

Les Survivantes, Femmes guéries de la MVE en Guinée

Bernard Taverne, Thierno Youla Sylla,
et l'équipe de recherche anthropologique de PostEboGui

Des populations à l'épreuve d'Ebola
Journée d'étude en anthropologie

Question 1/2

- Les femmes survivantes de MVE en Guinée ont-elles bénéficié de traitements sociaux particuliers (favorables ou défavorables) du fait de leur maladie ?
 - de la part des institutions socio-sanitaires,
 - de la part du corps social dans son ensemble,
- pendant la période épidémique et au décours immédiat de l'épidémie

Question 2/2

autrement dit :

- Les « Survivantes en Guinée » constituent-elles une population spécifique ?

Contexte : l'épidémie

- Bilan épidémiologique (déc. 2013 – avril 2016) :
 - 3814 cas, dont 3358 confirmés par RT-PCR (88%)
 - 2544 décès (66,7%)
 - 1270 guéris/survivants ; (679 femmes et 591 hommes)
 - 6233 orphelins

Contexte : distribution des cas

- Répartition par sexe : proportion selon les sexes, pas différente de la répartition de la population générale (Migliani 2016)

	Cas (%)	Décès (%)	Incidence / 100 000
Total des cas	3814 (100%)	2544 (66,7%)	
Femmes	2007 (52,7%)	1328 (66,2%)	36,58 ± 1,60
Hommes	1801 (47,3%)	1210 (67,2)	35,02 ± 1,62 (p=0,18)

Contexte : distribution des cas

- Répartition par âge et par sexe (Migliani 2016) :
 - pour les malades non pris en charge avant leur décès : incidence plus élevée chez les femmes à partir de 60 ans.
 - > soins aux malades,
 - > rites funéraires,
 - > moindre accès aux soins.

Contexte : PostEboGui

- Recherche interventionnelle auprès des personnes guéries d'Ebola en Guinée (mis en place en 2015) ; 4 sites.
 - Etudes médicales (bilan des séquelles)
 - Etudes socio-anthropologiques (impact individuel et collectif de la maladie)

Aspects interventionnels

- Prise en charge médicale des personnes post-CTE (gratuité des soins)
- Soutien économique en cas d'extrême vulnérabilité
- Renforcement de compétence du personnel
- Renforcement des infrastructures de recherches (labo, centre de recherche)

L'expérience de la maladie chez les femmes

- Pourquoi les femmes ?
 - Les premières informations épidémiologiques (2014) Liberia et Guinée indiquaient une prédominance des femmes parmi les malades,
 - En fév. 2015, la première synthèse fournie par l'OMS conclut que les taux de contamination étaient identiques pour les deux sexes dans les trois pays,
 - Une analyse plus fine par classe d'âge révèle qu'au delà de quarante ans les femmes sont effectivement plus souvent atteintes que les hommes,
 - Comment se conjuguent les statuts et rôles sociaux féminins avec l'épidémie d'Ebola ?

Méthode

- Enquête quali auprès de femmes de la cohorte PostEboGui
- Aire géographique : Guinée-Maritime
- Peu ou pas scolarisées, résidant en Guinée-Maritime au moment de l'infection
- Nombre : 30 femmes,
- Entretiens réalisés en langue Soussou (Thierno Y. Sylla), enregistrés, traduits, transcrits, analyse thématique

- point de vue des femmes, complété par d'autres enquêtes (prof. de santé, jeunes, hommes, etc.)

Population

- Age moyen 32 ans (20 à 52 ans)
- Activité principale : 26 activité commerciale ; 2 couturières ; 1 élève ; 1 cultivatrice
- Statut matrimonial : 16 mariées ; 10 veuves (6 du fait de la MVE) ; 4 célibataires/séparées
- Niveau de Scolarisation : 23/30 non scolarisées
- Lieux de résidence au moment du début de la maladie : Guinée maritime
- Chronologie : première malade en juin 2014 [phase initiale de l'épidémie], la plupart entre oct. 2014 et avril 2015 [au max de l'épidémie], puis juin et août 2015 [fin de l'épidémie]
- Durée moyenne depuis la sortie du CTE au moment des entretiens : 10 mois (mini : 4 ; maxi : 19 mois) ; 18/30 sont sorties depuis 10 mois ou plus.

Résultats

- Présentation centrée sur le devenir, les conséquences de l'événement à « moyen terme » (10 mois post-CTE),

Résultats

- Ce que révèlent les entretiens :
 - confirment la dimension familiale de la maladie
 - révèlent le nb élevé de cas / famille -> effet déstructurant sur la composition des UD, recomposition des UD
 - décrivent diverses situations de stigmatisation et exclusion et leur évolution
 - l'impact économique immédiat
 - révèlent les différentes formes de solidarités entre conjoints, entre frères-sœurs, selon les liens avec la parenté
 - la mise en oeuvre des aides sociales

Une maladie familiale

- en moyenne 6 personnes malades dans l'Unité domestique ou la famille,
mini : 1 – max : 18
- en moyenne 4 décès dans l'Unité domestique ou la famille,
mini : 0 – max : 15
- « personne n'a été infecté par la maladie dans ma famille, à part moi » ;
(maladie contractée à l'occasion d'une visite chez une personne malade)
- « ma sœur aînée, mon mari, trois de ses frères, ma fille et son bébé..., je suis la seule qui ait survécu »
- le contexte initial : le plus souvent, les soins accordés à un proche parent malade,

Une maladie familiale

- Conséquence de l'atteinte familiale :

– les recompositions :

« j'avais 3 enfants, un est mort quand j'étais au CTE ; mon père, ma mère et mes deux frères ont été emportés par Ebola ; les enfants de ma mère étaient au nombre de 10, 4 restent maintenant ; j'ai pris avec moi les enfants de mon jeune frère » (25 ans, couturière, 3^e épouse, 12 mois post-CTE, 6 enfants à charge)

-> prise en charge des enfants orphelins, mais aussi des parents âgés des conjoints décédés.

« Depuis le décès de mon mari, c'est moi qui m'occupe de ses parents. Ce sont deux vieilles personnes qui vivent dans un village. Ils n'ont personne d'autre pour s'occuper d'eux, puisqu'ils ont perdu les deux enfants qu'ils avaient. En l'absence de mon mari, je prends soin d'eux » (42 ans, veuve/MVE, 14 mois post-CTE)

Stigmatisation et discrimination

- Variées dans leur forme et leur intensité :
 - l'abandon par le conjoint (« la fuite du mari »),
 - la mise à distance par le conjoint, ou les co-épouses,
 - l'absence d'expression de solidarité par les membres de la famille,
 - l'interdiction d'usage des services communs (points d'eau, sanitaires),
 - le rejet de partage des espaces publics,
 - l'injonction à déménager,
 - l'autostigmatisation,

Stigmatisation et discrimination

- Exclusion de voisinage :

- initiale :

« Après notre retour à la maison, nos voisins les plus proches nous ont détestés. Ils ne venaient plus chez nous ; personne ne se rendait plus chez l'autre » (26 ans, mariée, 12 mois post-CTE)

- transitoire :

« Quand j'étais nouvellement sortie, les gens s'éloignaient de moi, mais maintenant beaucoup de personnes n'ont plus peur de moi. Je plaisante avec certaines personnes autrefois réticentes envers moi » (25 ans, mariée, 12 mois post-CTE)

Stigmatisation et discrimination

- Exclusion de voisinage :

– tardive :

« Mes voisins, depuis que je suis tombée malade, il n'y a plus de communication entre nous, même actuellement il n'y en a pas ; partout où je suis, ils n'y mettent pas les pieds » (46 ans, veuve, 12 mois post-CTE)

Stigmatisation et discrimination

- Déclassement social et dégradation des conditions de vie :

« Le père de mon mari nous a ordonné de quitter la concession, il a accusé les épouses d'être des sorcières [11 cas, 9 décès dans l'unité domestique]. La première épouse est décédée ; avec la seconde, nous sommes allées louer un logement, c'est une chambre-salon. Nos enfants passent la nuit au salon, nous dans la chambre. Notre logement est juste à côté d'un garage. Les plus âgés passent la nuit dans les véhicules du garage » (35 ans, veuve, 4 enfants)

Stigmatisation et discrimination

- Déclassement social et dégradation des conditions de vie :

« Le propriétaire de la maison nous a demandé de quitter sa maison, nous ne sommes pas parties dans l'immédiat. Il nous a insultées en nous traitant de *gnan ga madi* (« bâtards »). Je suis maintenant dans un coin, loin. Là où j'habite, la route n'est pas bitumée, il y a quand même le courant. Avec mon actuel propriétaire, il y a des querelles qui éclatent, des querelles provoquées toujours par la pauvreté » (45 ans, séparée, 2 enfants)

Dégradation économique

- Presque toutes les femmes en témoignent quelque soit l'activité antérieure :
 - Perte de marchandises, de clientèle, du capital, de la force de travail,
« Quand j'ai quitté l'hôpital, je suis restée environ six mois à la maison avant de pouvoir gagner 10 000 GNF (1€) de moi-même » (26 ans, mariée, 14 mois post-CTE)
 - « Depuis que j'ai quitté le CTE, je ne fais aucun travail, je ne fais rien et je ne revends rien » (25 ans, mariée, 12 mois post-CTE)

Dégradation économique

« j'étais vendeuse au marché. Je mettais à côté 650 000 GNF par mois (65€). Actuellement, je n'ai pas de fonds de capital. J'étais très connue, mais c'est la maladie Ebola qui m'a démoli (52 ans, veuve MVE, 11 mois post-CTE)

« je suis vendeuse, mais depuis Ebola, je ne fais rien. Je n'ai pas de moyens, et mon mari non plus » (30 ans, mariée, 8 mois post-CTE)

Soutien et accompagnement

- Géographie de l'entraide familiale :

Relations entre conjoints et co-épouse : la maladie révélatrice des peurs et des sentiments

- « Je me suis occupé de mon mari jusqu'à ce qu'il décède »
- « mon mari n'a pas été malade, il s'est occupé de moi jusqu'à ce que je sois rétablie »
- « mon mari n'a pas eu peur de moi, il me lavait, m'accompagnait aux toilettes »
- « mon mari est resté près de moi, à la sortie du CTE il m'a donné 50 000 F »
- « il n'est pas venu me voir tout de suite à l'hôpital »
- « mon mari n'est même pas venu me voir à l'intérieur du véhicule qui devait m'emmener au CTE alors qu'il était parti jusqu'à l'hôpital en moto pour attendre et connaître le résultat de leurs analyses. La manière dont il avait accompagné ses jeunes sœurs, il aurait pu faire la même chose avec moi »
- « mon mari n'est jamais venu me voir au CTE »
- exacerbation des tensions entre co-épouses

Soutien et accompagnement

- Géographie de l'entraide familiale :

Relations entre frères, sœurs, et parents

- « je n'ai eu aucune aide des parents de mon mari »
- « Depuis le décès de mon mari, c'est mon frère, même mère même père, qui m'aide un peu »
- « Seules deux personnes parmi les membres de la famille de mon mari m'ont soutenue, son grand frère et sa petite sœur dont je suis l'homonyme »
- proposition de lévirat,
- « Parfois le mari de ma fille m'aide, mais j'ai honte de tendre tout le temps la main à mon gendre, déjà je lui ai donné une responsabilité, il s'occupe de ma fille, il ne faut pas en ajouter »
- « Quand vous vivez avec quelqu'un (son mari) et qu'il vous donne tout le temps, on a tous honte sauf celui qui n'a pas de honte (fon nahan mou yâghima) »

L'aide sociale aux survivantes

- PAM, UNICEF, Croix-Rouge, ...
 - orphelins, veuves, personnes sorties des CTE
 - dotations variables selon les institutions : riz, savon, lait, huile, cahiers et fournitures scolaires, transfert monétaire, des bâches...
 - don initial à la sortie des CTE : modique
 - organisation tardive en Guinée maritime : avril 2015 ; établissement des listes de bénéficiaires par divers organismes avant liste unique
- 13/30 déclarent avoir reçu une aide du PAM (Programme Alimentaire Mondial), « cash transfert » : 1,5 M GNF (50 € x 3)
- 17/30 : informées mais n'ont encore rien reçu, non informées, ne savent pas comment y accéder,
 - « nous entendons certaines personnes sur les dons qu'elles reçoivent. Mais nous, nous n'avons rien, certains même gagnent des dons alors qu'ils n'ont pas été infectés par le virus Ebola »
 - « moi je ne savais pas comment faire... En Guinée toutes les choses sont mafieuses »

Les survivant-e-s forment-ils/elles une « population » ?

- Selon les acteurs de la santé et de la recherche médicale
 - dans un premier temps, comme donneurs de plasma,
 - comme acteurs de la prévention et de prise en charge (diffusion de messages positifs sur les CTE, intégration dans les équipes de suivi des personnes contacts, dans les équipes de soins des CTE),
 - comme objet d'études immunologiques,
 - comme source possible de ré-émergence épidémique liée à la transmission sexuelle -> ce sont les hommes qui sont considérés comme « population à risque » lié à la transmission par le sperme,
- Selon les acteurs dispensateurs « d'aides sociales »
 - enfants, orphelins, veuves,
 - femmes survivantes ne constituent pas une population spécifique

Conclusion

- Les femmes survivantes de MVE en Guinée ont-elles bénéficié de traitements sociaux particuliers (favorables ou défavorables) du fait de leur maladie ?
 - de la part des institutions socio-sanitaires,
 - de la part du corps social dans son ensemble,
- > NON
- Les « Survivantes en Guinée » constituent-elles une population spécifique ?
 - du point de vue de la santé publique, -> NON
 - du point de vue sociologique : étude complémentaire nécessaire à distance de l'épidémie,
