A B R É G É

À la suite d'une série de morts inexplicables survenues dans une réserve indienne du sud-ouest des États-Unis, une fascinante investigation scientifique a très rapidement permis d'identifier un nouveau syndrome infectieux, soit le « syndrome pulmonaire à Hantavirus ». La campagne de promotion qui a été organisée par la suite s'est distinguée par son ampleur et l'efficacité avec laquelle elle a été mise en place. Par contre, les intervenants ont été reçus froidement par les habitants de la réserve. Cet article démontre que les recommandations préventives heurtaient les croyances populaires des autochtones, que l'intervention des autorités sanitaires a causé une perturbation sociale importante au sein de la réserve et que tout ceci aurait pu être évité puisque la tradition indienne avait élaboré une définition particulièrement adéquate de la maladie et des moyens de la prévenir.

A B S T R A C T

In response to unexplained deaths in an Indian reserve of the southwestern United States, a fascinating scientific investigation rapidly led to the identification of a new infectious syndrome, the "Hantavirus pulmonary syndrome". The health promotion campaign that followed was remarkable for its large scale and for the efficiency of its delivery, but was not well received by the people on the reserve. This article demonstrates that the preventive guidelines were incompatible with the natives' popular beliefs and that the social trauma caused by the intervention could have been avoided since within the Indian tradition the disease was already well-defined and effective preventive means had been developed.

Des *na'atoosi* et des hommes : l'impact social d'une maladie émergente

Yves Jalbert, MD

Si la littérature scientifique est généralement considérée comme étant la source d'information la plus valable pour juger de l'ampleur d'une épidémie, elle apporte généralement peu de renseignements quant à l'impact d'un tel épisode sur la population affectée. Le texte qui suit constitue un condensé d'éléments publiés dans des revues scientifiques aussi bien que dans des périodiques et des journaux populaires, relatant les événements ayant conduit à la découverte du syndrome pulmonaire à Hantavirus (SPH). Nous verrons que la littérature populaire, malgré ses lacunes évidentes en terme de communication épidémiologique, peut apporter des informations très pertinentes sur la construction socioculturelle entourant un tel épisode.

Identification de l'épidémie

En avril 1993, une femme de 30 ans, d'origine indienne Navajo, décédait subitement après avoir été amenée à l'urgence du « Indian Medical Center » de Gallup, au Nouveau-Mexique. Elle avait présenté un syndrome grippal suivi d'une détresse respiratoire aiguë. Ses poumons s'étaient ensuite remplis de liquide. L'examen pathologique ne put identifier l'agent infectieux responsable.¹

Le 14 mai suivant, un homme de 19 ans, Navajo lui aussi, décédait au même centre hospitalier suite à une difficulté respiratoire subite. Ses poumons étaient remplis de liquide. Sa fiancée était décédée cinq jours plus tôt, de façon semblable.

Une enquête auprès des hôpitaux de la région permit d'établir que cinq autres per-

sonnes étaient décédées d'infections respiratoires fulminantes dans un court laps de temps. Le 18 mai, après avoir éliminé la peste, la grippe, la maladie du légionnaire et le charbon de la liste des diagnostics possibles, l'État du Nouveau-Mexique avisa l'organisme fédéral de santé publique, les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) de la situation.

Intervention du CDC

Le 27 mai, une équipe de 40 personnes, composée d'autorités du CDC, d'experts en maladies infectieuses et en toxicologie de même que de médecins qui avaient eu à traiter des cas, s'installait à Albuquerque.

Le 4 juin, suite à une enquête particulièrement efficace, le lien avec le Hantavirus était déjà établi. On avait retrouvé chez 12 souris sylvestres (*Peromyscus maniculatus*) une souche auparavant inconnue de ce virus, à laquelle on donna le nom de *Sin Nombre*, ce qui, paradoxalement, signifie « sans nom » en espagnol. La présence du Hantavirus chez des rongeurs des États-Unis avait été décrite dès 1982; cependant, aucune atteinte clinique reliée à ce virus n'avait été auparavant rapportée dans l'hémisphère occidental. Le syndrome nouvellement découvert reçut le nom de *syndrome pulmonaire à Hantavirus* (SPH).

Des circonstances climatiques particulières pouvaient expliquer l'éclosion de la maladie dans cette région. En effet, une température exceptionnellement humide durant l'année précédente avait favorisé une croissance importante de noix, de graines et de fruits, ce qui avait causé une progression géométrique de la quantité de rongeurs. On a estimé que, dans certaines régions du Nouveau-Mexique, il pouvait y avoir à cette époque plus de 6 000 souris

Direction de la santé publique Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, 205, boulevard York Ouest, C.P. 120, Gaspé Harbour (Québec) G0C 1S0 Tél : 418-368-2443, Téléc : 418-368-1317, Cour élec. : jalyve@quebecetel.com

sylvestres par mille carré (2 300 par kilomètre carré). Cette situation a non seulement augmenté l'exposition des hommes aux rongeurs, mais aussi les contacts entre les rongeurs eux-mêmes, ce qui a pu entraîner une élévation de la proportion de souris infectées.

Le 7 juin, 24 cas avaient été identifiés, le premier de tous étant survenu en décembre 1992. La plupart (14) des cas avaient eu lieu en mai. Le taux de mortalité était alors de 50 %. On en vint rapidement à la conclusion que les voyages à l'intérieur des zones d'éclosion de la maladie ne devaient pas être interdits. Le CDC² émettait ensuite des recommandations de prévention au regard des contacts avec les rongeurs.

Pour l'observateur externe qui ne prend connaissance que de la littérature scientifique, l'histoire semble s'arrêter de cette façon. Une exploration de la littérature populaire permet cependant de découvrir les faits suivants.

Réactions des médias

Dès le 27 mai, un journal du Nouveau-Mexique, le *Albuquerque Journal* titrait « Mystery Flu Kills 6 in Tribal Area ». Les médias nationaux ont bondi sur cette histoire, envahissant l'intimité des familles qui venaient tout juste de perdre un de leurs membres et perturbant ainsi leur rituel de deuil, qui constitue pour eux une coutume très importante. Avant que l'absence de transmission de personne à personne ne fut démontrée, la peur de la « maladie des Navajos » était grande et ce peuple fut l'objet d'une méfiance hostile.

C'est ainsi qu'un groupe d'écoliers de la réserve ont vu un voyage qu'ils devaient faire en Californie être annulé par leurs hôtes. Certains restaurants refusaient même de servir des Navajos. De leur côté, les autochtones se demandaient si la maladie n'avait pas été introduite dans la réserve par des touristes. On vit bientôt apparaître des pancartes portant la mention « No Media » à l'entrée des routes de la réserve.¹

Combien de temps cette méfiance envers les Navajos a-t-elle duré? Il est difficile d'en juger puisqu'il semble qu'aucune publication ultérieure n'ait fait le suivi de la situation.

Résistance à l'intervention du service de santé publique des États-Unis

Dans les six mois qui ont suivi l'identification de la cause de la maladie, les autorités fédérales, de l'état et de la tribu ont organisé une grande campagne de promotion sanitaire pour implanter les recommandations du CDC, particulièrement pour enseigner aux 200 000 membres de la nation Navajo à éviter les contacts avec la souris sylvestre.

Cent trente (130) intervenants du service de santé de la nation Navajo ont donc tenu des conférences, fait du porte-à-porte, produit des douzaines d'annonces à la radio et à la télévision, en plus de distribuer des milliers de brochures et d'affiches ainsi que des pièges à souris. Certains ont affirmé que jamais une campagne de promotion de cette importance n'avait été entreprise aussi rapidement dans l'histoire du pays.

Pourtant, selon le *Albuquerque Journal*,³ les intervenants ont été reçus avec peu d'intérêt. Les autochtones ont affiché du scepticisme et même parfois de la haine envers les intervenants. À la grande surprise de ceux-ci, les Navajos refusaient d'entreprendre la chasse aux souris. Certains affirmaient que ces créatures devaient être gardées à distance respectueuse mais qu'il ne convenait pas de les tuer avec des pièges. L'idée de les envelopper dans deux sacs de plastique avant de les enterrer à deux pieds (60 centimètres) de profondeur (tel que recommandé par le CDC) leur semblait farfelue. Par ailleurs, ils n'étaient pas tous convaincus que c'était effectivement les souris qui transmettaient la maladie. Aussi avançaient-ils leurs propres hypothèses étiologiques : des produits de guerre bactériologique entreposés dans une base militaire de la région, des radiations suite aux expérimentations de la deuxième guerre mondiale, une éclipse du soleil, etc. De toute façon, les autochtones craignaient que le fait de parler de la maladie ne la fasse réapparaître. Le matériel distribué pour faire la chasse aux souris est donc demeuré inutilisé en bonne partie.

La tradition Navajo à la rescousse de la santé publique

C'est un article de la revue *Discover*¹ qui explore un des aspects les plus intéressants

de cet épisode. On y relate en effet que, durant l'été 1993, un chef de village s'est adressé à Ben Muneta, un médecin épidémiologiste d'origine Navajo, pour lui suggérer d'écouter les conseils des guérisseurs traditionnels. Suite à une enquête auprès de ceux-ci, il découvrit que la culture ancestrale Navajo entretenait une crainte respectueuse envers les souris, qu'elle considérait comme porteuses d'une maladie des temps anciens. Ainsi, selon la tradition, les souris ne doivent pas pénétrer les habitations car tout ce qu'elles touchent est contaminé; les vêtements qui entrent en contact avec elles doivent donc être brûlés. D'ailleurs, le nom autochtone de la souris, *na'atoosi*, signifie « celle qui salive sur les choses ». La maladie qu'elle transmet se répand dans l'air : elle vous tue si elle entre en contact avec vos yeux, votre nez ou votre bouche. De plus, elle atteint le plus souvent la personne la plus forte de la maison. Tenter de chasser les souris est donc un comportement réprouvé par la culture Navajo, puisque cela implique d'avoir des contacts avec elles. Par ailleurs, la souris est le seul rongeur pour lequel cette crainte traditionnelle existe.

La correspondance entre ces « croyances » et ce que l'on appellera le syndrome SPH est frappante. Bien avant l'intervention du CDC, des générations antérieures d'autochtones avaient découvert cette maladie transmise uniquement par les souris, qui se propageait par voie aérienne via les sécrétions et qui s'attaquait surtout aux jeunes adultes. Cela prouvait donc que la maladie n'était pas aussi nouvelle que ce que les analyses scientifiques pouvaient laisser entendre. En plus, cela expliquait pourquoi beaucoup d'autochtones étaient réticents à se livrer à la capture des souris. En fait, les anciens de la tribu attribuaient l'épidémie au fait que les jeunes avaient délaissé les traditions et croyances ancestrales, négligeant ainsi de limiter leurs contacts avec les souris. Mais le plus important, c'est que ces renseignements démontraient qu'il existait une définition culturelle de la maladie et des moyens de l'éviter. Selon le D^r Muneta, les dernières générations de Navajos ne connaissent effectivement que des bribes de ces enseignements traditionnels, et ont plutôt tendance à les considérer comme des

superstitions gênantes. Dès l'automne suivant, du nouveau matériel promotionnel fut élaboré par le service de santé indien, combinant cette fois des éléments de sagesse traditionnelle avec les méthodes modernes d'éducation sanitaire.

Évolution de la situation

Quels ont été les résultats obtenus par la campagne remaniée de l'automne 1993? En fait, il est difficile d'en juger puisque les médias se sont peu souciés du suivi de la situation. Ils se sont surtout consacrés à entretenir le climat de panique qui devait naître en Californie, où il s'est avéré que la proportion de souris infectées par le Hantavirus était assez importante. Du côté des publications scientifiques, on s'est attardé à décrire les aspects cliniques du SPH et à en suivre l'extension géographique.^{4,6}

Peut-on dire: « pas de nouvelle : bonne nouvelle »? Ce qui est certain, c'est que le Nouveau-Mexique est revenu à une situation plus normale. De nouveaux cas continuent de se produire de façon sporadique et l'amélioration des soins médicaux permet maintenant de sauver la vie de la grande majorité des personnes atteintes. La littérature ne permet pas de savoir avec précision le nombre de cas qui sont survenus depuis dans la réserve Navajo, mais celle-ci n'a plus été l'objet d'une éclosion importante comme ce fut le cas au printemps 1993. Le phénomène naturel qui a causé cette situation s'est sûrement résorbé assez rapide-

ment, ce qui a dû suffire à freiner l'éclosion. Dans ces circonstances, il sera difficile de mesurer l'impact de la campagne de promotion en matière de diminution de l'incidence de la maladie lors de cet épisode.

Ce que nous savons cependant, c'est que plus de 145 cas ont maintenant été déclarés aux États-Unis et 14 au Canada, tous survenus dans des provinces de l'Ouest. Des souris infectées par différents types de Hantavirus ont aussi été retrouvées en Ontario, au Québec et dans les Maritimes.⁷

CONCLUSION

Dans l'histoire que nous venons de voir, la communauté Navajo a eu à faire face à plusieurs assauts : d'abord celui du Hantavirus, bien sûr, mais aussi celui des intervenants de santé publique et des médias. Après les avoir envahis dans leur rituel de deuil, on a déployé de grands efforts pour leur demander de se livrer à des activités qui contrevenaient à leurs croyances ancestrales et finalement, ils ont pratiquement été mis en quarantaine par les populations environnantes, avec les conséquences sociales et économiques que l'on peut imaginer.

Bien sûr, la vigilance face aux « nouveaux » agents infectieux tient de l'appréhension raisonnable. Il faut cependant prendre garde de se laisser emporter par l'excitation que suscite la confrontation à l'inconnu. Stimulés par la lutte contre une situation dangereuse pour la santé

d'une population, les organismes impliqués peuvent facilement se croire investis d'une mission d'une telle importance qu'elle transcende toute autre considération humaine ou sociale. Ils s'exposent ainsi à commettre l'erreur de procéder sans se questionner sur l'impact global de leurs interventions et à devenir eux-mêmes, directement ou indirectement, les auteurs de dommages importants. Les médias reçoivent souvent de tels reproches, mais la communauté scientifique n'est vraisemblablement pas à l'abri de telles bévues. Il semble que les investigations épidémiologiques, même en situation d'épidémie, pourraient tirer bénéfice d'une plus grande attention à l'environnement socioculturel dans lequel elles sont appelées à intervenir.

BIBLIOGRAPHIE

1. Grady D. Death at the corner. *Discover* 1993; décembre:82-91.
2. Centers for Disease Control and Prevention. Hantavirus Infection – Southwestern United States. Interim Recommendations for Risk Reduction. *MMWR* 1993;42 (No. RR-11):1-13.
3. Linthicum L. Of mice and mistrust. *Albuquerque Journal* 19 décembre 1993.
4. McCallum L. Scatological dread. *British Columbia Report*, 1994;18 juillet:15-16.
5. McGovern C. Has the deer mouse turned deadly? *Alberta Report* 1994; 28 mars:42-43.
6. Regush N. Microbe mystery. *Equinox*, 1995, mars, pp70-90.
7. Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux. Syndrome pulmonaire à Hantavirus. Communiqué de presse, 20 septembre 1996.

Reçu : 1 octobre 1996

Accepté : 31 janvier 1997