologue, le rite funéraire prévoit un accompagnement de la dépouille au cimetière par toute la communauté et un contact physique avec celle-ci (3). Au cérémonial requis par la religion musulmane, s'ajoutent les superstitions qui priment sur une quelconque information sanitaire validée (4). Car leur objectif est de transmettre un héritage, d'assurer au défunt une vie après la mort sous peine de taxer sa famille de négligence et de favoriser la suspicion. Les dépouilles de malades décédés de MVE restent extrêmement contagieuses. Lors de l'épidémie, on dissociera les enterrements « communautaires », des enterrements « sécurisés ».

Les malades sont gardés au sein des familles et pris en charge par les « mamans » de la maison qui jouent le rôle d'aide-soignante ou de garde-malade. C'est la raison pour laquelle elles ont payé un lourd tribut au début de l'épidémie et que des familles entières ont été décimées (2).

Enfin, l'exiguïté et la rusticité de l'habitat ont participé à l'augmentation des contacts à risque.

La stigmatisation ou la « mort sociale »

Les Guinéens ayant côtoyé des malades atteints de MVE ou les patients ayant survécu à celle-ci sont presque systématiquement stigmatisés par leur entourage. Les témoignages parlent de personnes que l'on ne veut plus approcher, certaines sont accusées de sorcellerie (5).

La Guinée-Conakry peut se définir comme une société qui obéit à une logique de survie et donc de conservation des traditions et d'obéissance aux aînés. Dans ce modèle, le moindre écart par rapport à la règle des anciens est sanctionné par une éviction de la communauté car il est considéré comme un risque pour la survie du groupe. La connaissance provenant de l'extérieur et du progrès est beaucoup plus controversée que l'expérience des anciens, c'est-à-dire ceux qui ont survécu (6).

La maladie à virus Ebola a donc cette particularité : la moitié des malades qu'elle ne tue pas physiquement, est tuée ou blessée socialement et donc psychologiquement.

La théorie du complot

Le constat d'un état de suspicion généralisé avait déjà été établi par des anthropologues lors des épidémies de MVE précédentes (7). D'un point de vue politique et social, la défiance de la population à l'égard de « l'industrie Ebola » qui « contamine et tue les Guinéens » tout en détournant les centaines de millions de dollars de la communauté internationale s'est accrue avec le temps (8). « Ebola cristallise les frustrations et les rancœurs à l'égard de l'administration, dont certains pensent qu'elle est à l'origine de cette épidémie, en année préélectorale ». Des villageois ont déclaré que l'eau chlorée pulvérisée par la Croix Rouge pour les enterrements sécurisés était en fait du virus (9). Certains affirmaient aussi que le virus était transmis par les thermomètres à infrarouge largement utilisés sur place pour le dépistage.

La violence de la population appauvrie, terrifiée, brisée est décuplée par l'incompréhension de ce fléau qui la frappe et contre lequel elle n'a pas les moyens de lutter. Pour exemple, mi-septembre 2014, dans plusieurs régions du pays, des agents de santé ont été violemment attaqués par les foules, certains ayant été obligés de fuir pour échapper à une mort certaine. L'un d'entre eux a dû se cacher dans la brousse pendant plus d'une journée. D'autres ont vu leurs véhicules vandalisés et leurs médicaments rassemblés et brûlés en public, comme si de tels actes pouvaient servir de rites expiatoires (1). Des émeutes ont été si violentes que des décès ont été à déplorer. Une communication paradoxale autour des possibilités de survie n'a pas aidé à clarifier la présence des agents humanitaires et les propositions de soin. Les médias guinéens avaient largement diffusé en début d'épidémie des messages pessimistes sur le sort funeste des malades et sur l'absence de traitement possible (2). Ultérieurement, une communication « internationalisée » ne prenant pas suffisamment en compte les préoccupations locales a aggravé les mécanismes de réticence à l'égard du système de soin dédié au virus Ebola (4).

Le concept de centre de traitement des soignants : un nouveau maillon dans une chaîne décrédibilisée

Les concepts de CTE, CT, CTCom : le défi de l'urgence diagnostique

En janvier 2015, le Comité national de réponse à Ebola (CNRE) prépare un plan d'action intitulé

« Ebola zéro en 60 jours » (10). L'un des objectifs de ce plan est de permettre un maillage plus dense du territoire pour repérer les patients suspects et de les orienter vers les centres capables d'établir un diagnostic et de proposer un traitement. Des Centres de transit communautaires (CTcom), aux Centres de transit (CT), jusqu'aux Centres de traitement Ebola (CTE), l'acheminement des patients rencontre des obstacles : la réticence de la population, l'infrastructure routière et le manque d'ambulance. L'urgence diagnostique a bien été identifiée mais trop de patients meurent sans confirmation diagnostique à domicile ou dans des structures sanitaires communautaires avec un risque de transmission nosocomiale non négligeable (11).

Une localisation compromettante pour le CTS

En décembre 2014, les concepteurs du CTS font le constat de ce contexte délétère lié à l'épidémie d'Ebola. Le futur emplacement du CTS au sein d'une enceinte militaire, aux mains d'un ancien pays colonisateur, armé par des soignants militaires, ne pouvaient que susciter un peu plus de suspicion et d'inquiétude de la part de la population.

L'équipe des précurseurs a organisé une véritable campagne de communication sur la structure et son fonctionnement (émission radio, rencontre avec les responsables locaux, collaboration aux travaux, visites des structures sanitaires existantes…). Elle a favorisé l'ouverture du centre sur l'extérieur en organisant des visites régulières du site et des rencontres entre experts. Elle a également pris très tôt des contacts avec la communauté accueillante : le directeur médical de la mission, le médecin des forces du détachement précurseur et la psychologue du premier mandat sont entrés en contact avec le chef coutumier du quartier d'implantation de la base aérienne et ont participé à une cérémonie d'offrande (noix de cola) et de sacrifice (mouton) dans la cour de la mosquée en présence des notables. Ainsi, la démarche de l'équipe médicale du CTS a été explicitée, et le chef nous a accordé sa protection pour l'ensemble du temps que nous passerions sur ses terres. Cette démarche originale, a permis de ne pas avoir à déplorer le moindre incident durant le déploiement du CTS.

Enfin, l'ensemble des soignants a veillé quotidiennement à ce que l'accueil, l'information et la prise en charge des patients et de leurs familles ou entourage sur le CTS répondent à leur besoin malgré les risques et les contraintes bio-sécuritaires associées.

Statut du soignant

Principes d'éthique du patient

Les contraintes épidémiologiques et de biosécurité imposées au patient et à son entourage, l'évaluation de nouvelles thérapeutiques, et les paramètres culturels, ont nécessité un réel effort de réflexion déontologique. En l'absence de traitement spécifique, les discriminations de prise en charge en fonction de la positivité ou non à la MVE se sont ajoutées à des règles de vie et de contrôle de température strictes, auxquelles pouvaient être soumis l'entourage. Cet aspect n'était pas spécifique au CTS, mais déjà connu lors des épidémies précédentes (12).

Le contexte nous a obligés à revoir nos principes sur la confidentialité et le secret médical. Malgré notre volonté de construire une structure respectueuse de l'individualité et de l'intimité des patients, la vie communautaire a pris le dessus. Les patients entre eux et les familles entre elles échangeaient sur leur état de santé et vivaient de plein fouet la dégradation physique et le décès des autres. Très vite il a fallu s'adapter à cette réalité. Les familles étaient donc, lors de leur visite, informées aussi des événements de la vie institutionnelle du CTS : les décès, les levées de corps, les arrivées…

Le principe de secret médical n'était tout simplement pas applicable dans la forme que nous concevons en France.

Aspects psychologiques du patient-soignant suspect ou confirmé EBOLA positif

Le soignant suspect ou atteint d'Ebola en Guinée-Conakry, faisait donc face à quatre problèmes :

– il sait qu'il a environ une chance sur deux de mourir, seul, en quelques jours, soigné par des « cosmonautes » – soignants sans visage – et enterré en dehors de tout rite ancestral. Il en a d'autant plus conscience qu'il a généralement lui-même travaillé au sein d'un CTE ou d'une structure sanitaire locale ;

– dès que la suspicion de la maladie l'atteint, lui et sa famille sont instantanément et presque définitivement bannis de leur communauté de vie, même en cas de guérison. Il entre dans le monde des « damnés ». ;

– les retards diagnostiques et la promiscuité entre lui et sa communauté l'invite à penser qu'il a probablement contaminé ses proches. Il éprouvera souvent de la culpabilité.

– il a souvent déjà perdu un ou plusieurs proches. Il est donc en deuil et n'éprouve pas toujours l'envie de se battre.

Le soignant-patient admis au CTS arrivera donc dans un état d'esprit différent de celui que l'on a pu retrouver chez des patients traités dans les pays occidentaux. « Beaucoup de patients arrivent dans les CTE sans envie de se battre. Ils meurent parce qu'ils savent qu'ils ne vont pas vivre. Certains refusent les traitements, d'être hospitalisés dans les CTE ou s'évadent » (2).

Objectifs de la prise en charge

Le concept de guinéisation de la prise en charge du soignant-patient admis au CTS a donc eu trois objectifs principaux :

– lutter contre le sentiment d'isolement lors de l'hospitalisation et favoriser l'alliance thérapeutique ;

– lutter contre le fatalisme face au taux de mortalité de la maladie ;

– avoir une démarche pédagogique à l'égard des familles et de l'entourage social et favoriser la réinsertion du soignant au sein de sa communauté.

Il a donc nécessité d'intégrer les aspects communautaire, familial, culturel, religieux et psychologique dans l'approche du patient et l'établissement du lien thérapeutique.

Description du parcours du patient

L'accueil du patient

Le patient Ebola confirmé

Après un diagnostic souvent posé par une première PCR dans un CTE, le patient était directement pris en charge par l'équipe soignante à son arrivée au CTS pour être admis en zone rouge dans une chambre individuelle à usage unique (fig. 1). Ce dispositif unique permettait de préserver l'intimité du patient (notamment lors des soins) et donc d'améliorer la qualité d'accueil.



Figure 1. Phase de soin dans une chambre à usage unique. © MC Dampierre.

Cependant, une zone communautaire permettant le contact avec les familles et le « palabre » a permis d'atténuer fortement le sentiment d'isolement.

Lors de l'entretien d'accueil, le soignant équipé en Équipement de protection individuelle (EPI) montrait d'emblée son intérêt pour le patient. Ainsi, il était interrogé sur sa situation familiale, sa région d'origine, ses habitudes quotidiennes, son activité professionnelle, sa religion, les personnes susceptibles de lui rendre visite, la personne avec laquelle il souhaitait que nous partagions les informations médicales et qui pourrait prendre des décisions à sa place si besoin. Il était très important tout au long de son hospitalisation de s'enquérir de l'état de santé des proches et des derniers contacts que le patient avait pu avoir. En effet, ces personnes sont pendant les 21 jours qui suivent l'entrée du patient au CTS susceptibles de développer la maladie et doivent être déclarées et suivies par le CTE de rattachement. Ce travail de veille sanitaire permettait de prendre en charge rapidement les premiers symptômes éventuels et de transmettre les gestes qui éviteront la multiplication des contaminations dans le groupe. Le domicile et les lieux fréquentés par le patient étaient décontaminés, ainsi que ses effets personnels. Une enquête très minutieuse sur la chaîne de contamination était menée par les épidémiologistes pour comprendre les mécanismes de l'épidémie et éviter la propagation de celle-ci.

Une tablette numérique contenant des « playlists » musicales personnalisées et quelques films permettait d'animer le quotidien du patient. Des postes de radio permettaient également de rester en contact avec la vie à l'extérieur. Ce souci peut paraître incongru dans ce contexte si grave, mais il résulte d'entretiens réalisés en amont de l'ouverture du CTS au cours desquels les soignants et anciens patients déploraient « le silence de mort » qui régnait dans les centres de prise en charge Ebola et qui accentuait leur sentiment d'isolement. Il paraissait capital de partager avec les patients une démarche positive de vie. Son arrivée marquait l'entrée dans une nouvelle communauté – celle des patients et des soignants du CTS – dont il est un nouveau membre. C'est la première étape de sa « résurrection » sociale.

La prise de contact a été facilitée par la présence systématique d'un ou de plusieurs représentants du Service de santé des armées guinéen au sein du CTS. Ainsi, les quelques barrières linguistiques et culturelles ont pu être dépassées grâce à eux, en particulier pour les patients issus des contrées les plus reculées (Guinée forestière). La francophonie des Guinéens liée à l'histoire coloniale du pays a plutôt facilité les contacts.

Tout a été fait pour permettre l'accomplissement des rituels religieux propres à chaque croyance : un tapis de prière, un marquage de la direction de la Mecque, un chapelet, un set de lavage étaient disponibles dès l'arrivée des patients. Toute demande plus spécifique comme la visite d'un représentant religieux était encouragée.

Favoriser le lien avec les proches était une priorité. Les patients pouvaient garder leur téléphone portable ou en recevoir un dès leur arrivée. Des recharges étaient également fournies. La tablette numérique permettait également des contacts par Skype® (visioconférence) entre les patients les plus faibles et donc incapables de se déplacer en zone communautaire et leur famille accueillie dans l'abri des familles.

Le CTS avait à sa disposition une psychologue ou une psychiatre selon le mandat. Le numéro de celle-ci était mis à la disposition du patient. Il lui était conseillé de le communiquer à sa famille afin qu'elle puisse également bénéficier d'une écoute et d'un accompagnement tout au long de son hospitalisation.

Les préférences alimentaires étaient demandées et respectées dans la mesure du possible. Mais la restauration conçue pour l'ensemble du CTS ne semblait pas vraiment convenir aux patients. Les patients souffraient de troubles digestifs et intestinaux perturbant beaucoup leurs propres habitudes alimentaires, leurs perceptions gustatives et leurs envies. La nourriture avait au début de leur séjour une valeur plus affective que nutritive. C'est pourquoi nous avons très vite accepté que les familles apportent des plats cuisinés

ou des denrées représentant les habitudes ou les goûts les plus caractéristiques du patient. Les deux premiers patients issus de Guinée forestière ont même refusé de s'alimenter et d'être perfusés avant que leur aliment de base (riz noir) ne soit apporté par leur entourage, compromettant ainsi nettement leur pronostic. Cette attitude de rejet pourrait être en rapport avec une crainte d'être empoisonnés par la nourriture provenant des Français (éléments retrouvés dans les entretiens), ou une modification des perceptions gustatives secondaire à la MVE. Les moments d'échanges autour des recettes guinéennes et des spécialités régionales permettaient de créer du lien, en abordant des sujets du quotidien, moins anxiogènes que ceux relatifs à la maladie et aux enjeux de soin.

L'entretien initial réalisé par la psychiatre ou la psychologue a pu être réduit si l'état du patient l'exigeait et réalisé à distance par téléphone ou sur Skype®. En effet, les contraintes physiques liées au port d'EPI ne permettaient pas d'entretien prolongé ou multiple. Il est intéressant de noter que les entretiens initiaux n'ont pas mis en évidence de forte réticence à la venue des patients au sein du CTS. Leur admission était plutôt vécue comme une chance de survie supplémentaire par rapport aux CTE. Leurs demandes n'étaient pas tant techniques que liées au confort ou au *nursing*. Contrairement à ce qui avait été imaginé dans les travaux préalables, la possibilité de mourir de la maladie n'était pas évoquée.

Le fonctionnement institutionnel permettait de « désintoxiquer » (13) progressivement le patient atteint de MVE des messages de mort véhiculés par les croyances ambiantes, les médias et son histoire.

Le patient considéré comme cas possible de MVE

Les modalités d'accueil par l'équipe soignante étaient superposables à celles du patient confirmé, y compris l'hospitalisation dans une chambre individuelle à usage unique. Les conditions d'hospitalisation en zone Accueil-transit (AT) étaient plus difficiles car il n'existait pas de zone communautaire et il était demandé au patient de ne pas quitter sa chambre jusqu'à ce qu'un diagnostic soit établi. Cet isolement plus strict était parfois vécu douloureusement, surtout pour les patients africains pour qui l'investissement dans les moments de partage communautaire semble plus développé.

L'urgence diagnostique primait et la confirmation ou non de la positivité pour la MVE était obtenue en moins de 96 heures (14). Si le patient était confirmé positif, l'équipe soignante en EPI réalisait l'annonce diagnostique, habillait le patient d'un EPI afin d'éviter la contamination de la zone de transit et le transférait en zone d'hospitalisation. Si le patient était confirmé négatif, il était transféré vers l'extérieur de la structure, protégé par un EPI et rejoignait une structure de soin classique après une douche de décontamination. Il y recevait les soins appropriés à sa pathologie ou rentrait chez lui si ses symptômes s'étaient totalement amendés.

La vie du patient au sein du CTS

Le patient atteint de MVE

L'action de la psychologue/psychiatre avait trois objectifs principaux à l'égard du patient hospitalisé :

– favoriser la compliance au soin ;

– atténuer le vécu traumatique de l'hospitalisation ;

– limiter les conséquences traumatiques de la stigmatisation de la communauté d'origine.

Le temps d'hospitalisation s'est peu à peu agrémenté de quelques rituels participant à la naissance d'une vie institutionnelle enrobant chaleureusement l'organisation des soins, les contraintes de vie et les épreuves traversées.

La zone communautaire, pendant symbolique de l'arbre à palabre des villages africains, fut particulièrement appréciée des patients. Ils pouvaient se retrouver, jouer aux cartes, échanger, partager leur repas, écouter de la musique et danser. À distance, les familles ou les personnels sans EPI pouvaient les voir, assister à leurs échanges, prendre de leurs nouvelles.

Nous avons constaté que les visites en EPI n'étaient pas très pertinentes pour cette fonction de soutien psychologique. L'EPI est une barrière importante à une communication complexe impliquant les idées et les affects. Il limite également le temps partagé et la capacité de la psychiatre/psychologue à se concentrer sur la vie intérieure du sujet et non sur la sienne. Le contact en zone de visite séparée de deux mètres de la zone communautaire dès l'arrivée du patient, alors qu'il est encore capable de s'y rendre, permettait à celui-ci d'identifier la psychiatre/psychologue, de se familiariser avec sa voix, sa gestuelle, ses expressions. Lorsque le patient n'était plus valide, il savait que sa famille la rencontrait, lui parlait, lui amenait de la nourriture pour lui. Sa famille lui communiquait par téléphone les éléments de cette relation qui lui permettaient de l'investir par procuration.

Dans cette zone de visite, la psychiatre/psychologue rencontrait souvent les patients collectivement. Ils échangeaient ensemble les bonnes comme les mauvaises nouvelles. Chaque décès, chaque décompensation de l'état général, chaque levée de corps était annoncé si besoin et discuté.

La psychiatre/psychologue était joignable par téléphone. Les familles et les patients n'ont pas hésité à utiliser ce moyen pour avoir des échanges plus personnels, importants ou non, parfois juste pour vérifier qu'elle était là, qu'elle allait venir en zone de visite.

Ainsi, la relation thérapeutique était réhumanisée sur certaines séquences dans le sens où le patient pouvait voir le visage de son soignant. La meilleure connaissance des patients qui découlait de ce suivi, était une aide précieuse dans les prises de décision de l'équipe médicale. Celle-ci œuvrait également à l'entretien du lien de confiance en prenant soin d'expliquer chaque thérapeutique administrée.

Le patient considéré comme cas possible de MVE

Ses conditions d'hospitalisation différaient des précédentes notamment en raison de la courte durée de séjour dans la zone de transit. Ainsi, il ne bénéficiait pas

de l'accès à la zone communautaire pour des raisons évidentes de sécurité sanitaire, limitant ainsi les contacts avec la psychiatre/psychologue ou les proches à des entretiens par téléphone ou par Skype®. La psychiatre/psychologue veillait à appeler régulièrement les patients afin de s'enquérir de leur état d'esprit et de leurs besoins. Les familles pouvaient être accueillies et avoir un contact par Skype® depuis « l'abri des familles ». Certains patients ne souhaitaient pas avertir leur famille et l'inquiéter avant d'avoir une confirmation diagnostique (notamment les agents humanitaires dont les familles étaient éloignées et déconnectées de leur contexte de travail).

La vigilance concernant l'état psychologique de ces patients était grande jusqu'au résultat de la première PCR. Si celle-ci était négative, la pression retombait un peu et le patient était plus en capacité d'appeler en fonction de ses besoins.

Il était également important de savoir si le patient avait bien compris ou s'il était en mesure de respecter les consignes données par l'équipe accueillante concernant l'interdiction de sortir de sa chambre. Tous les patients se sont soumis à la règle par peur d'être eux-mêmes contaminés. Une première PCR positive déclenchait de toute façon son transfert immédiat vers la structure d'hospitalisation.

L'absence de visite pendant 96 heures maximum était ainsi globalement bien supportée.

La gestion des familles

Souvent victimes et parfois vectrices de la stigmatisation du patient, qu'il ait une MVE confirmé ou qu'il soit simplement un « cas possible », les familles des patients admis au CTS ont dès l'ouverture du dispositif retenu toute notre attention et bénéficié d'un accompagnement psychosocial spécifique.

Les familles étaient parfois source d'inquiétude pour les patients et perdaient ainsi leur qualité de ressource indispensable au combat que celui-ci devait mener contre la maladie. Durant son séjour, alors que ce dernier était protégé d'une bulle bienveillante avant de retrouver le monde extérieur, ses proches, eux, étaient confrontés aux conséquences de cette contamination. Le rejet ou l'inquiétude de la communauté, du quartier, le risque d'être soi-même contaminé, d'être l'objet d'une veille sanitaire, d'accepter une décontamination de l'habitat ou des lieux partagés, de perdre le revenu de celui qui travaillait, parfois de perdre son propre travail.

L'accueil des familles a soulevé beaucoup de questions au sein de l'équipe. L'enjeu était de trouver un juste équilibre entre principe de précaution et chaleur humaine, entre notre désir d'ouverture et les contraintes du lieu. Cet équilibre est resté mouvant et fonction de trois paramètres : le comportement des familles/l'état de santé des patients/les contraintes réglementaires du lieu.

Les familles étaient accueillies tous les jours par la psychiatre/psychologue ou à défaut un personnel paramédical volontaire. Les horaires de visite choisis avant l'ouverture du dispositif se sont vite avérés inadaptés à la situation. Le principe du rendez-vous également. Les familles ou l'entourage social du patient venaient souvent en groupe ou de manière rapprochée tout au long de la journée. L'organisation de leur visite était fonction de leur travail, de leur éloignement géographique, de leur accès au transport en commun ou d'un accompagnement véhiculé.

La visite des familles était également fonction de leur niveau d'éducation et de compréhension de nos messages concernant les risques de contamination. Certaines familles ne voulaient pas approcher l'enceinte du CTS. Elles prenaient contact par téléphone et s'inquiétaient pour le patient. Elles étaient conscientes que le patient avait besoin de leur soutien et se sentaient parfois tiraillées. Les membres les plus courageux ou les plus éduqués (souvent les plus jeunes car ils étaient scolarisés et parlaient mieux français) se déplaçaient pour apporter de la nourriture et montrer ainsi au patient qu'on pensait à lui et qu'on ne l'abandonnait pas.

Ces petits contacts par téléphone ou au cours de ces livraisons permettaient chaque jour de répéter de bonnes informations, de rassurer, d'encourager leur soutien, d'accepter leur peur. Ce travail délicat et frustrant, car il fallait souvent annoncer au patient que sa famille ne viendrait pas encore en zone de visite, s'est avéré indispensable pour éviter que le lien avec le patient ne soit totalement rompu pendant l'hospitalisation, ce qui aurait compliqué les conditions de son retour.

Les familles acceptant d'entrer dans l'enceinte du CTS étaient reçues dans un lieu appelé « l'abri des familles » dédié à cet accueil. C'était un bâtiment rustique, non climatisé, disposant d'un sanitaire. Au fil du temps, les photos de patients guéris au CTS ont orné l'un de ses murs : « le mur de la vie ». Les familles étaient invitées à entrer dans la communauté du CTS. Dans cet écrin d'humanité, elles pouvaient se confier sur leurs craintes, leurs conditions de vie, leur relation avec le patient, les habitudes et le caractère de celui-ci. « Nous sommes ensemble ». De notre côté, nous leur montrions grâce à une tablette numérique des photos prises à l'intérieur de la structure par l'équipe de communication de la Défense (ECPAD). L'objectif était d'être le plus transparent possible sur le fonctionnement du CTS et sur les conditions de vie des patients, malgré les contraintes de biosécurité. Ces moyens ont grandement facilité la communication avec les familles qui parlaient le moins bien français.

L'équipe d'accueil accompagnait les familles jusqu'à l'abri, évitant dans un premier temps les contacts physiques. La vérification de la température corporelle de chaque visiteur était obligatoire. Ce contrôle est devenu une habitude pour les Guinéens depuis le début de l'épidémie. Il était pratiqué en ville à l'entrée de tous les lieux publics et de tous les commerces. Une température égale ou supérieure à 38 °C était suffisante pour refuser l'entrée du visiteur, préconiser des contacts protégés et lui conseiller de consulter un médecin. Or le climat guinéen, les conditions de transport des familles jusqu'au CTS, le port du voile par les femmes, participaient à l'augmentation de leur température corporelle. L'accueil des familles devenait alors délicat : l'équipe devait se montrer rassurante,

non stigmatisante, tout en se protégeant et en gérant ses propres craintes d'être contaminée. Le visiteur fébrile était lui-même inquiet, parfois gêné qu'on le pense malade ou suspect, frustré d'avoir fait un tel voyage pour se voir refuser l'accès à son proche. L'équipe a développé une démarche par étapes qui permettait de préserver l'alliance thérapeutique avec les familles. Les contacts physiques étaient proscrits, le visiteur restait à l'extérieur de l'abri, installé confortablement à l'ombre. L'équipe le rassurait et lui proposait de s'hydrater. Sa température était contrôlée au bout de 15 mn. Pendant ce temps, l'équipe pouvait l'informer, lui donner des nouvelles du patient et l'interrogeait sur son état de santé. Si sa température ne se normalisait pas, la visite ne pouvait avoir lieu. L'équipe proposait toutefois au visiteur d'appeler avec son téléphone le patient se trouvant à l'intérieur de la structure pour lui expliquer la situation et le rassurer. La plupart du temps, la température corporelle se normalisait et la visite pouvait avoir lieu. L'équipe pouvait alors réceptionner les denrées alimentaires ou les objets apportés par la famille, les transmettre aux personnels qui entreraient dans la structure au prochain tour. Elle accompagnait ensuite la famille en zone de visite séparée de deux mètres de la zone communautaire où se retrouvaient les patients MVE positifs. Les patients les plus valides aidaient spontanément ceux qui l'étaient moins à sortir de la structure et à s'installer dans cette zone. Les familles s'y rencontraient et développaient des liens. Des amitiés et une grande solidarité ont pu naître dans cette zone.

Pour les patients qui ne pouvaient plus se déplacer, les tablettes numériques nous permettaient d'organiser un contact par Skype entre l'abri des familles et la chambre individuelle. Certaines familles n'avaient pas vu leur proche malade depuis longtemps et pouvaient le perdre sans l'avoir revu. Il nous paraissait important que la famille constate la maladie, la dégradation de l'état physique et ait quelques échanges avec le patient avant que celui-ci ne décède.

Un nouvel esprit de village était né. La maladie stigmatisante qu'est Ebola était devenue, au moins au CTS, une maladie qui unit les hommes.

Le patient décédé

Le rituel inhérent à la préparation et l'accompagnement du défunt guinéen fut l'un des facteurs de propagation de l'épidémie à Ebola. Dans un certain nombre de centres prenant en charge des patients Ebola, l'un des griefs des familles était de ne pas pouvoir rendre hommage au défunt avant qu'il ne soit inhumé dans un lieu parfois inconnu. Ce passage de la vie vers la mort est très important dans la culture guinéenne. Il s'agit de faire accepter l'esprit du mort auprès de ceux qui l'ont précédé au sein de la famille afin de conserver leur protection.

L'imminence du décès aboutissait à un accompagnement spécifique des familles et à leur préparation au deuil. Il était systématiquement proposé à la famille de venir rencontrer l'équipe du CTS (médecin d'astreinte, personnel paramédical volontaire et psychiatre/psychologue) afin de parler du déroulement de cette fin vie et de la façon dont nous nous étions occupés du défunt.

Il fallait également expliquer qu'un enterrement sécurisé serait effectué en coordination avec les équipes de la Croix Rouge guinéenne. Le coordonnateur de la Croix Rouge guinéenne prenait ensuite contact avec la famille et organisait avec elle la levée de corps et l'enterrement. La psychiatre/psychologue et quelques représentants de l'équipe du CTS assistaient à la levée de corps aux côtés des familles.

Le camion transportant le corps restait quelques instants portes ouvertes si la famille le souhaitait.

Nous nous étions préparés aux réticences des familles que nous avaient rapportées les autres centres. Nous avions imaginé pouvoir proposer aux familles de déposer sur la dépouille un objet personnel ou symbolique. Il nous est arrivé une fois de proposer à un frère regrettant profondément de ne pas pouvoir voir la dépouille du patient, une image de celui-ci vivant prise par l'équipe de communication pendant les premiers soins et une image de sa dépouille prise pendant la préparation mortuaire. Cette démarche était rendue nécessaire, car la dépouille était placée sous double housse mortuaire avec interdiction d'ouverture, toute identification par la famille était autrement impossible. La question « est-ce bien mon frère qui est mort ? » ne restait donc plus en suspend. Nous avons partagé de la douleur mais finalement rencontré aucune réticence. Les efforts faits dès l'accueil du patient pour établir un lien de qualité avec les familles ont probablement participé à ce que ces épreuves se déroulent naturellement. L'attention et la bienveillance de toute l'équipe à l'égard des familles endeuillées ont rendu dignité et humanité à l'épreuve de l'enterrement sécurisé.

La psychologue/psychiatre réunissait les patients valides en zone communautaire pendant que l'équipe s'occupait du défunt dans la structure et au moment de la levée du corps. Ainsi, nous pouvions parler entre membres d'une même communauté de ce décès, du patient, de la maladie, de leur combat.

Ainsi, le décès du patient atteint de MVE était moins synonyme de frustration. Car ce thème était le nœud gordien culturel de cette épidémie : comment concilier l'enterrement sécurisé et la préservation de la dignité et de l'héritage généalogique du patient ?

Le patient à la sortie du CTS

Le patient guéri de la MVE

Symboliquement, le malade atteint de MVE et guéri, sortant du CTS, quitte une communauté pour rejoindre sa communauté. C'est un « survivant ». Il vient de vivre un véritable cauchemar et revient à la réalité. Il est souvent convaincu qu'une action divine l'a protégé.

Pour fêter cette victoire sur la vie, un cérémonial était organisé dans un esprit festif. Au cours de la soirée précédant la sortie, les personnels volontaires se retrouvaient en zone de visite avec musique et enceintes. Les patients valides partageaient ce moment de joie avec

leur compagnon guéri. La danse a semblé leur permettre de reprendre possession de ce corps ravagé par l'asthénie et les douleurs mais aussi de se rendre compte qu'ils n'étaient pas encore tout à fait rétablis. Cette fête était anticipée par ceux qui n'étaient pas encore guéris et ils en parlaient comme d'un objectif plus léger que leur sortie et leurs retrouvailles avec la réalité extérieure. Ce rituel était d'autant plus intéressant qu'il fut une co-construction des patients et de l'équipe. Il permettait de se remercier, de se dire au revoir, de se moquer des uns des autres, de rire ensemble.

L'équipe était en nombre les jours de sortie. Les patients étaient accueillis par des applaudissements à la sortie de la structure, juste après une douche de décontamination. Une photo de groupe marquait son appartenance à la communauté du CTS. L'équipe l'accompagnait ensuite vers l'abri des familles pour y retrouver ses proches, ses amis. Les contacts physiques avec les soignants du CTS sont importants ; ils montrent à la famille qu'elle peut accueillir de nouveau son parent, le prendre dans les bras, l'embrasser (fig. 2).



Figure 2. Une expérience commune soignant/patient. © MP Moroge.

Un certificat de guérison était également remis au patient afin de l'aider dans sa réinsertion sociale et professionnelle. Les photos prises pendant le séjour lui étaient remises afin de l'aider à communiquer sur son expérience avec ceux qui n'étaient pas là.

Des kits constitués de denrées alimentaires (riz, huile vitaminée, céréales), de produits sanitaires (désinfectant, lingettes) et de préservatifs étaient fournis par le CTS et le Plan alimentaire mondial (PAM).

Ces moments d'humanité, partagés, étaient émotionnellement très forts et gratifiants pour l'équipe soignante (fig. 3). En revanche, les sorties pouvaient provoquer chez les patients restés dans la structure un sentiment d'abandon et de solitude. Il fallait donc continuer à les soutenir encore, ne pas relâcher les efforts.



Figure 3. Sortie d'une patiente guérie. © MC Dampierre.

La plupart des patients guéris sont revenus après leur sortie pour rencontrer les soignants mais surtout pour soutenir les patients restés dans la structure. Certains membres de leur famille revenaient également indépendamment d'eux. Ils étaient tous présents pour la sortie de celui qui était resté un peu plus longtemps.

Il était proposé au patient guéri un suivi afin de contrôler son état de santé physique et psychique un mois après sa sortie. Tous les patients sont revenus pour cette visite, même les patients venant de Guinée forestière.

De manière générale, les anciens patients ont bien réintégré leur communauté. Seuls les deux patients de Guinée forestière n'ont pas réussi à reprendre leur vie en main. Il faut préciser que la psychologue avait évalué chez l'un des difficultés relationnelles et affectives et chez l'autre des conflits familiaux qui semblaient antérieurs à la MVE.

Le patient « cas possible », exclu à l'issue des investigations biologiques

Il bénéficiait systématiquement au moment de sa sortie d'un entretien de débriefing avec la psychiatre/psychologue. Il s'agissait d'appréhender le vécu de l'attente potentiellement très anxiogène du diagnostic et plus largement, le vécu de son parcours au sein du CTS. Leurs capacités psychiques à reprendre leur emploi et leur vie étaient discutées avec eux. Le cas échéant, une invitation à consulter un professionnel à leur retour était formulée.

Celui-ci était organisé et assuré par leur famille, leur employeur ou le CTE de référence. Nous nous assurions ainsi qu'un relais était pris pour favoriser la réinsertion du patient dans sa communauté et la poursuite de son suivi médical si nécessaire.

Discussion

Lien à la maladie

L'approche du soignant face à la MVE et à son taux de mortalité important a été une surprise dans la mesure où les patients ne venaient pas avec des demandes de guérison comme cela peut être le cas dans une structure de soin occidentale, mais investissaient leur temps d'hospitalisation dans la relation humaine et la satisfaction de besoins essentiels, notamment de « care » (« prendre soin ») et de liens sociaux. Ils étaient très lucides sur les possibilités thérapeutiques qui faisaient l'objet d'une certaine résignation. Pour illustrer ce propos, ils demandaient rarement les résultats de leurs bilans et examens médicaux. Deux hypothèses peuvent être avancées pour expliquer ce phénomène. D'une part, les structures de soin à MVE avaient acquis auprès d'eux une solide réputation mortifère. D'autre part, une importante épidémie de choléra avait déjà ravagé le pays quelques mois avant l'épidémie à MVE et les patients avaient été traités par ces mêmes soignants, ce qui renforçait encore leur lucidité.

Atteinte des objectifs

Ils ont été atteints pour l'immense majorité des patients, les deux premiers patients issus de la Guinée forestière ayant un profil particulier. Ainsi, l'adhésion à la vie institutionnelle a été bonne et aucune évasion n'a été à déplorer. La relation thérapeutique de qualité a permis d'obtenir une bonne compliance à la prise en charge et à l'isolement. De manière générale, les anciens patients ont bien été réintégrés dans leur communauté (sauf deux originaires de la région forestière) du fait du bon accompagnement de la famille et du patient au cours de la période d'hospitalisation. Le lien établi entre les soignants et ce dernier s'est donc révélé durable.

Au total, l'approche conceptuelle proposée, a permis d'apporter du confort à l'expérience de l'hospitalisation au sein du CTS. Elle n'avait pas pour but d'améliorer directement le taux de survie des patients. Quand bien même il se serait agi d'une conséquence indirecte de cette démarche, cet effet n'aurait pas pu être quantifié.

Vécu des soignants

Les soignants du CTS ont dû trouver un équilibre entre sauver des vies et prendre soin des hommes. Eux-mêmes ont dû appréhender la maladie Ebola dont ils n'étaient pas experts. Le port de l'EPI et les règles de biosécurité venaient ralentir leur travail et le rendre particulièrement complexe.

Ils ont dû faire face à leurs propres angoisses d'être contaminés ou de faire une erreur. La vigilance pouvait devenir hypervigilance et rendre certains particulièrement sensibles aux comportements des autres.

Ils ont dû faire face au questionnement et parfois à une mise à distance de leur propre famille au moment de leur retour.

Ils ont dû s'adapter à un environnement personnel et professionnel nouveau et au climat guinéen. Certains ont développé des symptômes qui les ont conduits en tente d'isolement semblable à celle accueillant les patients suspects. Ils ont également attendu un diagnostic de confirmation avant de réintégrer la zone vie et leur travail.

Enfin, ils ont dû affronter l'échec, les pertes, s'occuper des dépouilles.

L'atmosphère aurait pu être très mortifère si cette vie institutionnelle ne s'était pas peu à peu développée. Un système de soin triangulaire (soignant-patient-famille) s'est construit et a enrichi notre connaissance de la maladie, des patients et de notre métier.

Cette co-construction nous a semblé être la meilleure façon de prévenir les risques psychosociaux d'usure professionnelle et de vécu traumatique. Nous étions tous acteurs du soin et de la vie.

Limites du modèle

Les moyens humains et financiers déployés au cours de la conception, de la construction et de la mise en œuvre du CTS ne sont pas transposables aux CTE. Ceux-ci ont des contraintes d'accueil très différentes en termes d'effectifs, et ont des moyens différents. Le CTS est donc une structure d'exception dont le renouvellement, à un stade plus précoce de la cinétique épidémique permettrait à l'avenir de préserver le vivier de soignants dont l'attrition n'a fait qu'accroître le déficit préexistant. En effet, l'obtention d'un taux de survie plus élevé permet de réinjecter des soignants immunisés dans le système de soin dédié, participant ainsi à sa résilience.

Perspectives pour le déploiement de futurs centres de traitement de fièvres hémorragiques

La préparation des équipes soignantes occidentales en vue d'armer un centre de traitement de ce type doit se baser sur une approche d'emblée globale du patient et de sa maladie, notamment à travers les facteurs culturels, psychologiques, personnels et familiaux. Pour cela, des interventions devraient proposer à des médecins s'étant immergés au sein de la population et des problématiques locales, à des anthropologues (si le profil précédent n'est pas disponible), et à des psychologues ou des psychiatres ayant pris en charge des survivants.

Le traitement de ce type de patient pourra ainsi faire l'objet d'un véritable projet de soin allant de la prise en charge initiale à la réinsertion. La présence d'un psychologue/psychiatre est donc une réelle plus-value pour ce type d'approche.

Sur le plan organisationnel de la structure de soin, il paraît important de tenir compte d'emblée des contraintes de biosécurité, d'ergonomie mais aussi des codes sociaux et culturels du pays d'implantation. À cette fin, la présence de personnels soignants autochtones paraît indispensable.

Conclusion

L'humanisation et l'approche transculturelle de la prise en charge du soignant-patient au CTS de Conakry ont permis de positiver l'expérience de son hospitalisation dans un contexte pourtant dramatique, grâce au souci constant de conjurer le drame humain et social qu'est la MVE, en créant une communauté de vie. Nous avons mis ces hommes et ces femmes, et non leur virus, au cœur de nos préoccupations. Nous nous sommes adaptés à eux et non l'inverse. Cette approche n'a été possible que grâce à la mise en place d'équipes soignantes mixtes franco-guinéennes.

Cette approche transculturelle a prouvé son efficience en termes de dé-stigmatisation, notamment au sein de la cellule familiale ce qui est déjà considérable.

Il est évident que tout ce qui a été mis en œuvre dans ce centre ne pouvait pas être décliné en totalité dans un CTE ou un CTCom. Nous avions des patients d'exception qui avaient pris des risques importants par solidarité avec leurs compatriotes. Nous avons donc œuvré pour leur apporter la reconnaissance qu'ils étaient en droit d'attendre de la part de leurs confrères français.

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt avec les données développées dans l'article soumis.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Site officiel de l'Organisation mondiale de la santé, www.who.int/csr/disease/ebola/ebola-6-month/guinea/fr
2. Entretien avec le docteur Saran Daraba Kaba, secrétaire générale de la MANO RIVER UNION.
3. Cisse A. Les rites funéraires à l'épreuve d'Ebola. www.dw.com
4. Chandler C, Fairhead J, Kelly A, Leach M, Martineau F, Mokuwa E, et al. Ebola : limitations of correcting misinformation. The Lancet 2015; 385(9975) :1275-7.
5. Langlois S. Ebola : après la guérison, la stigmatisation. www.radio-canada.ca
6. Michalon C. Les différences culturelles, mode d'emploi. SEPIA éditions, mai 2001.
7. Desclaux A. Anthropologie des fièvres hémorragiques virales. Bulletin Amades 68/2006. http://amades.revues.org/357
8. Entretien avec Frédéric Le Marcis, anthropologue, ENS LYON.
9. Migliani R, Sakoba K, William P, Guenael R. Plus d'un an d'épidémie d'Ebola en Guinée : quel bilan ? Journées du Pharo 2015.
10. Présence aux réunions hebdomadaires du CNRE, décembre 2014-janvier 2015.
11. Shears P, O'Dempsy TJ. Ebola virus disease in Africa : epidemiology and nosocomial transmission. Journal of Hospital Infection 2015 ; 90 : 1-9.
12. Epelboin A, Formenty P, Anako J, Allarangar Y. Humanisations et consentements éclairés des personnes et des populations lors des réponses aux épidémies de FHV en Afrique centrale (2003-2008) 2008epelboin.msfhumanisationoutbreakresponse_fr.rtf
13. Entretiens avec M. Sidiki Toure, psychotechnicien, consultant de la première dame de Guinée-Conakry, conseiller psychotechnique de la présidente de la Mano River Union.
14. Dampierre H. Actu Santé 2015 avril-juin : 17-9.