



HAL
open science

Paul Farmer, Fevers, feuds, and diamonds: Ebola and the ravages of history

Jules Villa

► **To cite this version:**

Jules Villa. Paul Farmer, Fevers, feuds, and diamonds: Ebola and the ravages of history. Revue d'Anthropologie des Connaissances, 2021. hal-03700729

HAL Id: hal-03700729

<https://sciencespo.hal.science/hal-03700729v1>

Submitted on 21 Jun 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

COMPTE RENDU DE LECTURE - VERSION POSTPRINT

Ouvrage : Paul Farmer, *Fevers, feuds, and diamonds: Ebola and the ravages of history*, New-York: Farrar, Straus and Giroux, 2020.

Publié par : **Jules Villa**, SciencesPo, Médialab

Dans : *Revue d'anthropologie des connaissances* [ISSN : 1760-5393], 15-3 | 2021

URL : <http://journals.openedition.org/rac/24479>

On ne présente plus Paul Farmer, anthropologue, médecin, professeur de santé globale et co-fondateur de l'ONG Partners In Health, PIH (Davidson & Kos, 2017). Son dernier ouvrage revient sur son expérience de clinicien et de praticien de la santé globale durant l'épidémie d'Ebola en Afrique de l'Ouest entre 2014 et 2016 et présente son combat contre ceux qu'il nomme les hygiénistes (*sanitarians*), spécialistes de la santé publique plus préoccupés par la lutte contre le virus que du soin accordé aux personnes malades. Il s'oppose frontalement à ces derniers qui avancent qu'Ebola est une maladie contre laquelle les possibilités de traitement sont trop limitées et peuvent mettre en danger les personnels de santé. Sa réponse est d'engager une réflexion historique plus profonde sur l'héritage infrastructurel et les écologies à partir des *staff, stuff, space and systems* dont les structures de soins ont besoin pour fonctionner.

La première partie du livre revient sur son expérience de clinicien dans la région à partir de l'été 2014. Il présente le parcours d'Ibrahim Kamara et de Yabom Koroma, deux Sierra-Léonais qui ont respectivement perdu 23 et 15 membres de leur famille dans l'épidémie. Ces témoignages, déchirants mais malheureusement familiers pour une maladie de l'intimité comme Ebola (transmise par les fluides corporels) rappellent le traumatisme individuel et de long-terme laissé par la maladie.

Dans un second temps, sur plus de 200 pages, Farmer explore l'histoire des trois pays les plus affectés par l'évènement, la Guinée, la Sierra Leone et le Libéria (qui concentrent 99,9 % des décès attribués à cette épidémie) à partir de travaux d'anthropologues et historiens spécialistes de la région, démontrant l'intérêt de replacer dans la longue durée les rapports d'extraction, d'exploitation et de guerre à l'origine de vulnérabilités accrues au pathogène. Ce faisant, il rappelle qu'il serait fallacieux de « donner tout le crédit au virus alors que nous, les humains, avons été les architectes des inégalités stupéfiantes qui caractérisent notre monde commun ». Les vulnérabilités sont créées, les écologies construites, les relations entre espèces réagencées et les ravages de l'histoire se lisent dans les corps lorsqu'un pathogène aussi létal qu'Ebola se propage. Son ambition de penser ensemble histoire environnementale, coloniale et médicale pour rendre compte de dynamiques sociales en situation est pertinente autant qu'elle est novatrice et convaincante (Mitman, 2017).

La dernière partie de l'ouvrage avance des recommandations politiques à partir du diagnostic posé en introduction. Farmer demande instamment aux autorités sanitaires d'abandonner le « paradigme du contrôle » selon lequel la priorité est donnée à la prévention de la propagation de la maladie au détriment du traitement de ceux qui en souffrent. Il insiste sur son mantra, répété comme un slogan : rendre disponible les *staff, stuff, space and systems* nécessaires à la fourniture élémentaire de soins de santé. Lutter contre Ebola peut donc se faire à travers le renforcement des systèmes de santé pour éviter qu'ils ne se transforment en réservoirs et propagateurs du virus.

Une coda a été ajoutée pour compléter la réflexion à partir de l'expérience de la Covid-19 avant que le livre n'aille à l'impression. Alors que son expérience de l'épidémie d'Ebola est marquée par la propagation d'un pathogène dans une région du monde dans laquelle le sous-investissement dans les infrastructures médicales est manifeste, Farmer actualise sa réflexion dans le contexte américain (et plus précisément bostonien) de diffusion de la Covid-19. Sensible à la disponibilité des *staff, stuff, space and system*, il écrit que « les contraintes matérielles, plus que les différences culturelles, façonneront la pandémie de Covid-19 ». Contestant les grands récits selon lesquels les humains seraient tous égaux face à l'épidémie et l'expérience de la mort, il invite à réfléchir sur la racialisation de l'épidémie dans une partie conclusive intitulée « *The Color of Covid* ».

Disons-le tout de suite, nous pensons avoir affaire à un ouvrage important, bien écrit et qui permettra certainement de contribuer à faire évoluer la façon dont les décideurs de la santé globale envisagent Ebola, bien que des ouvrages riches sur la question aient déjà été publiés (Hewlett, 2008 ; Epelboin, 2009).

L'originalité de l'argument de Farmer est de dénoncer de façon très documentée le fonctionnement néolibéral de la santé globale contre lequel il s'est déjà battu à plusieurs reprises dans ces travaux académiques mais aussi en tant que praticien en fondant Partners In Health. Il parle de « nihilisme thérapeutique » pour décrire ce mode de fonctionnement qui privilégie des logiques comptables à une approche centrée sur le patient. Par exemple Farmer explique que pour remplacer les fluides perdus au cours de la maladie, les sels de réhydratation suggérés par les protocoles étaient insuffisants : comment les administrer à des patients nauséux incapables de les garder ? La réhydratation par intraveineuse, envisagée par certains praticiens, a été interdite par les sièges des organisations médicales internationales impliquées dans la prise en charge des patients¹ car jugée trop dangereuse (toute manipulation d'aiguille

est proscrite pour éviter la transmission entre patients et personnels de santé) et dispendieuse. Les ventilateurs, dialyses et autres infrastructures nécessaires au bon fonctionnement d'une unité de soins intensifs n'étaient pas disponibles – absentes dans le budget, s'entend-il dire. Ce n'est pas la première fois que Farmer est confronté à de telles contraintes : en Haïti ou au Pérou, les programmes qu'il a dirigés étaient considérés comme trop dispendieux, irresponsables et impossibles car déconnectés de l'arbitrage coût / efficacité et des réalités locales telles que fantasmées par la doxa néolibérale. L'attaque de Farmer contre ce prêt-à-penser insiste sur le racisme structurel de ces politiques dont les ambitions sont minimales voire inexistantes – d'où le terme de « nihilisme ».

Une critique associée vise le paradigme du contrôle plutôt que du traitement (*control over care paradigm*) pour les personnes présumées malades. Cette conception de la médecine a été pour lui à l'origine d'une faillite morale et épidémiologique dans la mesure où les malades (devenus « suspects » pour l'occasion) se sont largement détournés des structures de soin. Un indicateur de performance résume l'argument : la létalité de la maladie à virus Ebola. Si elle peut monter jusqu'à 90 % en l'absence de traitement², elle descend à 10 % seulement pour les personnels occidentaux contaminés en 2014 et évacués du désert médical (dans ce cas la Guinée, la Sierra Leone, le Libéria) pour recevoir des soins aux États-Unis ou en Europe. Le regard du clinicien est fondamental ici pour rappeler une évidence : le soin est avant tout une question institutionnelle, ou de disponibilité des *staff, stuff, space and systems* nécessaires à la fourniture de soins de santé. Il parle d'ailleurs d'échec à traiter plutôt que d'échec du traitement pour décrire une situation dans laquelle la maladie à virus Ebola a été présentée comme un fléau contre lequel on ne pouvait rien faire, ou si peu. Si dans la culture populaire, Ebola apparaît bien comme cette maladie de laquelle on ne guérirait que dans des cas très exceptionnels, la réalité est bien différente. Survivra celui qui dispose de *staff, stuff, space and systems* dédiés à sa rémission.

L'ouvrage, publié en 2020, ne porte pas sur l'épidémie d'Ebola de 2018 au Kivu et en Ituri. Il offre tout de même des perspectives intéressantes qui permettent de penser cette récente urgence de santé publique de portée internationale. La prise en compte du taux de létalité de la maladie lors de cette épidémie, alors qu'un vaccin et des traitements étaient désormais disponibles, permet de mieux comprendre le climat de défiance dans lequel les équipes de la réponse sanitaire ont opéré. Ce taux, de 66 %, est plus élevé encore que celui observé par Farmer dans la région du triangle Kissi. Si cette variable a largement été interprétée par les équipes médicales opérant sur place comme la preuve de l'irrationalité des populations qui ne se tourneraient vers la biomédecine qu'en dernier ressort (et une fois tout espoir de guérison perdu), elle doit aussi être lue comme le résultat d'un paradigme de gestion de l'épidémie dans lequel l'endiguement (*containment*) était prioritaire par rapport au traitement. Nos recherches sur cette épidémie montrent que les patients sont pour certains en mesure d'effectuer un choix stratégique par rapport au Centre de Traitement Ebola vers lequel ils doivent être référés pour maximiser leur chance de survie. Un certain nombre de médecins locaux se sont insurgés contre des protocoles trop stricts qui ne se donnent ni les moyens de sauver les patients, ni de minimiser leur souffrance. L'interdiction de transfuser du sang, de réhydrater par intraveineuse, ou de pratiquer des curetages utérins ou des césariennes a été à l'origine de véritables traumatismes parmi des soignants « empêchés de travailler » en plus bien entendu de nombreux décès parmi les patients.

Ainsi, pour lutter contre une épidémie, il faudrait avant tout soigner les patients, et le contrôle de l'épidémie viendrait ensuite. Même dans une urgence sanitaire, même en contexte épidémique, il serait crucial d'adopter une perspective centrée sur les patients. Observant la gestion de l'épidémie de Covid-19 aux États-Unis entre mars et juin 2020, Farmer ne reconnaît pas les formes de nihilisme clinique qu'il a observées en Afrique de l'Ouest selon lesquelles les patients seraient abandonnés par des équipes médicales débordées (même si des formes de triage ont pu localement être effectuées). Au contraire, il parle de nihilisme de l'endiguement³ (et non plus de nihilisme thérapeutique ou clinique) pour décrire une situation aux États-Unis, où des initiatives aussi importantes que la recherche de contacts ou l'isolement des malades avec un accompagnement approprié ont été abandonnées. L'ambition de l'endiguement de l'épidémie est alors abandonnée : les hôpitaux doivent s'adapter pour pouvoir continuer de traiter des patients toujours plus nombreux. L'explication qu'il en donne est limpide : si le paradigme de l'endiguement a été construit pour le sujet colonial, il n'est pas considéré comme acceptable pour des sujets occidentaux. La réflexion pourrait être poursuivie en s'interrogeant sur l'identité sociale des personnes auxquelles ce nihilisme s'applique. Sa dichotomie didactique entre sujet colonial et sujet occidental ne doit pas laisser penser que ces deux sujets ne cohabitent pas sur les mêmes territoires. L'exposition disproportionnée de certaines professions (employés des abattoirs) et de certains territoires (la Seine-Saint-Denis en France) pour lesquels toutes les mesures de suivi des contacts ou d'isolement des malades n'ont pas été opérantes le démontre. C'est rappeler une évidence que de dire que l'(in)action de la santé publique n'est pas uniforme sur le territoire, et qu'un certain nombre de décisions sont jugées aussi périlleuses politiquement à faire accepter qu'elles s'adressent à des « *indésirables* ». Par exemple, la décision de la ville d'Hamilton au Canada d'ouvrir de façon anticipée la vaccination contre la Covid-19 aux personnes racisées a été à l'origine d'une polémique dont le fondement dépassait largement la raison épidémiologique.

S'il centre son analyse sur les patients, Farmer prend ses distances par rapport aux commentateurs qui attribuent prioritairement la responsabilité de l'épidémie à des attitudes et croyances individuelles (Vinck *et al.*, 2019). Pour lui, les patients ne sont pas coupables mais victimes. Victimes de protocoles, de procédures, d'institutions qui n'agissent pas dans leur intérêt. La rigidité des protocoles en temps d'épidémie a déjà été évoquée et explique notamment le refus catégorique de conduire des tests rapides (mais nécessitant un prélèvement de sang, considéré comme présentant un danger pour les personnels soignants) et d'y préférer les tests PCR, plus longs, nécessitant que les patients s'isolent avec d'autres courant ainsi le risque d'être contaminés. Un autre exemple : les « réticences » des populations locales sont trop souvent comprises comme un manque d'éducation : un attachement à des croyances populaires déconnectées des réalités épidémiologiques alors que l'obscurité d'investissements de dizaines de millions de dollars pour un nouveau centre de recherche en biosécurité quand les patients du même district n'ont pas accès aux soins les plus élémentaires n'est pas envisagée comme une source d'injustice contre laquelle une contestation pourrait émerger (Richardson, 2020). Ainsi, les formes de mobilisations, parfois violentes, qui émergent autour de questions sanitaires doivent aussi être comprises comme la matérialisation d'une opposition au projet de société porté par les instances de la santé globale. Si le terme d'Ebola business est devenu familier pour décrire l'économie politique qui se met en place autour de ce type d'épidémies, le fonctionnement routinier de la santé globale et sa déconnexion des réalités locales doivent aussi être soulignés.

La crise Ebola suggère aussi une réflexion sur « l'exceptionnalisme » dans la réponse aux épidémies, un élément qui ne surprendra pas ceux qui s'intéressent aux programmes de la santé globale. Les réponses d'urgence aux épidémies d'Ebola restent comprises comme des événements exceptionnels qui nécessiteraient des structures parallèles aux systèmes de santé dysfonctionnels dans lesquels elles se déploient, un personnel dédié spécifiquement recruté pour l'occasion, et des moyens illimités pour que l'épidémie se termine (GEC, 2020). Adia Benton avait déjà décrit le « découpage des espaces et de la distribution des ressources aux personnes en fonction de la présence ou de l'absence de l'antigène ou des anticorps du VIH dans le sang » dans le cas sierra-léonais (Benton, 2015). Reste que l'exceptionnalité d'Ebola tourne trop souvent à l'absurde (tragique) et que la mort des patients est présentée comme une nécessité biologique alors qu'elle relève largement d'un choix politique. L'étude de la maladie à virus Ebola, bien qu'au centre de cet ouvrage, n'est qu'une vignette pour décrire les pratiques routinières de la santé globale dans laquelle les ressources affectées à la lutte contre une maladie sont abondantes et dépassent largement celles destinées aux autres questions sanitaires qui peuvent être jugées prioritaires localement. On regrette que la création de ce système de santé parallèle, ses enjeux financiers et ceux liés à la distribution locale du pouvoir n'aient pas été décrits plus en détail dans le contexte de cette épidémie.

L'auteur conclut avec un agenda de recherche engagé pour des approches qualitatives et critiques de la santé globale. Il appelle les sciences sociales à investir particulièrement les déserts cliniques pour investiguer les récits d'émergence, les formes d'organisations sociales et les systèmes nécessaires pour ralentir ou arrêter les épidémies une fois qu'elles sont reconnues comme telles. Ce faisant, il sort d'une approche déterministe selon laquelle des facteurs environnementaux comme la déforestation et les interactions accrues avec la faune sauvage seraient à l'origine de l'apparition de nouveaux pathogènes (en l'occurrence le virus Ebola). Au-delà de la question de l'émergence, il nous invite à s'intéresser aux conditions structurelles (système de santé à bout de souffle, pauvreté, co-infections éventuelles) qui permettent à un virus de se propager, donnant ainsi un sens élargi, car politique, à l'idée d'une écologie de la maladie.

L'expérience de Farmer est enfin un témoignage exceptionnel sur la prise de décision dans le monde humanitaire, et plus précisément de la santé globale. Le consensus est loin d'être atteint parmi ses membres et ses donateurs quand *Partners In Health* s'engage sur le terrain (tardivement à partir d'octobre 2014). Un effort intense de lobbying et la capacité de déployer rapidement des fonds à partir de donations individuelles importantes sont des éléments cruciaux à l'origine du déploiement de cette ONG dont Farmer brosse le mode de fonctionnement. Si Farmer est très critique de l'action médicale de Médecins Sans Frontières et plus précisément de la rigidité de leur protocole de soin dans les Centres de Traitement Ebola (CTE), il peut être utile de rappeler qu'il n'y a pas de consensus en interne sur la question, notamment entre les différentes sections (Belgique, France, Hollande en particulier). Cette focalisation sur les pratiques de MSF et ses protocoles ne doit pas non plus masquer les progrès importants dans la prise en charge médicale des patients menée par l'ONG médicale ALIMA où des dispositifs comme le CUBE (Chambre d'Urgence Biosécurisée pour les Épidémies) permettent d'isoler des patients et de pratiquer des procédures invasives en minimisant le risque pour les personnels soignants (Lamontagne et al., 2018).

Tout en insistant avec Farmer sur la nécessité d'investir dans des structures de soins sérieuses pour les patients en garantissant un accès à des soins intensifs de qualité par exemple, cette préoccupation ne doit pas éclipser l'ambition de limiter le plus possible le nombre de nouveaux patients, à travers l'isolement des contacts (rendu possible avec un appui matériel), la vaccination, ou les traitements prophylactiques post-exposition qui visent justement à éviter la gestion de patients qui pourront toujours largement dépasser en nombre la capacité d'accueil des structures sanitaires. Partager l'argument de Farmer sur des soins déficients à l'intérieur des CTE ne veut pas dire que l'amélioration de la prise en charge médicale suffirait à briser la défiance dans cette institution. Il est désormais bien établi que la peur panique par rapport à ces centres n'est pas seulement une question de résultats, mais aussi de perceptions, de traces laissées par l'Histoire (Lachenal, 2014). Du point de vue de la méthode enfin, si l'auteur nous engage à prêter une plus grande attention au taux de létalité, il est essentiel de garder à l'esprit les enjeux autour de la construction de cet indicateur de performance, et à quel point il est possible de le manipuler. L'état des patients, leur éligibilité à un essai clinique, leurs comorbidités éventuelles, leur statut vaccinal sont autant de paramètres qui font que la distribution des patients dans les structures de soins est loin d'être aléatoire. Sans remettre en cause sa pertinence au niveau agrégé, il paraît essentiel de restituer cet indicateur dans toute sa complexité et de remettre en cause son statut de marqueur objectif absolu.

Finalement, il semble que l'on soit face à un changement de paradigme explicatif du déclenchement de flambées d'Ebola. Le saut d'espèce n'apparaît plus comme la seule possibilité de faire démarrer une nouvelle épidémie : comme les deux flambées du premier trimestre 2021 l'attestent en Guinée et dans l'Est de la RDC, des contacts rapprochés avec des survivants peuvent aussi être à l'origine de réintroductions du pathogène. Plus que jamais, il est crucial que les systèmes de santé de ces régions déjà affectées mais pas seulement soient équipés et préparés pour stopper ces flambées à un stade précoce. Et cela ne pourra pas se faire sans *staff, stuff, space and systems*.

BIBLIOGRAPHIE

Benton, A. (2015) *HIV exceptionalism: Development through disease in Sierra Leone*, Minneapolis: University of Minnesota Press.

Davidson, K. & Kos, P. (2017) *Bending the arc*. 102 min. Brooklyn, NY: Impact Partners.

Epelboin, A. (2009). L'anthropologue dans la réponse aux épidémies : science, savoir-faire ou placebo ? *Bulletin Amades*, (78), [En ligne].

GEC (2020). Système de santé parallèle, effet pervers de la réponse. New-York : Center on International Cooperation. Consulté sur <http://congoresearchgroup.org/wp-content/uploads/2020/09/rapport-ebola-rdc-systeme-sante-parallele-effet-pervers-reponse.pdf>

Hewlett, B. S., & Bonnie, L. H. (2008). *Ebola, Culture, and Politics: The Anthropology of an Emerging Disease. Case Studies on Contemporary Social Issues*. Belmont, CA: Thomson.

Lamontagne, F., Fowler, R., Adhikari, N., Murthy, S., Brett-Major, D., Jacobs, M., Uyeki, T. *et al.* (2018). Evidence-Based Guidelines for Supportive Care of Patients with Ebola Virus Disease. *The Lancet*, 391(10121), 700-708.

Lachenal, G. (2014). *Le médicament qui devait sauver l'Afrique : un scandale pharmaceutique aux colonies*. Paris : La Découverte.

Mitman, G. (2017). Forgotten Paths of Empire: Ecology, Disease, and Commerce in the Making of Liberia's Plantation Economy: President's Address. *Environmental History*, (22), 1-22.

Richardson, E. T. (2020). *Epidemic illusions: On the coloniality of global public health*. Cambridge: MIT Press.

Vinck, P., Pham, P.N., Bindu, K.K., Bedford, J. & Nilles, E.J. Institutional trust and misinformation in the response to the 2018–19 Ebola outbreak in North Kivu, DR Congo: a population-based survey. *The Lancet Infectious Diseases*, 19(5), 529-536.

NOTES

1. Ses critiques visent particulièrement MSF-Belgique.
2. Comme en 1976 à Yambuku au Zaïre devenu aujourd'hui la RDC.
3. « After witnessing decades of clinical nihilism proffered on behalf of others – nothing can be done for “those people” – we now faced a species of containment nihilism. Why bother now with contact tracing and isolation when the coronavirus has already spread so widely? ».