

À la rencontre des victimes d’Ebola : coercition, persuasion ou appel au sacrifice de soi ?

Philippe Calain^{a,*}, Marc Poncin^a

RÉSUMÉ

Mots clés :

Ebola
Éthiques de santé publique
Isolement
Autonomie
Droits de l’homme
Quarantaine

La crise Ebola de 2014-2015 en Afrique de l’Ouest a souligné les limites pratiques s’agissant de la défense des droits de l’homme et des principes éthiques communs lorsqu’il s’agit d’appliquer des mesures d’urgence de santé publique. Le rôle des équipes médicales dans la mise en place d’une quarantaine ou d’un isolement s’est révélé problématique, notamment lorsque la communauté, contrainte par la suspension provisoire des libertés civiles, s’y opposait. Face aux victimes d’Ebola, les équipes de proximité sont confrontées à des dilemmes moraux où la frontière entre coercition, persuasion et appels au don de soi devient floue. Nous proposons pour ces équipes un jeu de recommandations pratiques qui visent le respect de l’autonomie des victimes d’épidémie et soulage les tensions au sein de la communauté. Nous reconnaissons que certaines de ces recommandations ne peuvent être réalisées que progressivement en fonction du stade de propagation ou de la localisation de l’épidémie. Et pourtant avec la venue de nouveaux traitements expérimentaux et d’interventions de recherche, faire la part entre l’autonomie des patients et l’intérêt général va devenir un devoir éthique de plus en plus pressant.

Addendum

Ont contribué à la traduction française : Timothy Fox, Dominique Fox-Rigaud, Marc Poncin, Maude Montani, Kati Dzoni et Philippe Calain. La version originale de cet article a été publiée dans *Social Science & Medicine*, Vol. 147, Philippe Calain & Marc Poncin, *Reaching out to Ebola victims: Coercion, persuasion or an appeal for self-sacrifice?*, pp. 126-133, Copyright Elsevier (December 2015). Elle est accessible sur le site: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953615302021>

1. Introduction

Il est désormais banal de dire que l’épidémie de la maladie virale Ebola (MVE) en 2014-2015 en Afrique de l’Ouest a été sans précédent à cause de son envergure, de son impact sociétal, de sa dimension régionale et de sa propagation internationale. Le désarroi des systèmes de santé locaux, la mobilité des populations, les lacunes des institutions de santé mondiales et l’absence d’un mécanisme régional efficace pour répondre à la crise sont considérés comme les raisons principales du retard à juguler l’épidémie en Guinée, Sierra Leone et au Libéria. Dans de telles circonstances, les actions conventionnelles de santé publique pour maîtriser les crises d’Ebola ont fait apparaître des enjeux

éthiques non-résolus et mis en lumière la complexité des tensions entre autonomie individuelle et intérêt général. Les intervenants sur la ligne de front qui s’efforçaient de mettre en place les mesures les plus urgentes de santé publique ont travaillé dans un contexte inhabituellement difficile, marqué par la suspension provisoire des libertés civiles, des mesures de quarantaine sujettes à controverse, une protection médiocre des droits de l’homme, des stratégies douteuses de santé publique et des responsabilités floues. Ces conditions ont rendu les relations entre travailleurs humanitaires et victimes d’Ebola éthiquement problématiques et génératrice de détresse morale (Ulrich, 2014). Ce papier a pour objet d’examiner la manière dont l’autonomie des patients a été sacrifiée aux nécessités de la santé publique imposées par l’épidémie d’Ebola de 2014-2015. En se concentrant sur l’isolement forcé, nous allons développer trois dimensions problématiques des actions menées pour maîtriser l’épidémie.

* Correspondance : philippe_calain@hotmail.com

^a Unité de Recherche sur les Enjeux et Pratiques Humanitaires (UREPH), Médecins Sans Frontières, Rue de Lausanne 78, 1211 Genève 21, Suisse.

D'abord nous allons nous interroger pour savoir si les perspectives éthiques et plus spécifiquement les questions d'autonomie n'ont pas été négligées par les récits socio-politiques relatant les résistances fréquentes de la population aux actions de santé publique. Ensuite nous allons examiner comment l'éthique et les principes des droits de l'homme n'ont pas été respectés par les mesures coercitives prises pendant l'épidémie en Afrique de l'Ouest et comment les intervenants non-gouvernementaux ont réagi à celles-ci. Troisièmement, nous allons comparer les raisons pratiques et morales qui pourraient justifier l'isolement dans des structures de santé, avec celles avancées en opposition à la mise en quarantaine. Et enfin, nous allons proposer des recommandations pour clarifier et faciliter le positionnement des intervenants non-étatiques quand ils sont confrontés à des mesures coercitives mises en place pendant une épidémie importante.

2. Épidémies de filovirus : modèles explicatifs de résistance et de violence

La réponse de la santé publique aux épidémies des virus Ebola et Marburg (membres de la famille des Filoviridae, donc « filovirus ») est restée essentiellement la même depuis les premiers cas vérifiés des MVE en 1976. Pour les experts biomédicaux, une série de mesures de santé publique est nécessaire et généralement considérée comme indiscutable : isolement centralisé des cas (c'est-à-dire la gestion de cas confirmés dans des structures de santé spécifiques, avec un maximum de procédures de bio-sécurité), dépistage (par une surveillance active, le suivi des rumeurs et celui des personnes en contact avec un(e) malade), rites d'enterrement sans risque, mobilisation sociale, promotion de la santé et renforcement des normes de protection. D'autres mesures restent discutées, par exemple la quarantaine individuelle ou de masse, la fermeture des frontières et l'éloignement social. Quelle que soit l'autorité scientifique qui prescrit les mesures de santé publique, les équipes d'aide et les équipes scientifiques ont historiquement été confrontées à des réactions collectives de peur ou d'incrédulité, à la rumeur et à l'hostilité dans leur approche des communautés touchées par une crise de filovirus. Tel a déjà été le cas lorsqu'en 1995 Ebola a atteint Kikwit (actuellement en République Démocratique du Congo) (Garrett, 2001). Pendant une épidémie de MVE en 2001-2002, dans un lieu isolé à la frontière entre le

Gabon et le Congo, la réticence des villageois à collaborer avec les équipes d'évaluation de l'épidémie a généré de telles conditions d'insécurité qu'elle a obligé les acteurs internationaux à évacuer la région à deux reprises (OMS, 2003). En 2003, les personnels soignants ont reçu des menaces de mort et ont subi des violences lors d'une autre crise Ebola dans la même région du Congo (Formenty et al., 2003). Avant l'arrivée des chercheurs, quatre enseignants, accusés de propager la maladie, ont été assassinés dans le bourg de Kélé. Les régions rurales ne sont pas les seules concernées. Des zones urbaines ont aussi vu monter l'hostilité et la violence, notamment pendant les crises de filovirus à Gulu (Ouganda) en 2000-2001 (Hewlett et Hewlett, 2005) et à Uige (Angola) en 2005 (Roddy et al., 2007).

L'Afrique de l'Ouest a, sans surprise, fait l'expérience du même genre de réactions : les équipes nationales et internationales ont fait face à une hostilité récurrente et généralisée de la part de nombreuses communautés touchées lorsqu'elles effectuaient leur travail de santé publique. De nombreux comptes-rendus font état de patients qui se cachent ou qui refusent de se présenter aux structures de santé. En Sierra Leone, pendant la période la plus récente de confinement forcé, des fouilles de maisons systématiques ont révélé qu'à peu près un tiers des patients n'avaient pas été identifiés par la recherche des contacts (Sahid, 2015). En Guinée, la fréquence des incidents est répertoriée par les autorités guinéennes depuis novembre 2014 (Reliefweb, 2015) en enregistrant le nombre hebdomadaire de sous-préfectures qui signalent des réticences. Réticence (plutôt que « résistance », politiquement plus chargé) est un qualificatif neutre qui recouvre tous les exemples d'opposition à la recherche des contacts, au transfert au centre d'isolement, aux enterrements sans risque ou à d'autres interventions de santé publique (ACAPS, 2015a). Parmi les exemples notés dans les comptes rendus nationaux hebdomadaires on trouve le refus d'être mis en isolation, la violence verbale, le vandalisme, les menaces de mort, les voitures attaquées à coups de pierre ou l'agression physique envers les équipes de proximité. L'étendue géographique des réticences en Guinée a atteint son apogée en janvier 2015 avec 32 sous-préfectures ou communes urbaines sur 341 signalaient des incidents. En avril 2015, certaines régions, près de la capitale Conakry, étaient toujours hostiles aux équipes de proximité. Les mesures locales prises par les autorités guinéennes se sont généralement concentrées sur la communi-

cation de masse et des interventions par des pairs, chefs religieux ou autorités traditionnelles. En janvier 2015, le président de la Guinée a autorisé l'utilisation de la force contre ceux qui s'opposaient aux mesures de contrôle anti-Ebola (Diallo, 2015). La catégorie épidémiologique ouverte de 'réticences' induit en erreur parce qu'elle confond deux actions moralement distinctes, c'est-à-dire la réticence légitime d'individus à obéir à des mesures extrêmes de santé publique d'une part et des actes de violence réels d'autre part. Outre des incidents quotidiens mineurs, un nombre d'événements d'une extrême violence a influencé et retardé le travail des organisations humanitaires. Le 4 avril 2014, en Guinée, moins de trois semaines après la confirmation d'une flambée d'Ebola, à Macenta, la foule a menacé les équipes de Médecins Sans Frontières (MSF), les obligeant à suspendre pendant une semaine toute activité liée au contrôle d'Ebola. En septembre 2014 à Womey (région forestière de Guinée), huit membres d'une délégation de hauts fonctionnaires dont trois responsables sanitaires ont été assassinés. Le même mois, des équipes de la Croix Rouge, en train de collecter des cadavres, ont été agressées dans la ville minière de Forecariah. En Sierra Léone, des incidents similaires ont eu lieu à Koidu en octobre 2014, faisant deux morts et obligeant à décréter un couvre-feu (Ruble, 2014). L'incident a fait suite à la tentative des responsables de santé qui voulaient transférer une dame âgée dans un centre de traitement d'Ebola contre la volonté de sa famille. Au Libéria, dans le district de West Point à Monrovia, d'importants incidents ont éclaté en août 2014, lorsque la foule a pillé une clinique Ebola. Peu après, des ordres de quarantaine et de couvre-feu ont entraîné des émeutes avec les forces de sécurité, résultant en de nombreux blessés et un décès par balle.

La dimension politique de l'agitation civile qui accompagne les importantes flambées d'Ebola est omniprésente et complexe. En Afrique de l'Ouest, l'opposition aux autorités de santé publique est interprétée comme l'expression de divisions sociales causées successivement par la colonisation, les guerres civiles et les politiques de développement post-conflit. Par exemple en Guinée, la résistance fréquente aux activités pour combattre l'Ebola reflète des facteurs historiques et contemporains, eux-mêmes influencés par des circonstances nationales et internationales. Dans la région forestière d'où l'épidémie d'Ebola est partie, des conflits séculaires de longue durée continuent à diviser les

communautés et à générer une méfiance envers les autorités nationales (Anoko, 2015). D'ailleurs, le souvenir des mesures coercitives de santé publique durant l'ère coloniale, combiné à un ressentiment provoqué par d'anciens essais cliniques internationaux, contribuent à nourrir la rumeur que la maladie provient d'une origine intentionnelle (ACAPS, 2015b). En plaçant l'épidémie dans un contexte plus international, Wilkinson et Leach (2015) identifient la résistance locale aux mesures contre l'épidémie comme une conséquence de la violence structurelle et des inégalités qui prévalent dans une Afrique postcoloniale, exacerbées par la présence inévitable d'agences étrangères ou internationales qui travaillent en soutien aux autorités nationales. En examinant les perspectives biomédicales internationales, Leach et Hewlett (2010) ont démontré comment le discours sur l'« épidémie mondiale » se répand dans les politiques de santé et dans l'interprétation des événements épidémiques. Ce discours privilégie l'autorité scientifique sur la connaissance locale et fait appel à des ressources externes en ignorant la manière dont la connaissance populaire pourrait s'intégrer à la science biomédicale. Dans une interprétation étroite, le discours sur l'épidémie mondiale fait porter la faute aux victimes, accusées de superstitions médicales, d'enterrements à risque, de consommation de gibier sauvage infecté ou du refus de se présenter aux centres de traitement d'Ebola.

Hors les contextes politiques, l'anthropologie médicale fournit un autre cadre d'explication. Dans leur travail de pionnier en Ouganda (Hewlett et Hewlett, 2008) au Congo (Formenty et al., 2003 ; Hewlett et al., 2005) et au Gabon (Hewlett et Hewlett, 2008), les anthropologues ont documenté comment les réactions hostiles aux mesures de santé publique reflètent un écart entre les représentations biomédicales de la MVE et d'autres modèles culturels qui prévalent dans les sociétés africaines. Par exemple, les communautés traditionnelles et biomédicales ne sont typiquement pas d'accord sur leurs interprétations de la maladie, de la contagion ou de la guérison, et sur la façon de conduire les rituels protecteurs, la gestion du cadavre lors des enterrements ou encore dans leur appréhension des groupes à risque et des origines de la maladie. Une approche anthropologique est essentielle pour mieux orienter les réponses aux épidémies de filovirus, par le recours à la communauté (Epelboin, 2015 ; Marais et al., 2015), à la médiation (Anoko, 2015) et à une application souple des protocoles

biomédicaux (Chandler et al., 2015). Dans le même temps, les perspectives anthropologiques sont incomplètes et encourent le risque d'interprétations condescendantes si les aspects culturels de résistances sont pris à la lettre. S'en tenir à de simples explications culturelles revient à nier la capacité de prise de décision autonome attendue de toute personne exposée aux conséquences de la contagion, indépendamment d'affiliations nationales ou culturelles. Autrement dit, les réactions d'incrédulité ou d'opposition aux mesures de santé publique sont rationnelles et universelles et beaucoup d'entre nous en feraient l'expérience s'ils étaient eux-mêmes confrontés à des perspectives de quarantaine, d'isolement, d'exclusion sociale, de souffrance et éventuellement de mort. En pratique, les communautés veulent bien intégrer les modèles traditionnels et biomédicaux dans une forme de pluralisme médical qui serait compatible avec des protocoles de contrôle épidémique (Hewlett & Amola, 2003). Une étude récente établit comment les communautés rurales ou urbaines peuvent naturellement ajuster les besoins de santé publique à leurs contraintes matérielles et sociales. Par exemple, Richards et al. (2015) décrivent la communauté rurale de Fogo en Sierra Leone et la complexité des facteurs sociaux dans la transmission de la MVE dans une communauté soudée par l'entraide familiale, la parenté, la migration et les marchés locaux. Au Libéria, Abramowitz et al. (2015) analysent comment les communautés urbaines ont réussi à s'organiser afin de maîtriser la flambée du virus alors qu'elles étaient laissées à elles-mêmes sans aucune intervention extérieure. Les connaissances locales peuvent donc produire des stratégies efficaces de survie, surtout lorsque les réponses des autorités nationales et de la communauté internationale sont défaillantes. Lorsqu'on impose des mesures sanitaires contraignantes dans un tel contexte de limitation des libertés, celles-ci vont inévitablement exacerber les tensions préexistantes, alors qu'il s'agirait de promouvoir la confiance et la réciprocité. La confiance dans les institutions locales (Richards et al., 2015) et dans les hôpitaux (Brown et Kelly, 2014) est importante afin que les communautés confrontées à la MVE puissent chercher de l'aide. Les entretiens en groupe conduits à Monrovia en novembre 2014 (Kutalek et al., 2015) révèlent des préoccupations supplémentaires. Les participants locaux ont rejeté un dispositif d'incitation visant à encourager la notification des cas suspects et ont signalé des problèmes spécifiques qui compromettaient la crédibi-

lité des actions de santé publique, par exemple les ruptures de nourriture des familles en quarantaine, la communication entre les patients et leurs familles, les services de santé de base, le soutien psychosocial pour les familles touchées, l'intégration des survivants d'Ebola dans les équipes de recherche active de cas et d'identification de personnes contact.

3. Quarantaine et restrictions des libertés

Autour de juillet-août 2014, dans une tentative de maîtriser l'épidémie d'Ebola, quatre pays (Guinée, Libéria, Nigéria et Sierra Leone) ont publié des déclarations présidentielles d'urgence et une liste complète de mesures obligatoires. La gamme des prescriptions juridiques a varié selon les pays et s'est inspirée des catégories de mesures suivantes : fermetures des lieux publics, congés obligatoires, cordons sanitaires, couvre-feux, assainissement, isolement, contrôle des prix, quarantaine, dépistage, surveillance, test diagnostic, restrictions de déplacements et mise sous traitement (Hodge et al., 2014). Quant à d'autres pays africains sous la menace de la propagation d'Ebola, comme le Mali et le Sénégal, ils ont choisi une surveillance active, la quarantaine et l'isolement.

À tout le moins, en santé publique, les mesures coercitives doivent être fondées sur des preuves scientifiques convaincantes et être formulées selon des principes éthiques et juridiques clairs et cohérents (Rothstein, 2015a). L'analyse qui suit démontre que cela ne semble pas avoir été le cas pendant les épidémies d'Ebola, surtout en Afrique l'Ouest. Jusqu'à présent, la quarantaine constitue l'enjeu le plus controversé des mesures de santé publique prescrites et imposées par les autorités publiques. En revanche, l'isolement est normalement accepté comme étant une nécessité absolue face aux épidémies aiguës de maladies transmissibles hautement mortelles ; il est donc considéré comme ne posant aucun problème éthique. Par exemple, dans ses commentaires sur l'épidémie de SARS, Wynia (2007) avance que l'isolement des malades « a tendance à ne pas provoquer beaucoup d'inquiétudes », comparé à la quarantaine de personnes en bonne santé. Nous prétendons, au contraire, que l'isolement de patients MVE pose des questions différentes mais non pas moins inquiétantes que les autres mesures limitant les libertés.

3.1. *Le droit international des droits de l'homme*

On peut analyser d'au moins trois manières les mesures qui limitent les libertés pour répondre aux urgences de santé publique: la législation nationale, la doctrine des droits de l'homme (stipulée dans le droit international des droits de l'homme (DIDH)) et l'éthique. Il incombe aux États de faire respecter les lois et traités, y compris le droit international des droits de l'homme. Un élément du DIDH, les Principes de Syracuse de l'ONU (Nations Unies, 1985) établit les critères de suspension des droits civiques et politiques en cas d'urgence publique. Celles-ci comprennent les menaces concernant la santé publique, comme le stipule l'article 25 :

« La santé publique peut être invoquée comme un motif pour restreindre certains droits, afin de permettre à un État de prendre des mesures en cas de menace grave à la santé de la population ou de certains éléments de la population. Ces mesures doivent avoir spécialement pour objectif de prévenir les maladies ou les accidents ou de permettre d'apporter des soins aux malades ou aux blessés. »

Selon les Principes de Syracuse, les restrictions aux libertés civiques devraient répondre aux critères suivants : (i) elles sont décidées et appliquées conformément à la loi, (ii) elles sont conformes à un objectif légitime d'intérêt général, (iii) elles sont strictement nécessaires dans une société démocratique pour atteindre l'objectif, (iv) il n'existe pas d'autres moyens moins interventionnistes et moins restrictifs pour atteindre le même objectif, (v) se fondent sur des faits scientifiques, et (vi) elles ne sont pas rédigées ou imposées arbitrairement, c'est-à-dire de manière déraisonnable et discriminatoire (OMS, 2007). Les mesures exceptionnelles devraient d'ailleurs être d'une durée limitée et soumises à un examen et un appel (Rothstein et al., 2003). Dans ce contexte, il est important de détailler les rôles et responsabilités des organisations internationales et non-gouvernementales. Les organisations non-gouvernementales qui fournissent de l'expertise, du matériel et une capacité en ressources humaines supplémentaire pour limiter l'épidémie courent inévitablement le risque d'une perception erronée de leur rôle en mettant en place des mesures restrictives. Le cas peut se présenter, par exemple, lorsqu'on demande la protection

de la police pour accéder aux victimes ou lorsque les forces de sécurité ont besoin d'être elles-mêmes formées à la protection contre les biorisques. Indépendamment de la pertinence des mesures coercitives imposées par des états d'urgence nationaux, les agences médicales non-gouvernementales n'ont aucun rôle à jouer ni une légitimité quelconque à faire respecter les mesures de santé publique. Elles sont obligées de respecter les droits nationaux, mais elles ne peuvent être tenues responsables d'imposer les lois de santé publique. De tels pouvoirs ne pourraient être justifiés ni par le DIDH ni par les principes éthiques communs. De plus, le fait qu'aucune des lois d'urgence de santé publique n'ait été déclarée par voie de proclamation (Karimova, 2015) par les pays occidentaux de l'Afrique pourrait invalider ce qui constitue des dérogations au Pacte international relatif aux droits civiques et politiques.

3.2. *Pragmatisme éthique*

Bien que n'ayant pas la force de la loi, l'éthique de santé publique reconnaît la nécessité que certaines actions collectives l'emportent sur l'autonomie individuelle. Des éthiciens (Commission présidentielle pour l'étude des enjeux bioéthiques, 2015 ; Rothstein, 2015b) sont arrivés à des conclusions très proches de celles des principes de Syracuse en publiant des principes éthiques qui encadrent la quarantaine et d'autres mesures restrictives pendant une crise de santé publique. Ces principes éthiques peuvent se résumer comme suit : nécessité publique, efficacité avérée et rationalité scientifique, proportionnalité et moindre interventionnisme, réciprocité, justice et équité. Les mêmes principes ou similaires sont tirés de plusieurs dispositifs d'éthique de santé publique et indiquent quelles seraient les conditions pour que l'intérêt général prévale sur l'autonomie individuelle en cas d'impératif de santé publique (commenté par Bensimon et Upshur, 2007). Comme démontré lors de plusieurs épidémies récentes (VIH / SIDA, tuberculose multi-résistante, SARS et la grippe pandémique), les mesures coercitives sont hautement contextuelles et toujours controversées. La crise d'Ebola a précisément montré les limites des cadres éthiques bien établis, lorsque ceux-ci sont confrontés à leurs applications contextuelles et pragmatiques. Au mieux, les principes éthiques sont restés des déclarations d'intention lointaines, et les débats éthiques ont été largement mis à l'écart lors des décisions programmatiques. En réfléchissant sur la quarantaine

et l'isolement à partir de points de vue différents, les considérations suivantes mènent à un point très concret de tension éthique où arguments de santé publique et autonomie individuelle s'affrontent.

3.3. *Faits convaincants ?*

Avec leur propagation rapide, les pandémies de grippe (MacPhail, 2014) et l'épidémie de SARS de 2003 sont des cas exemplaires à verser au débat contemporain sur la quarantaine. Dans le cas de SARS, le débat continue sur l'efficacité de la quarantaine comparée à l'isolement seul (Day et al., 2006 ; Barbish et al., 2015), et la force des faits scientifiques disponibles dépend des hypothèses méthodologiques et statistiques (Bondy et al., 2009). Des éthiciens (Bensimon et Upshur, 2007) ont souligné le caractère contingent des faits scientifiques et le risque inhérent qu'il y a à prendre des décisions hâtives et définitives en matière de quarantaine, fondées sur des informations scientifiques limitées. Une précision sémantique est également importante. Au premier abord, les définitions sont claires (Commission Présidentielle de l'Etude d'Enjeux Bioéthiques, 2015). La quarantaine est « la séparation de personnes exposées à une maladie transmissible mais ne montrant pas de symptômes ». L'isolement est « la séparation de personnes infectées par, ou manifestant les symptômes d'une maladie transmissible ». Pourtant il reste à définir (i) ce que signifie pratiquement « séparation », (ii) quel genre de symptôme est important, et (iii) quel genre d'exposition est important. D'ailleurs, la séparation peut être forcée ou volontaire et peut présenter des degrés variables d'éloignement social. Les personnes infectées par SARS ou la grippe excrètent des virus avant de manifester les premiers symptômes. Ce n'est pas le cas pour la MVE où les personnes infectées par les souches actuelles de filovirus ne sont pas contagieuses avant l'apparition des symptômes de la maladie (Racaniello, 2014). La différence est importante pour des raisons pratiques et morales. La mise en quarantaine des contacts encore asymptomatiques des victimes du SRAS et de la grippe pourrait éventuellement limiter le taux de transmission silencieuse dans la communauté. Du fait qu'elle n'est pas discriminatoire, c'est une véritable mesure de santé publique. La quarantaine des proches asymptomatiques d'une victime d'Ebola ne répond pas à la même logique épidémiologique. Au lieu de limiter essentiellement la propagation virale, la quarantaine pour Ebola devient une mesure pour

contrôler le déplacement de gens qu'on estime peu fiables pour signaler leurs symptômes. Cette quarantaine est donc une mesure plus exposée à la discrimination et à une application arbitraire.

Il est très plausible que la quarantaine volontaire ou obligatoire des personnes-contact d'un même foyer puisse jouer un rôle dans la maîtrise rapide des flambées de filovirus détectées à un stade très précoce. Au Nigéria (Grigg et al., 2015) et au Mali (Diallo et Felix, 2014), des cas index ont pu être identifiés rapidement dans les zones urbaines, et des mesures de quarantaine ont été appliquées à toute personne-contact traçable. Au Nigéria, la quarantaine de groupe a été également imposée à une minorité de personnes-contact qui présentaient des risques particuliers de transmission à cause de leur profession ou de leur environnement domestique. Quant à la quarantaine de masse (cordon sanitaire), elle a sans doute été inefficace à Kikwit en 1995 (Heymann, 2014), bien que cette affirmation ait aussi été mise en cause (Garrett, 2014).

3.4. *Quarantaine chez nous et à l'étranger*

Les lignes directrices états-uniennes provisoires de 2014 (Centers for Disease Control and Prevention, 2014) relatives aux personnes exposées à Ebola apportent un peu de clarté en distinguant entre « surveillance active et directe », « déplacements contrôlés », « exclusion des lieux publics » et « exclusion du lieu de travail ». Le même document définit clairement les catégories de risque, les critères cliniques et les actions en santé publique qui en découlent. Il aborde le cas d'individus exposés à Ebola mais ne dit rien sur les actions collectives ou de masse.

Les mesures de quarantaine forcée mises en œuvre dans les pays de l'Afrique de l'Ouest sont différentes qualitativement des actions de santé publique prises en compte dans les lignes directrices états-uniennes de santé publique. Elles tombent dans le vide normatif des lignes directrices internationales et manquent assurément de preuves scientifiques convaincantes. Il faut noter qu'en Afrique de l'Ouest la quarantaine forcée de familles ou de communautés exposées à Ebola a eu des conséquences dramatiques. D'abord la stigmatisation. Ensuite la perte provisoire de leurs moyens d'existence et de l'accès aux denrées de base signifie que la quarantaine est pratiquement impossible à prolonger pour les foyers pauvres déjà frappés par la perte de membres de leurs familles. (Kutalek et al., 2015 ; ACAPS, 2015b). La distribution de denrées

alimentaires aux foyers en quarantaine est restée une solution marginale (ACAPS, 2015b). Des anecdotes (Bianchi, 2015) indiquent que certains malades, admis en services d'isolement, cachaient leur adresse précise afin de protéger leurs familles des conséquences redoutables de la quarantaine.

Promulguées fin juillet 2014, les déclarations d'urgence de l'Afrique de l'Ouest n'ont pas vraiment suscité de réactions de la part de la communauté internationale. Il est inquiétant que la quarantaine forcée et l'isolement n'aient commencé à produire des réactions en Occident que tardivement en octobre 2014, lorsque des soignants expatriés sont rentrés chez eux aux États-Unis et se sont vus assujettis à des mesures restreignant leur liberté et imposées par leurs propres juridictions. Aux États Unis, le cas très médiatisé de Kaci Hickox, une volontaire MSF rentrée de Sierra Léone, a vu se succéder des épisodes d'isolement forcé, de quarantaine à la maison et de contrôle des déplacements (Miles, 2015). La controverse comportait de multiples aspects : enjeux en matière de droits de l'homme, pertinence des restrictions imposées du point de vue de la santé publique, doutes quant à l'existence de symptômes, incohérences entre les directives du gouvernement fédéral, de chaque état et des militaires et enfin inconfort relatif de se trouver détenue dans des conditions improvisées d'isolement. Infirmière MSF formée à Ebola, Mademoiselle Hickox a nié toute exposition non protégée au virus et a protesté contre la restriction de ses déplacements, ce qui l'a opposée aux autorités de l'état. Pour soutenir sa cause, des spécialistes (Drazen et al., 2014 ; Koenig, 2015) et d'autres personnes (MSF, 2014) ont avancé un nombre d'arguments contre la quarantaine forcée des volontaires en bonne santé de retour des pays affectés par la maladie, par exemple la fragmentation des agences de santé publique, les incohérences des lois de santé publique entre les différents états américains, les barrières pratiques à la mise en œuvre de mesures coercitives, la solidarité et le respect vis-à-vis des volontaires, les preuves que la surveillance active et un éloignement volontaire constituent des mesures suffisantes de santé publique et l'hésitation de nouveaux volontaires à s'engager à cause de mesures inutilement restrictives.

Les raisons juridiques, éthiques et pragmatiques pour rejeter la quarantaine liée à la MVE sont donc partiellement différentes en Afrique de l'Ouest et dans les pays industrialisés. Néanmoins, il serait incohérent pour les organisations internationales de s'opposer à la quarantaine aux États-Unis tout

en gardant le silence sur la quarantaine forcée en Afrique de l'Ouest. Sauf peut-être au tout début des épidémies d'Ebola, il semble que les actions de quarantaine collective et forcée ne répondent pas aux critères de nécessité publique, d'efficacité avérée et de logique scientifique. En ce qui concerne les critères de proportionnalité, d'intrusion minimum, de réciprocité, de respect des procédures légales et de capacité de faire appel devant un tribunal, la quarantaine liée à la MVE ne répond pas aux normes éthiques ni aux droits de l'homme dans un contexte de catastrophe nationale ou d'institutions défaillantes.

4. Isolement dans une structure de santé : une mesure de santé publique lourde de conséquences

Jusqu'à présent nous avons examiné les défaillances de la quarantaine forcée des personnes-contact des patients MVE. Il est tout aussi légitime ensuite de se demander si l'isolement des malades symptomatiques répond aux conditions imposées par le droit international des droits de l'homme et les critères éthiques, y compris les preuves scientifiques irréfutables. Deux questions associées appellent à une recherche empirique auprès des survivants ou des familles de victimes. A quel point l'isolement dans une structure de santé reflète-t-il un choix personnel, le résultat de la persuasion ou d'une quelconque sorte de coercition imposée par des circonstances d'urgence ou par l'absence d'alternative ? Dans quelle mesure les personnes sont-elles prêtes à se sacrifier au nom de l'intérêt général en intégrant une unité d'isolement pour la seule raison de protéger de la contagion leurs foyers et leurs communautés ? On pourra aborder ces deux questions de concert, à travers quelques considérations préliminaires sur la logique actuellement à l'œuvre en matière d'isolement et ses conséquences.

4.1. Ce que signifie l'isolement

Il existe des éléments historiques et théoriques qui prouvent que l'isolement des cas est l'une des mesures essentielles pour maîtriser la MVE (Pandey et al., 2014), en même temps que les pratiques d'enterrement sans risque et l'identification et le suivi des personnes-contact. Et pourtant, les conséquences de l'isolement sont souvent éclipsées par des considérations d'urgence. Davantage encore

qu'avec la mise en quarantaine, les individus mis en isolement dans une structure de santé subissent une limitation extraordinaire de leur autonomie, notamment à l'occasion de catastrophes collectives. Leur détresse est aggravée par une séparation soudaine et parfois définitive de leurs parents ou par la destruction fréquente de leurs quelques biens par souci de désinfection. Une fois en isolement, les patients sont supposés être libres de partir, bien que l'« évasion » des patients ait, de temps à autre, occasionné des situations difficiles auxquelles les équipes d'aide se sont senties obligées de réagir avec force (Fink, 2015). Plus récemment en Sierra Léone, des « évadés » ont été nommés et dénoncés par les autorités nationales (Mac Johnson et Larson, 2015). Dans les structures-types de prise en charge d'Ebola (aussi connues comme Centres ou Unités de Traitement d'Ebola), l'isolement présente au moins quatre dimensions : physique, cognitive, affective et spirituelle. Pour empêcher tout risque de contact physique avec les corps ou les fluides des patients, les normes usuelles d'habits de protection exigent une couverture totale des personnels soignants. En conséquence, les obstacles culturels et linguistiques habituels sont encore aggravés par des obstacles supplémentaires à la communication verbale ou visuelle et par la rotation rapide des soignants qui courent des risques d'hyperthermie (Sprecher et al., 2015). Ces conditions laissent inévitablement les patients dans un degré d'isolement cognitif du fait qu'ils sont dans l'incapacité de s'enquérir de leur état, du pronostic ou de la situation de leurs familles. Quand l'épidémie est devenue plus gérable en Afrique de l'Ouest, MSF et d'autres organisations ont introduit des ajustements architecturaux afin de faciliter le contact des patients en isolement avec leurs proches, des survivants ou même des chefs religieux. Malheureusement l'isolement cognitif, affectif et spirituel reste difficile à soulager pour les personnes totalement invalides, surtout lorsqu'elles sont sur le point de mourir. Une des situations les plus bouleversantes vécues par le personnel de santé est l'isolement des enfants, dont beaucoup ont perdu leurs parents à cause de la MVE (Zellmann, 2015 ; Maron, 2015). Contrairement aux pratiques employées lors de précédentes épidémies, les protocoles d'isolement actuels ne prennent pas en compte les différents degrés d'exposition dans les zones d'isolement, ce qui rend la présence des proches auprès des malades quasiment impossible.

4.2. Paradigmes d'isolement

Le modèle d'isolement dans des structures centralisées, soumis à un maximum de mesures de biosécurité, est devenu la norme pour des raisons pragmatiques et de gestion du personnel. D'un point de vue purement de santé publique, il n'y a guère de doute que l'isolement en « lits de soins » dans ces structures a eu un impact important sur la réduction de la transmission de la maladie en Afrique de l'Ouest (Kucharski et al., 2015a). Cela ne veut pas dire que cette pratique était partout nécessaire, surtout là où le coût social pourrait s'être avéré plus élevé que les gains directs en santé publique. Des projections fondées sur les paramètres épidémiques de 2014 (Merler et al., 2015) suggèrent que le contrôle de l'épidémie pourrait être atteint, en synergie avec d'autres mesures essentielles, lorsque 70 % des cas sont isolés soit dans les unités Ebola, soit à la maison, soit dans la communauté. Des centres de soins communautaires (CSC) plus petits augmenteraient l'acceptation de l'isolement. A priori, les CSC pourraient être aussi performants en termes de maîtrise de la maladie que les unités de traitement Ebola (Witty et al., 2014 ; Washington et Meltzer, 2015), mais ils exigent des procédures de contrôle d'infection tout aussi strictes (Kucharski et al., 2015b). Lors d'épidémies précédentes de filovirus, on a utilisé l'isolement à domicile comme une alternative pour ceux qui ne voulaient pas se faire hospitaliser (Kerstiëns et Matthys, 1999 ; Formenty et al., 2003 ; Roddy et al., 2007). MSF, par exemple, a formalisé un protocole pour « un soutien à domicile et une réduction des risques », une procédure où une seule personne est autorisée à fournir les soins minimaux, après avoir été formé et avoir reçu du matériel de protection et des produits d'hygiène (Sterk, 2008). Une analyse des observations épidémiologiques de flambées de filovirus précédentes indique que les personnes qui partagent une pièce avec des malades sont à un niveau de risque de contamination bien plus bas s'ils ne sont pas impliqués directement dans les soins infirmiers (Shears et O'Dempsey, 2015). On peut donc présumer que des soins minimaux (ex. manipulation d'aliments ou de boissons) peuvent être offerts à domicile avec peu de risque, avec des vêtements protecteurs plus légers et après que le membre de famille clairement désigné ait reçu la formation adéquate. Selon les circonstances et les phases d'une flambée de MVE, l'isolement dans une structure de santé ne représente donc pas forcément la seule option ni le moyen le moins in-

trusif ou restrictif. Sans être encore sûrs du degré de réduction des risques des autres modèles, les limites pragmatiques de l'isolement dans des structures de santé ont été atteintes à l'été 2014, pendant le pic de la transmission d'Ebola dans la ville de Monrovia. Lorsque les équipes chargées de la riposte ont été dépassées par les événements, il n'y avait pas de critères clairs pour prioriser l'accès, et les communautés urbaines étaient prêtes à agir de manière autonome pour gérer elles-mêmes les actions indispensables pour maîtriser la flambée (Abramowitz et al., 2015).

L'isolement dans une structure de santé représente donc pour les patients MVE la mesure actuellement prescrite par la santé publique la plus lourde de conséquences. Il n'est donc pas surprenant que la perspective d'un isolement forcé ait aggravé la peur des victimes d'Ebola et provoqué l'hostilité envers les équipes de proximité.

5. Travail de proximité avec les patients Ebola : un borbier éthique

5.1. Raisons implicites et explicites pour l'isolement

D'un point de vue médical, il est évident que le fait que la loi impose l'isolement des cas n'implique pas que l'autonomie du patient doive être ignorée. À moins que les équipes de proximité soient constituées de représentants des autorités de santé publique ou celles chargées de l'application de la loi, avoir recours à un acte de coercition manifeste serait illégal et en tout cas éthiquement problématique pour les professionnels de la santé. C'est d'autant plus vrai pour les travailleurs humanitaires internationaux, qui n'ont ni l'autorité juridique ni un mandat international pour imposer des mesures de santé publique. On peut aussi douter que les patients aient la possibilité d'un recours juridique pour s'opposer aux ordres d'isolement dans le cas d'une importante flambée épidémique d'Ebola en Afrique de l'Ouest. Si l'on met de côté la légalité et la pertinence des mesures coercitives, supposons maintenant un moment que l'isolement soit largement volontaire avec des patients se présentant spontanément aux portes d'un centre de traitement ou étant transférés de leur plein gré depuis leur domicile après avoir été notifiés que leur cas était suspect. Si l'on veut respecter la dignité des patients, leurs choix doivent être fondés sur de véritables raisons. Ces raisons ne sont pas toujours rendues très

explicites, cohérentes ou claires par la communauté médicale.

Comme expliqué ci-dessus, la première et principale raison de faire respecter les mesures d'isolement est de limiter la contagion et d'offrir des possibilités matérielles afin de recevoir des soins en étant à une distance suffisante de sa famille. Si l'argument est convaincant du point de vue de la santé publique, ce que l'on demande aux patients, c'est en fait de se sacrifier pour l'intérêt général ou la sécurité de leurs familles.

Une raison moins altruiste mais plus convaincante d'être mis en isolement serait de recevoir des soins meilleurs et d'augmenter ses chances de survie. Cet argument a été de plus en plus mis en avant dans les messages de promotion de la santé. En réalité, il existe peu de preuves pour prétendre que la gestion clinique dans des unités d'isolement spécialisées, assure de manière systématique et significative les meilleures chances de survie dans les conditions prévalant actuellement en Afrique. Les soins intensifs grâce à une surveillance de base des paramètres biologiques font certainement une différence en termes de survie (Lyon et al., 2014), mais les capacités locales pour de tels soins sont encore inadaptées et rares. Cette réalité, aussi déplorable soit-elle, devrait être révélée sans ambiguïté à toute personne à qui l'on conseille des soins dans une structure d'isolement. On pourrait prétendre que la combinaison de l'urgence avec les risques d'agitation sociale justifie un certain degré de dissimulation afin d'atteindre des objectifs plus globaux de santé ou de sécurité publiques. Dans tous les cas une telle attitude serait éthiquement problématique – et de plus en plus contestable à l'avenir – avec l'augmentation des interventions expérimentales. Celles-ci introduiront la dimension supplémentaire du consentement à la recherche dans ce contexte difficile, et rendront l'obligation de véracité envers les patients et les communautés d'autant plus pressante. Dire la vérité sur les limites des traitements ne veut pas dire renoncer à tout espoir. À cet égard, le rôle des survivants comme témoins et sources d'information fiables sur la réalité de l'isolement (USAID, 2015) est fondamental.

Hormis les soins cliniques de meilleure qualité et la réduction de la transmission, il existe aussi d'autres raisons pour que les patients optent pour l'isolement dans un centre de soins, ex. la pression exercée par une communauté indifférente ou hostile. Le cas n'est pas fréquent mais la capacité mentale des patients peut aussi être affectée par la maladie.

Cette situation serait exceptionnellement difficile si elle aggravait les risques encourus par les soignants et le personnel médical. Il serait tout à fait exagéré de prétendre que la plupart des patients Ebola souffrent d'une altération de leurs facultés, même à un stade avancé de la maladie. Au contraire, ces patients devraient être considérés comme des personnes autonomes, capables de choisir mais placés en situation de vulnérabilité par la gravité de la maladie, par les circonstances et, parfois, par le déploiement intimidant de tout un attirail de protection.

5.2. Principes éthiques traduits en action

Revenons maintenant à la rencontre éthiquement problématique et critique au cœur de ce papier. Des membres des équipes d'identification de personnes contact et de détection active de cas ont témoigné du fait qu'ils se sont souvent trouvés confrontés à des dilemmes moraux lorsque les actions de santé publique pour limiter la contagion entraînent en conflit avec leur obligation de respecter l'autonomie et la dignité du patient. Il ne restait à leur disposition que la force de persuasion et les appels au sacrifice de soi, un équilibre difficile à trouver entre persuasion et coercition subtile, entre vérité et supercherie. De ce qui précède et en combinant les principes éthiques avec des observations pragmatiques, nous proposons aux équipes médicales de proximité six recommandations pratiques pour éviter le piège de la coercition lorsqu'elles approchent un cas suspect de MVE (encadré 1). Toutes ces recommandations expriment un respect moral pour l'autonomie et la dignité de l'individu, tandis que des recommandations spécifiques traduisent les obligations de crédibilité, réciprocité et proportionnalité. À nos yeux, ces obligations morales sont les plus essentielles parce qu'elles répondent aux attentes des communautés affectées. Elles sont aptes à renforcer la confiance, à réduire les tensions et elles contribueraient sans doute à réduire la contagion au sein de la communauté en surmontant l'hostilité, la mauvaise communication et le désir de cacher des victimes (Melzer et al., 2014). Bien que la vérité et la clarté des rôles respectifs ne se discutent pas, d'autres actions selon le contexte sont progressivement envisageables. Par exemple, la phase aigüe de la réponse au désastre pourrait au début justifier des procédures inflexibles laissant peu d'espace à des considérations telles que fournir des services de santé de base ou faire le suivi à la maison de cer-

tains patients Ebola. Offrir tous les choix possibles, y compris des alternatives à l'isolement dans une structure de santé, pourrait constituer un compromis entre le contrôle de la contamination et l'autonomie. Nous sommes persuadés que ce compromis est solide éthiquement et gérable d'un point de vue pratique en ayant recours à un processus raisonnable d'implication de la communauté. Et dans tous les cas, conduire des essais thérapeutiques au sein des centres de traitement ne pourra se défendre éthiquement si les patients n'ont pas consenti à l'isolement dans la structure de santé.

ENCADRÉ 1. Conseils pratiques d'éthique aux équipes de proximité

Crédibilité

- Véracité : dire franchement les raisons précises pour l'isolement – avec leurs inconvénients et avantages ;
- Clarté des rôles : séparation d'avec les autorités chargées de faire respecter la loi ;
- Intégration des survivants d'Ebola dans les équipes de proximité.

Réciprocité

- Soutien matériel et psychologique pour les familles ;
- Fourniture de services de santé de base.

Proportionnalité et moindre interventionnisme

- Offre d'un véritable choix : alternatives éventuelles à l'isolement dans une structure de santé, y compris les soins à domicile.

6. Conclusions

Pendant l'épidémie d'Ebola en Afrique de l'Ouest, les équipes médicales chargées d'appliquer les mesures de santé publique ont pu tester les limites pratiques pour respecter les droits de l'homme et les principes éthiques. Peut-être plus encore que d'autres, les membres des équipes de proximité ont été confrontés à des problèmes pratiques et moraux lorsqu'ils étaient chargés d'identifier les cas au sein des communautés et de les faire transporter vers les structures d'isolement centralisées. Ceci à cause non seulement de la menace constante de la contamination mais aussi des circonstances imposées si-

multanément par (i) l'état d'urgence accompagné de prescriptions obligatoires de santé publique et (ii) l'hostilité fréquente des communautés affectées.

Dans ce papier, nous avons analysé comment la quarantaine et l'isolement forcés en Afrique de l'Ouest, à la suite de décrets instaurant l'état d'urgence, sont devenus problématiques du double point de vue des droits de l'homme et de l'éthique. Ils méritent le même examen public que les cas isolés de coercition observés dans les pays industrialisés lors du retour des travailleurs humanitaires. La mise en quarantaine forcée a sans doute peu contribué à endiguer l'épidémie. En revanche, l'isolement dans un centre a été imposé par une logique de santé publique plus claire mais aussi au prix d'un coût moral et d'une absence de conseils éthiques cohérents. Il n'est pas certain que l'isolement dans un centre ait été une nécessité absolue et constante tout au long de l'épidémie. La perspective d'être mis en isolement a pu parfois créer un refus de la part des communautés et contribuer à la prolongation de l'épidémie. C'est pourquoi nous aimerions proposer une série de recommandations pragmatiques qui visent à réduire les tensions entre les travailleurs de santé et les communautés, tout en respectant l'autonomie des victimes des catastrophes épidémiques. Nous sommes conscients que certaines de ces recommandations ne sont réalisables que progressivement, en fonction du stade de propagation ou de localisation de l'épidémie. Dans le même temps tandis que les circonstances évoluent, le respect du choix des patients devrait prévaloir. Avec la perspective de nouvelles interventions thérapeutiques et préventives, de nouveaux concepts techniques de confinement ou d'actions parallèles pour soutenir les systèmes de santé, la réponse aux flambées de filovirus pourrait être différente dans l'avenir. On rencontrera pourtant inévitablement des défis éthiques complexes lorsque la coexistence d'actions controversées de santé publique, de lois coercitives et de mise en œuvre d'études scientifiques seront imposées par le contexte. Tout événement de santé publique d'une importance nationale ou internationale peut engendrer des conséquences catastrophiques. Nos recommandations sont donc génériques, bien au-delà du cas particulier des épidémies de filovirus.

Selon la vision prédominante, la situation de l'Afrique de l'Ouest est une exception régionale qui s'explique par des particularités politiques et socio-culturelles, des systèmes de santé défaillants et des institutions publiques faibles. Nous la considérons plutôt comme un cas exemplaire et universel

de ce qui pourrait se passer lorsqu'une catastrophe épidémique impose des mesures qui sont impopulaires et lourdes de conséquences pour les libertés civiques et les valeurs collectives. Prises seules, les explications politiques ou socio-culturelles ont une tendance à minimiser l'importance de l'autonomie des individus touchés et à réduire à une singularité africaine leur manque de soumission envers les mesures de santé publique. Mais une analyse éthique ouvre des perspectives plus larges en reconnaissant à la fois l'importance de l'autonomie et l'échec des approches autoritaires dans la maîtrise d'une épidémie.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier les collègues suivants pour leur lecture attentive d'une version précédente de ce papier : Caroline Abu Sa'Da, Sergio Bianchi, Iza Ciglenecki, Fernanda Falero, Satoru Ida et Anja Wolz. Nous sommes également très reconnaissants à Mireille Lador pour ses recherches systématiques dans les archives médiatiques et à Timothy Fox pour la relecture de cette version finale.

Références

- Abramowitz, S.A., McLean, K.E., McKune, S.L., Bardosh, K.L., Fallah, M., Monger, J., et al., 2015. **Community-centered responses to ebola in urban Liberia: the view from below.** *PLoS Negl Trop Dis* 9(4): e0003706. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4391876>
- ACAPS, 2015a. **Ebola outbreak in West Africa. Lessons learned from quarantaine – Sierra Leone and Liberia.** 19 March 2015. http://acaps.org/img/documents/t-acaps_thematic_note_ebola_west_africa_quarantine_sierra_leone_liberia_19_march_2015.pdf
- ACAPS, 2015b. **Ebola in West Africa. Guinea: resistance to the Ebola response.** 24 April 2015. http://acaps.org/img/documents/t-acaps_ebola_guinea-resistance-to-ebola-response_24-april-2015.pdf
- Anoko, J., 2015. **Communication with rebellious communities during an outbreak of Ebola Virus Disease in Guinea: an anthropological approach.** *Ebola Response Anthropology Platform*. http://www.ebola-anthropology.net/case_studies/communication-with-rebellious-communities-during-an-outbreak-of-ebola-virus-disease-in-guinea-an-anthropological-approach/
- Barbisch, D., Koenig, K.L., Shih, F.Y., 2015. **Is there a case for quarantaine? Perspectives from SARS to Ebola.** *Disaster Med Public Health Prep* 9(5), 547-553.

- Bensimon, C.M., Upshur, R.E.G., 2007. Evidence and effectiveness for decision making for quarantaine. *Am J Public Health* 97(suppl. 1), S44-S48. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1854977/pdf/0970044.pdf>
- Bianchi, S. Determinants of Ebola health seeking behaviors: reflections from Freetown, Sierra Leone, MSF-UREPH. Internal report, May 2015.
- Bondy, S.J., Russell, M.L., Laffèche, J.M., and Rea, E., 2009. Quantifying the impact of community quarantaine on SARS transmission in Ontario: estimation of secondary case count difference and number needed to quarantaine. *BMC Public Health* 9: 488. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2808319/>
- Brown, H., Kelly, A.H. 2014. Material proximities and hotspots: toward an anthropology of viral hemorrhagic fevers. *Med Anthropol Q* 28(2), 280-303. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4305216/pdf/maq0028-0280.pdf>
- Centers for Disease Control and Prevention. 2014. Interim U.S. guidance for monitoring and movement of persons with potential Ebola virus exposure. Updated: December 24, 2014. <http://www.cdc.gov/vhf/ebola/exposure/monitoring-and-movement-of-persons-with-exposure.html>
- Chandler, C., Fairhead, J., Kelly, A., Leach, M., Martineau, F., Mokuwa, E., et al., 2015. Ebola: limitations of correcting misinformation. *Lancet* 385, 1275-1277. <http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2814%2962382-5/fulltext?rss=yes>
- Day, T., Park, A., Madras, N., Gumel, A., and Wu, J. 2006. When is quarantaine a useful control strategy for emerging infectious diseases? *Am J Epidemiol* 163(5), 479-85. <http://aje.oxfordjournals.org/content/163/5/479.long>
- Diallo, B., 2015. Ebola en Guinee : le Président Condé utilise l'usage de la « force » contre les réticents. *Africa-guinee.com*, January 18, 2015. <http://www.africaguinee.com/articles/2015/01/18/ebola-en-guinee-le-president-conde-autorise-l-usage-de-la-force-contre-les>
- Diallo, T., Felix, B., 2014. Mali ends last quarantines, could be Ebola-free next month. *Reuters*, December 16, 2014. <http://www.reuters.com/article/2014/12/16/us-health-ebola-mali-idUSKBN0JU1NR20141216>
- Drazen, J.M., Kanapathipillai, R., Campion, E.W., Rubin, E.J., Hammer, S.M., Morrissey, S., Baden, L.R., 2014. Ebola and quarantaine. *N Engl J Med* 371(21), 2029-30. <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMe1413139>
- Epelboin, A., 2015. Approche anthropologique de l'épidémie de FHV Ebola en Guinée Conakry. 18 March 2015. <http://memic.ccsd.cnrs.fr/hal-01090291/document>
- Fink, S., 2005. Outbreak (documentary). *Frontline. Public Broadcasting Service*.
- Formenty, P., Libama, F., Epelboin, A., Allarangar, Y., Leroy, E., Moudzeo, H., et al., 2003. L'épidémie de fièvre hémorragique à virus Ebola en République du Congo, 2003: une nouvelle stratégie? *Méd Trop (Mars)* 63, 291-295.
- Garrett, L., 2001. Chapter 2: Landa-landa. In: *Betrayal of trust. The collapse of global public health*. New York: Hyperion.
- Garrett, L., 2014. Heartless but effective: I have seen 'cordon sanitaire' work against Ebola. *The New Republic*, August 14, 2014. <http://www.newrepublic.com/article/119085/ebola-cordon-sanitaire-when-it-worked-congo-1995>
- Grigg, C., Waziri, N.E., Olayinka, A.T., Vertefeuille, J.F., 2015. Use of group quarantaine in ebola control - Nigeria, 2014. *MMWR* 64(5), 124. <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6405a3.htm>
- Hewlett, B.S., Hewlett, B.L., 2008. Ebola, culture and politics: the anthropology of an emerging disease, Belmont, CA: Thomson Wadsworth.
- Hewlett B.L., Hewlett, B.S., 2005. Providing care and facing death: nursing during Ebola outbreaks in central Africa. *J Transcult Nurs* 16(4), 289-297.
- Hewlett, B.S., Epelboin, A., Hewlett, B.L., Formenty, P., 2005. Medical anthropology and Ebola in Congo: cultural models and humanistic care. *Bull Soc Pathol Exot* 98(3), 230-236.
- Hewlett, B.S., Amola, R.P., 2003. Cultural contexts of Ebola in Northern Uganda. *Emerg Infect Dis* 9(10), 1242-1248. http://wwwnc.cdc.gov/eid/article/9/10/02-0493_article
- Heymann, D.L., 2014. Ebola: learn from the past. *Nature* 514(7522), 299-300.
- Hodge, J.G. Jr, Barraza, L., Measer, G., Agrawal, A., 2014. Global emergency legal responses to the 2014 ebola outbreak: public health and the law. *J Law Med Ethics* 42(4), 595-601.
- Karimova, T., 2015. Derogation from human rights treaties in situations of emergencies. RULAC project. Geneva Academy of International and Humanitarian Law. Geneva, Switzerland. <http://atalix.com/project-rulac/issues/derogation-from-human-rights-treaties-in-situations-of-emergency/>
- Kerstiëns, B., Matthys, F., 1999. Interventions to control virus transmission during an outbreak of Ebola hemorrhagic fever: experience from Kikwit, Democratic Republic of the Congo, 1995. *J Infect Dis* 179(suppl. 1), S263-7. http://jid.oxfordjournals.org/content/179/Supplement_1/S263.abstract?sid=2d2d0bd8-3faf-4264-bf50-9e549124d08c
- Koenig, K.L., 2015. Health care worker quarantaine for Ebola: to eradicate the virus or alleviate fear? *Ann Emerg Med* 65(3), 330-1. <http://www.annemergmed.com/article/S0196-0644%2814%2901571-6/pdf>
- Kucharski, A.J., Camacho, A., Flasche, S., Glover, R.E., Edmunds, J., Funk, S., 2015a. Measuring the impact of Ebola control measures in Sierra Leone. *Proc Natl Acad Sci USA*, published ahead of print. <http://www.pnas.org/content/early/2015/10/07/1508814112.full.pdf?sid=1c78de2e-28e4-497d-9984-223608277f11>
- Kucharski, A.J., Camacho, A., Checchi, F., Waldman, R., Grais, R.F., Cabrol, J.C., et al., 2015b. Evaluation of the benefits and risks of introducing Ebola community care centers, Sierra Leone. *Emerg Infect Dis* 21(3): 393-9.
- Kutalek, R., Wang, S., Fallah, M., Wesseh, C.S., Gilbert, J., 2015. Ebola interventions: listen to communities. *Lancet* 3, e131. <http://www.thelancet.com/pdfs/journals/langlo/PIIS2214-109X%2815%2970010-0.pdf>

- Leach, M., Hewlett B. S., 2010. Haemorrhagic fevers: narratives, politics and pathways. In: Dry, S. and Leach, M. (Eds.), *Epidemics: science, governance and social justice*, Earthscan, London UK, pp. 43-69 (chapter 3).
- Lyon, G.M., Mehta, A.K., Varkey, J.B., Brantly, K., Plyler, L., MsElroy A.K., et al., 2014. Clinical care of two patients with Ebola virus disease in the United States. *N Engl J Med* 371(25), 2402-9. Available at: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1409838>
- Mac Johnson, R. Larson, N., 2015. Sierra Leone berates Ebola quarantaine escapees as cases surge. *Agence France Presse*, May 20, 2015. <http://reliefweb.int/report/sierra-leone/sierra-leone-berates-ebola-quarantine-escapees-cases-surge>
- MacPhail, T., 2014. The viral network. A pathography of the H1N1 influenza pandemic. Chapter 3: Quarantine, epidemiological knowledge, and infectious disease research in Hong Kong. Cornell University Press. Ithaca and London.
- Marais, F., Minkler, M., Gibson, N., Mwau, B., Mehtar, S., Ogunsola, F., et al., 2015. A community-engaged infection prevention and control approach to Ebola. *Health Promot Int* 1-10. <http://heapro.oxfordjournals.org/content/early/2015/02/12/heapro.dav003.full.pdf+html>
- Maron, D.F., 2015. The most memorable moments of the Ebola response. *Sci Am*, March 24, 2015. https://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=vLjPJYy1oN4
- Meltzer, M.I., Atkins, C.Y., Santibanez, S., et al., 2014. Estimating the Future Number of Cases in the Ebola Epidemic — Liberia and Sierra Leone, 2014–2015. *MMWR, suppl.* 63(3), 1-14. <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/su6303a1.htm>
- Merler, S., Ajelli, M., Fumanelli, L., Gomes, M.F.C., Piontti, A.P., Rossi, L., et al., 2015. Spatiotemporal spread of the 2014 outbreak of Ebola virus disease in Liberia and the effectiveness of non-pharmaceutical interventions: a computational modelling analysis. *Lancet Infect Dis* 15(2), 204-11. <http://www.thelancet.com/pdfs/journals/laninf/PIIS1473-3099%2814%2971074-6.pdf>
- Miles, S.U., 2015. Kaci Hickox: public health and the politics of fear. *Am J Bioethics* 15(4), 17-19.
- MSF, 2014. Ebola: Quarantine can undermine efforts to curb epidemic. Press release, October 27, 2014. <http://www.msf.org/article/ebola-quarantine-can-undermine-efforts-curb-epidemic>
- Pandey, A., Atkins, K., Medlock, J., Wenzel, N., Townsend, J.P., Childs, J.E., et al., 2014. Strategies for containing Ebola in West Africa. *Science* 346(6212), 991-995. <http://www.science-mag.org/content/346/6212/991.full>
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, 2015. Ethics and Ebola. Public health planning and response. February 2015. <http://bioethics.gov/node/4637>
- Racaniello, V., 2014. Nobel laureates and Ebola virus quarantine. *Virology Blog*, November 4, 2014. <http://www.virology.ws/2014/11/04/nobel-laureates-and-ebola-virus-quarantine/>
- Reliefweb, 2015. République de Guinée et Organisation Mondiale de la Santé. Rapport de la Situation Epidémiologique Maladie a Virus Ebola en Guinée. <http://reliefweb.int/report/guinea/rapport-de-la-situation-epid-miologique-maladie-virus-ebola-en-guinee>
- virus-ebola-en-guin-e-09-mars-2015
- Richards, P., Amara, J., Ferme, M.C., Kamara, P., Mokuwa, E., Sheriff, A.I., et al., 2015. Social pathways for Ebola virus disease in rural Sierra Leone, and some implications for containment. *PLoS Negl Trop Dis* 17;9(4), e0003567. <http://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0003567>
- Roddy, P., Weatherill, D., Jeffs, B., Abaakouk, Z., Dorion, C., Rodriguez-Martinez, J., et al., 2007. The Médecins Sans Frontières intervention in the Marburg hemorrhagic fever epidemic, Uige, Angola, 2005. II. Lessons learned in the community. *J Infect Dis* 196(suppl. 2), S162-S167. http://jid.oxfordjournals.org/content/196/Supplement_2/S162.long
- Rothstein, M.A., 2015a. Ebola, quarantine, and the law. *Hastings Cent Rep* 45(1), 5-6. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hast.411/pdf>
- Rothstein, M.A., 2015b. From SARS to Ebola: legal and ethical considerations for modern quarantine. *Indiana Health Law Rev* 12(1), 227-280.
- Rothstein M.A., Alcalde, G.M., Elster, N.R., Majumder, M.A., Palmer, L.I., Stone, H.T., et al., 2003. Quarantine and isolation: lessons learned from SARS. A report to the Centers for Disease Control and Prevention. Institute for Bioethics, Health Policy and Law, University of Louisville School of Medicine. November 2003. http://biotech.law.lsu.edu/blaw/cdc/SARS_REPORT.pdf
- Ruble, K., 2014. Ebola riots in Sierra Leone highlight marginalized youth population. *Vice News*. October 23, 2014. <https://news.vice.com/article/ebola-riots-in-sierra-leone-highlight-marginalized-youth-population>
- Sahid, J.S., 2015. Pros and Cons of Sierra Leone's Ebola lockdowns. *IRIN*, April 9, 2015. <http://www.irinnews.org/report/101346/ebola-lockdowns-anything-to-get-to-zero>
- Shears, P., O'Dempsey, T.J.D., 2015. Ebola virus disease in Africa: epidemiology and nosocomial transmission. *J Hosp Infect* 90(1), 1-9. <http://www.journalofhospitalinfection.com/article/S0195-6701%2815%2900046-8/pdf>
- Sprecher, A.G., Caluwaerts, A., Draper, M., Feldmann, H., Frey, C.P., Funk, R.H., et al., 2015. Personal protective equipment for filovirus epidemics: a call for better evidence. *J Infect Dis* 212(Suppl. 2), S98-S100. <http://jid.oxfordjournals.org/content/early/2015/03/26/infdis.jiv153.long>
- Sterk, E., 2008. Filovirus haemorrhagic fever guideline. Médecins Sans Frontières.
- United Nations, 1985. Siracusa principles. *Human Rights Library*. University of Minnesota. <http://www1.umn.edu/humanrts/instree/siracusaprinciples.html>
- Ulrich, C., 2014. Ebola is causing moral distress among African health care workers. *BMJ* 349, g6672. <http://www.bmj.com/content/349/bmj.g6672>
- USAID, 2015. Community perspectives about Ebola in Bong, Lofa and Montserrado counties of Liberia: results of a qualitative study. Final report, January 2015. <http://ebola-communicationnetwork.org/ebolacomresource/community-perspectives-about-ebola-in-bong-lofa-and-montserrado-counties-of-liberia/>

Washington, M.L., Meltzer, M.L., 2015. Effectiveness of Ebola treatment units and community care centers – Liberia, September 23-October 31, 2014. MMWR 63(3), 67-69. <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6403a6.htm>

Wilkinson, A., Leach, M., 2015. Briefing: Ebola – myths, realities and structural violence. Afr Aff (London) 114(454), 136-148. <http://afraf.oxfordjournals.org/content/114/454/136>

Witty, C.J.M., Farrar, J., Ferguson, M., Edmunds, W.J., Piot, P., Leach, M., Davies, S.C., 2014. Infectious disease: tough choices to reduce Ebola transmission. Nature 515(7526), 192-194. http://www.nature.com/polopoly_fs/1.16298!/menu/main/topColumns/topLeftColumn/pdf/515192a.pdf

World Health Organization, 2003. Outbreak(s) of Ebola haemorrhagic fever, Congo and Gabon, October 2001-July 2002. Wkly Epidemiol Rec 26, 217-224. <http://www.who.int/wer/2003/en/wer7826.pdf>

World Health Organization, 2007. WHO guidance on human rights and involuntary detention for xdr-tb control. 24 January 2007. http://www.who.int/tb/features_archive/involuntary_treatment/en/

Wynia, M.K., 2007. Ethics and public health emergencies: restrictions on liberty. Am J Bioeth 7(2),1-5.

Zellmann, H., 2015. Counseling through the fence. TAG 39: 23. Internal journal, MSF Switzerland.