

La surveillance communautaire des maladies en Guinée, quelle éthique ?

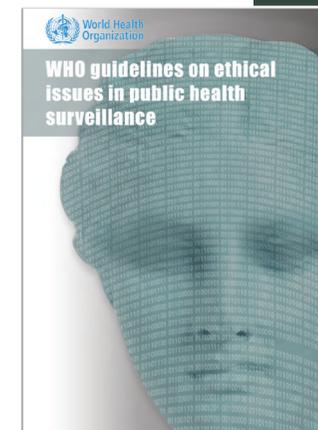
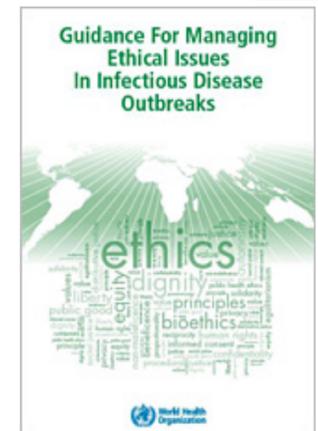
Eva BARRANCA

IRD, TransVIHMI, CERFIG



Introduction

- Ethique et épidémies : 2 publications OMS (2016, 2017) portent sur questions clés dans l'urgence (priorité dans les soins, traitements expérimentaux, etc) et pour la surveillance en santé publique
- Questions de recherche > investigations en anthropologie pour thèse en santé publique en Guinée : sous la direction d'Alice Desclaux et Abdoulaye Touré (IRD, TransVIHMI, CERFIG – Financement MUSE)
- En Guinée post-épidémie, deux champs de questions liées à l'éthique :
 - Des résultats de recherche du projet Postebogui ouvrent de nouvelles questions
 - La surveillance communautaire des maladies appelle des questions abordées dans le projet Ebohealth



WHO, *Guidance for managing Ethical Issues in Infectious Diseases Outbreaks*, 2016.
WHO, *WHO guidelines on ethical issues in public health surveillance*, 2017.

Projet Postebogui

- Suivi de 802 personnes guéries de la MVE (sur 1270 recensées en Guinée) : recherches cliniques, virologiques, biologiques, sciences sociales
- A duré quatre ans (mars 2015-mars 2019)
- Développé sur 4 sites : Conakry, Forécariah (Guinée maritime), Macenta, Nzérékoré (Guinée forestière)
- Beaucoup de publications, notamment en sciences sociales



CONTAINMENT

9. Fear and Containment: Contact Follow-up Perceptions and Social Effects in Senegal and Guinea 209

ALICE DESCLAUX, MOUSTAPHA DIOP, AND STÉPHANE DOYON

**THEY'LL INJECT YOU AND YOU'LL DIE":
FROM MEDICATION NON-COMPLIANCE TO ACCEPTANCE
IN GUINEA'S EBOLA TREATMENT UNITS**

Sams K., Desclaux A., Postebogui Research Group

Accepted Anthropology & Medicine

Survivant-e-s d'Ebola et silence réconciliateur
Paix sociale, consensus, fracture entre survivants et population

M. Fribault

Bull. Soc. Pathol. Exot. (2016) 109:309-313
DOI 10.1007/s13149-016-0510-5

ANTHROPOLOGIE MÉDICALE / MEDICAL ANTHROPOLOGY

Ebola en Guinée : formes de la stigmatisation des acteurs de santé survivants

Ebola in Guinea: Experience of Stigma among Health Professional Survivors

S. Sow · A. Desclaux · B. Taverne · Groupe d'étude PostEboGui

**Les Survivantes
Paroles de femmes guéries
de la maladie Ebola
en Guinée (2013-2016)**

Thierno Youla Sylla
Bernard Taverne

Ouvrage en cours de finalisation
(2018)



Postebogui.wordpress.com



- Résultats sérologiques en 2018 avec une **nouvelle technique plus performante** : présence négative ou indéterminée d'anticorps plasmatiques chez 68 patients > **n'ont probablement pas été contaminés** par le virus
- Enquêtes anthropologiques auprès de ces personnes pour connaître leur expérience sans leur révéler leur résultat sérologique
- Presque tous ont été traités en CTE. Erreurs dues au système d'information, erreurs de diagnostic, maladie infectieuse traitée au CTE avec test faussement positif
- Question éthique : Les patients ont le droit d'accéder à l'information les concernant. **Faut-il leur annoncer ce résultat ?** Risque de perte de confiance, interprétation comme erreur médicale, impact psychologique...
- Enquête prévue auprès d'acteurs clés sur la pertinence d'annoncer un résultat biologique qui vient contredire le vécu des personnes

Projet EboHealth

- Projet EboHEALTH : Ebola : un modèle "One Health" pour comprendre et prévenir les risques d'émergence
- Multidisciplinaire : Sciences de l'environnement, Santé humaine, Santé animale et Sciences Humaines et Sociales
- Partie Anthropologie:
 - Etude des rapports humains-chauves-souris
 - Histoire sociale d'émergences épidémies antérieures
 - Etude des dimensions sociales des stratégies de surveillance communautaire
- Définir des stratégies de surveillance plus éthiques



La surveillance communautaire en Guinée

- Post-épidémie : mise en place d'un système de surveillance dans le cadre de la préparation aux épidémies
- Surveillance des Maladies à potentiel épidémiques (MPE): une stratégie majeure de la préparation
 - **Surveillance intégrée** : recueil de tous les événements de santé publique
 - **Surveillance communautaire** : implication d'acteurs communautaires chargés d'identifier les cas de maladies épidémiques et de les notifier aux structures sanitaires (hiérarchie de transfert d'information et d'action)
- Effective en Sierra Leone et Guinée depuis 2015
- Application sur le terrain: à explorer

Mise en œuvre en Guinée

- Création de l'Agence nationale de sécurité sanitaire (ANSS) en 2016
- Surveillance avec Direction Nationale de la santé communautaire
 - 2015 : **comités de veille villageois** et mobilisations des **agents de santé communautaire** dans la détection des cas (Migliani et al., 2016)
 - 2016 : mobilisation des **personnes guéries** dans la prévention des résurgences (Migliani et al., 2016) dans le cadre de la SA-Ceint (Surveillance Active en Ceinture)
 - Depuis 2017 : implication des **Agents de santé communautaire** et **Relais communautaire** (Ministère de la santé, 2017). 11 MPE et évènements suspects suspects en santé animale dans le cadre de l'approche One Health
- 2016: système électronique de surveillance. Evaluation en 2017 (Reynolds et al., 2019) : adhérence moyenne et défaut de confidentialité

Migliani R. et al., 2016, « Aspects épidémiologiques de la maladie à virus Ebola en Guinée (déc 2013–avr 2016) », Bull Soc path exo, 109, 4.

Migliani R. et al., 2016, « Maladie à virus Ebola en Guinée : évolution de l'épidémie de son émergence en déc. 2013 à nov. 2015 », Méd et Armées, 44, 2.

Ministère de la santé, 2017, « Politique Nationale de Santé Communautaire. Guinée. », Conakry, Ministère de la santé.

Reynolds E. et al., 2019, « Implementation of an Electronic Disease Surveillance System in Guinea, 2016-2018 », *Online Journal of Public Health Informatics*, 11, 1.

Enjeux éthiques de la surveillance communautaire

Soulève plusieurs questions d'éthique

- **Faible respect de la vie privée et des données personnelles** (Gilbert et al., 2019)
- **Guide des principes éthiques de l'OMS** (OMS, 2017) :
 - Surveillance peut être intrusive ; nécessité de connaître perceptions et expériences locales ; nécessité d'informer les communautés en amont et en aval
- **Pratiques de l'agent communautaire: quelles difficultés rencontre-t-il?**
 - Est-ce qu'il notifie un cas de maladie stigmatisante ?
 - Informe-t-il le sujet concerné avant ou après avoir notifié son cas ?
 - Activité de délation sujette à des dilemmes éthiques ?
 - Demande d'aide financière de la part du malade
 - Gère différences d'interprétations des symptômes entre communauté et biomédecine
 - Doit prendre des décisions difficiles, contraintes par son statut social et professionnel, dans les limites des moyens dont il dispose.
- Possible sous- ou sur-notification des cas

Conclusion: Projet de thèse en Guinée

- Nécessité d'enquêter sur **l'acceptabilité et les effets perçus de la surveillance** chez les agents et les communautés confirmée par la littérature (Calain, 2007 ; WHO, 2014)
- **Objectif de la thèse** : Identifier les enjeux éthiques de la surveillance communautaire sur le terrain et apporter des propositions
- **Objectifs intermédiaires** :
 - Situer l'histoire des agents de la surveillance dans celle de la santé communautaire en Guinée
 - Ethnographier les perceptions et pratiques des agents communautaires vis-à-vis de la surveillance et l'éthique de la surveillance, sur plusieurs sites (urbain et rural) de surveillance
 - Analyser les facteurs sociaux de la notification des cas dans la surveillance
 - Analyser les perceptions d'experts et « communautés » sur l'éthique de l'annonce des résultats biologiques

Merci pour votre attention !

eva.barranca@ird.fr

Remerciements à MUSE qui finance ce travail

