

Application of social science in the response to Ebola, Équateur Province, Democratic Republic of the Congo

Juliet Bedford,^a Fernanda Falero,^b Cele Manianga Nkeni,^c Romain Duda,^{d, e} Lys Alcayna-Stevens,^f Jonathan Shadid,^c Shalini Singaravelu,^g Aphiluck Bhatiasevi,^g Ketan Chitnis,^h Alain Epelboin,^e Santiago Ripoll,ⁱ and Nina Gobat^{i, k}

Introduction

Although social scientists have long worked in public health emergencies, the value of including social science intelligence in response strategies became highly visible during the epidemic of Ebola virus disease (EVD) in West Africa in 2014–2016. The key application of social science is to contextualize the response, which should be done in 2 ways. First, by understanding important features of the local context (*Box 1*) and how they directly influence the strategy and overall response. Second, by adapting “standard” components of the

Application des sciences sociales dans la riposte à la maladie à virus Ebola, province de l'Équateur, République démocratique du Congo

Juliet Bedford,^a Fernanda Falero,^b Cele Manianga Nkeni,^c Romain Duda,^{d, e} Lys Alcayna-Stevens,^f Jonathan Shadid,^c Shalini Singaravelu,^g Aphiluck Bhatiasevi,^g Ketan Chitnis,^h Alain Epelboin,^e Santiago Ripoll,ⁱ et Nina Gobat^{i, k}

Introduction

Bien que les spécialistes en sciences sociales soient depuis longtemps impliqués dans les actions menées lors des urgences de santé publique, l'intérêt que revêt le renseignement en sciences sociales pour les stratégies et les activités de riposte est devenu bien plus visible lors de l'épidémie de maladie à virus Ebola qui a frappé l'Afrique de l'Ouest en 2014-2016. La principale contribution des sciences sociales consiste à établir convenablement le contexte de la riposte. Cette contextualisation doit comporter 2 volets. Tout d'abord, il s'agit de comprendre les caractéristiques essentielles du contexte local (*Encadré 1*), ainsi que leur influence

Box 1 Components of the local context in Équateur Province that informed response strategies

Encadré 1 Éléments du contexte local qui ont éclairé les stratégies de riposte dans la province de l'Équateur

By taking communities as the central unit of analysis, social sciences allow understanding of context and how certain components of context and local practices may increase or decrease the risk of transmission. These include: – *En prenant les communautés comme unités fondamentales d'analyse, les sciences sociales fournissent des informations essentielles pour comprendre le contexte existant et la manière dont certains aspects de ce contexte et des pratiques locales peuvent accroître ou réduire le risque de transmission, notamment:*

- local causes and explanations or interpretations of illness and disease; – *Les étiologies locales et les explications ou interprétations faites de la maladie*
- health-seeking practices and pathways of diagnosis and care; – *Les pratiques de recours aux soins et les différentes voies d'accès au diagnostic et aux soins*
- local funeral, burial and mourning practices; – *Les pratiques locales relatives aux cérémonies funéraires, à l'inhumation et au deuil*
- social networks, obligations and power dynamics (access to and control of resources); – *Les réseaux sociaux, obligations et rapports de forces (accessibilité et contrôle des ressources)*
- the political situation and local governance structures; – *La situation politique et les structures locales de gouvernance*
- conflicts and insecurity, and negotiation and resolution practices; – *Les conflits et l'insécurité, les pratiques de négociation et de résolution*
- trusted channels of influence and communication; – *Les canaux de communication et d'influence bénéficiant de la confiance de la communauté*
- ethnic groups, clans and relations among local communities; – *Les appartenances ethniques, les clans et les relations entre les communautés locales*
- religious affiliations; – *Les appartenances religieuses*
- livelihoods and the economic situation; – *Les sources de revenus et la situation économique*
- mobility patterns (in and out of affected areas, trade routes); – *Les caractéristiques de la mobilité (en provenance et à destination des zones touchées, le long des voies commerciales)*
- living environments; – *Les cadres de vie*
- sanitation structures and practices; – *Les infrastructures et pratiques en matière d'assainissement*
- food sourcing, preparation and allocation; and – *L'approvisionnement alimentaire, la préparation et la distribution des aliments*
- caring duties and vulnerability according to gender. – *Les considérations liées au genre (responsabilité des soins, vulnérabilité)*

This list is not exhaustive but highlights components relevant to the response in Équateur. – *[Remarque – cette liste n'est pas exhaustive. Elle présente les principaux éléments applicables à la riposte dans la province de l'Équateur].*

response to the local context (e.g. safe and dignified burials, community engagement) to ensure that they are acceptable and appropriate for the affected population. Such work supports timely uptake of response interventions, reduces fear and potential resistance and ultimately contributes to stopping transmission of the virus.

Remote support

When the outbreak of EVD in Équateur was declared, the Social Science in Humanitarian Action Platform (SSHAP)¹ and other collaborative networks rapidly mobilized. SSHAP partners have proven expertise in applying anthropology in global health and public health emergencies and specifically in operationalizing social science in response to EVD outbreaks. To complement this technical expertise and build on established networks of international and national social scientists, the SSHAP quickly formed a working group of anthropologists, historians, political economists, social geographers and others with regional, country and subnational (i.e. Équateur Province) expertise.

A series of briefs were produced on key sociocultural and contextual issues of operational significance to the response. The briefs were aligned with response priorities and were based on a rapid review of published and grey literature, experience of previous outbreaks, informal discussions with response partners and input from expert advisers. All the briefs were rapidly peer-reviewed. Five briefs were circulated in English and French between 17 May and 29 June 2018: the context of Équateur Province; considerations for vaccine introduction and community engagement; burial, funeral and mourning practices; health-seeking behaviour; and engaging Twa communities.² In addition, the Centre national de la recherche scientifique–Muséum national d’Histoire naturelle, Paris (France), produced and circulated anthropological analyses of international and national media reports during each week of the outbreak.

Expertise and analysis were made available to response partners both directly and through mechanisms such as the Risk Communication and Community Engagement weekly coordination call, the Global Outbreak

directe sur la stratégie et la mise en œuvre de la riposte globale. Dans un deuxième temps, les éléments «standard» de la riposte (comme l’inhumation sans risque et dans la dignité ou la mobilisation des communautés) doivent être adaptés au contexte local de sorte à ce qu’ils soient acceptables et appropriés pour la population concernée. Cette approche favorise une adoption rapide des interventions de riposte, réduit la peur et la résistance éventuelle de la population et contribue en fin de compte à interrompre la transmission du virus.

Soutien à distance

Lorsque la flambée de maladie à virus Ebola s’est déclarée dans la province de l’Équateur, la Social Science in Humanitarian Action Platform (SSHAP)¹ et d’autres réseaux de collaboration se sont rapidement mobilisés. Les partenaires de la SSHAP ont un savoir-faire reconnu dans l’application des connaissances anthropologiques à la santé mondiale et aux urgences de santé publique, et plus particulièrement dans la mise en œuvre opérationnelle des sciences sociales en riposte aux flambées d’Ebola. Pour compléter ce savoir-faire technique et tirer profit des réseaux existants de spécialistes nationaux et internationaux en sciences sociales, la SSHAP a rapidement créé un groupe de travail constitué d’anthropologues, d’historiens, d’économistes, de socio-géographes et d’autres experts aux niveaux régional, national et infranational (à savoir dans la province de l’Équateur).

Une série de notes d’information a été publiée, abordant les principales questions socioculturelles et contextuelles qui revêtent une importance opérationnelle pour la riposte. Ces notes d’information étaient alignées sur les priorités de la riposte et se fondaient sur une revue rapide de littérature, tant grise que publiée, sur les enseignements tirés des flambées précédentes, sur des discussions informelles avec les partenaires impliqués dans la riposte et sur l’avis de conseillers experts. Toutes les notes d’information ont fait l’objet d’un examen rapide par les pairs. Cinq notes d’information, portant sur les thèmes suivants, ont été diffusées en anglais et en français entre le 17 mai et le 29 juin 2018: contexte dans la province de l’Équateur; considérations relatives à l’introduction du vaccin et à la mobilisation communautaire; pratiques relatives à l’inhumation, aux cérémonies funéraires et au deuil; comportements de recours aux soins; et dialogue avec les communautés Twa.² En outre, le Centre national de la recherche scientifique–Muséum national d’Histoire naturelle, Paris (France), a produit et distribué des analyses anthropologiques des reportages diffusés par les médias internationaux et nationaux chaque semaine pendant la flambée.

Des expertises et des analyses régulières ont été mises à la disposition des partenaires de la riposte, aussi bien de manière directe que par l’intermédiaire de certains mécanismes, comme l’appel hebdomadaire de coordination des activités de communication

¹ The SSHAP is an open-access resource for global public good. Its support for the response in Équateur drew on existing SSHAP resources and funding from the Wellcome Trust. Other collaborative networks included the Epidemic Response Anthropology Platform, Anthropological Responses to Health Emergencies, SocialNet and francophone networks such as the Réseau Anthropologie des Epidémies Emergentes.

² The briefs are available at www.socialscienceinaction.org.

¹ La SSHAP se présente comme une ressource en libre accès destinée à servir le bien public mondial. Ses activités de soutien à la riposte dans la province de l’Équateur se sont appuyées sur ses ressources existantes, ainsi que sur un financement du Wellcome Trust. Parmi les autres réseaux de collaboration figuraient la Epidemic Response Anthropology Platform (ERAP2), Anthropological Responses to Health Emergencies (ARHE), SocialNet et des réseaux francophones comme le Réseau Anthropologie des Epidémies Emergentes.

² Les notes d’information sont disponibles à l’adresse: www.socialscienceinaction.org

Alert and Response Network Research Social Science Group and the national Social Mobilization and Communication Commission.

In-country activities

Social scientists, primarily anthropologists, were deployed by a number of agencies and embedded in response teams. Although they had different roles and areas of focus, one theme of their work was to build trust between communities and the response team (and vice versa). Social scientists used a variety of methods to conduct rapid research, including in-depth interviews, focus group discussions, community dialogue and consultations, observation and surveys of knowledge, attitudes and practices. Their activities often had two interrelated outcomes: they provided data and insights that could shape and support response interventions, and the data collection in itself created meaningful participation of, and engagement with, community members.

Some significant actions by social scientists were:

- facilitation of community dialogue and consultation with community stakeholders, including community leaders, religious leaders, traditional healers, young people, women's groups and motor-bike taxi riders;
- collection and analysis of community feedback to provide real-time insight into community perceptions of the outbreak and response;
- provision of expert advice on how best to engage different sectors of the population and include them in the response;
- support to resolve reluctance, resistance and local conflict by helping to negotiate between communities and response teams;
- reviewing perceptions and experiences of vaccination (immediately after the outbreak).

Social scientists also collaborated with various pillars of the response, including:

- risk communication and community engagement teams to shape communication strategies, test messaging and cascade information;
- safe and dignified burial teams to understand the specific burial and funeral practices and to modify their protocols to ensure that burials were both medically safe and locally acceptable;
- surveillance teams and contact tracers in their epidemiological field investigations and to interpret risk alerts;

sur les risques et de mobilisation communautaire, le Groupe de recherche en sciences sociales du GOARN et la Commission nationale de mobilisation sociale et de communication.

Activités dans le pays

Des spécialistes en sciences sociales, anthropologues pour la plupart, ont été déployés par divers organismes et intégrés aux équipes de riposte. Bien que leurs responsabilités et domaines d'intervention prioritaires aient été différents, l'un des aspects essentiels de leur travail était d'établir une relation de confiance entre les communautés et les intervenants. Ils ont mené des travaux rapides de recherche au moyen de diverses méthodes, notamment des entretiens approfondis, des discussions en groupes thématiques, des échanges et des consultations avec les communautés et des enquêtes sur les pratiques et les attitudes en matière d'observation et de connaissances. Leurs activités ont généralement produit des résultats sur deux fronts interdépendants. Les travaux rapides de recherche ont fourni des données et des éléments d'appréciation aptes à orienter et à appuyer les interventions de riposte, tandis que le processus de collecte des données en lui-même a permis de créer un espace propice à la mobilisation et à la participation effective des membres de la communauté.

Il convient de souligner plusieurs actions importantes des spécialistes en sciences sociales, consistant notamment à:

- favoriser le dialogue et la consultation communautaires avec les principales parties prenantes, comme les dirigeants locaux, les chefs religieux, les tradipraticiens, les jeunes, les groupes de femmes et les conducteurs de moto-taxis;
- recueillir et analyser les commentaires émis par la communauté pour avoir une vision en temps réel des perceptions de la communauté à l'égard de la flambée et de la riposte;
- fournir un avis d'expert sur le meilleur moyen d'établir le dialogue avec différents groupes de population et les faire participer aux efforts de riposte;
- contribuer à résoudre les cas de réticence, de résistance et de conflit local en facilitant les négociations entre les communautés et les équipes d'intervention;
- examiner les perceptions et les expériences en matière de vaccination (dans la période qui suit immédiatement la flambée).

Les spécialistes en sciences sociales ont également collaboré avec les équipes chargées de différents piliers de la riposte, dont:

- les équipes de communication sur les risques et de mobilisation communautaire pour guider les stratégies de communication, tester les messages et relayer les informations;
- les équipes chargées des inhumations sans risque et dans la dignité afin de comprendre les pratiques spécifiques employées pour les inhumations et les cérémonies funéraires et de modifier les protocoles correspondants pour veiller non seulement à la sécurité sanitaire des inhumations, mais aussi à leur acceptabilité sur le plan local;
- les équipes chargées de la surveillance et de la recherche des contacts afin d'appuyer leurs enquêtes épidémiologiques sur le terrain et d'interpréter les alertes de risque;

- psychosocial teams at EVD treatment centres to liaise between medical teams, patients and their families, to support reintegration of survivors into the community and to better understand and mitigate stigmatization; and
- frontline providers, including community health workers, vaccinators and medical teams, to support interactions among health personnel, patients, care-givers and community members and to help to position the response in a way that was locally understood and accepted.

Lessons learnt – what worked well

Mobilization of social scientists in the Équateur response was more rapid than in previous outbreaks, which ensured effective operationalization of social science intelligence from the outset, thus facilitating positive engagement with affected communities. Drawing on lessons learnt from previous outbreaks, social scientists, working both remotely and in the country, focused on operationally significant areas and provided a nuanced analysis of the context of Équateur Province and insight into local practices that were likely to increase the risk of transmission. This early knowledge was important, as it provided a foundation for response strategies that could pre-empt or mitigate local risk behaviour and for contextualized analysis of issues emerging during the response.

Recommendations – areas to improve

- Further investment is needed in preparing and maintaining relevant contextual data so that it can be used at the immediate onset of an outbreak.
- Social scientists, and by extension social science intelligence, must be cross-cutting. Decision-makers must be supported to ensure that social science intelligence informs all pillars of a response rather than community engagement activities alone. Greater interdisciplinarity will strengthen the response framework.
- Coordination of social science intelligence continues to improve, but, to maximize its impact, attention and resources should be directed to strengthening data collection, data management and data sharing across all levels. Epidemiological data must be triangulated with social science and behavioural data, and investment in community feedback mechanisms is essential.
- Longer-term social science research must be better integrated with clinical research, particularly in emergency use of unregistered and investigational therapeutic interventions.
- Use of social sciences promotes a people-centred approach to humanitarian response while ensuring

- les équipes de soutien psychosocial des centres de traitement Ebola afin d'assurer la liaison entre les équipes médicales, les patients et leurs familles, de favoriser la réintégration des survivants dans la communauté et de mieux comprendre et limiter la stigmatisation;
- les prestataires de première ligne, dont les agents de santé communautaires, les vaccinateurs et les équipes médicales, afin de faciliter les échanges entre le personnel de santé, les patients, les personnes chargées des soins et les membres de la communauté et d'aider à présenter la riposte sous un angle qui puisse être compris et accepté au niveau local.

Enseignements tirés: ce qui a bien fonctionné

La mobilisation d'experts en sciences sociales pour la riposte dans la province de l'Équateur a été accomplie plus rapidement que pour les flambées précédentes. Cela a permis une mise en œuvre opérationnelle efficace et immédiate des renseignements relevant des sciences sociales et a favorisé l'établissement d'un dialogue positif avec les communautés touchées. Tirant les enseignements des flambées précédentes, les spécialistes en sciences sociales, qu'ils aient travaillé à distance ou dans le pays, ont mis l'accent sur des domaines clés qui étaient pertinents sur le plan opérationnel, fournissant une analyse nuancée du contexte de la province de l'Équateur et une meilleure compréhension des pratiques locales susceptibles d'accroître le risque de transmission. Cette mise à disposition précoce des connaissances a été d'un apport précieux car elle a fourni une base solide pour l'élaboration de stratégies de riposte aptes à prévenir ou limiter les comportements à risque locaux et pour l'analyse contextuelle des problèmes apparaissant en cours de riposte.

Recommandations: points à améliorer

- Des investissements supplémentaires sont nécessaires pour la production et la gestion de données contextuelles pertinentes dans l'objectif d'une mise en œuvre opérationnelle dès le début de la flambée.
- Il est indispensable que les spécialistes en sciences sociales, et par extension les renseignements en sciences sociales, soient interdisciplinaires. Un soutien doit être apporté aux décideurs pour veiller à ce que les renseignements en sciences sociales soient exploités dans tous les domaines de la riposte, plutôt que d'être cloisonnés aux seules activités de mobilisation communautaire. Une plus grande interdisciplinarité permettra de renforcer le cadre de la riposte.
- La coordination du renseignement en sciences sociales continue de progresser, mais pour en optimiser l'impact, une attention et des ressources supplémentaires doivent être dévolues au renforcement de la collecte, de la gestion et de l'échange des données à tous les niveaux. Les données épidémiologiques doivent être triangulées avec les données en sciences sociales et les données relatives aux comportements, et il est essentiel d'investir dans des mécanismes de rétro-information de la part des communautés.
- La recherche en sciences sociales à plus long terme doit être mieux intégrée à la recherche clinique, en particulier en ce qui concerne l'utilisation d'interventions thérapeutiques expérimentales non homologuées en situation d'urgence.
- L'intégration d'une perspective axée sur les sciences sociales permet aux interventions humanitaires d'être centrées sur

that response activities are appropriate for each context. Affected communities should be enabled to participate at all stages (preparedness, response and recovery), and mutual accountability mechanisms should be strengthened.

- More attention should be given to engaging socially and economically marginalized communities. Although attempts were made to engage Twa communities in Équateur Province, direct interventions came late in the response, and the involvement of these communities was not equitable.
- Social scientists working remotely and those in the country must have a comprehensive understanding of the architecture of the response in order to operationalize their expertise to greatest effect.

Author affiliations

^a Anthrologica, Oxford, United Kingdom; ^b Médecins Sans Frontières, Barcelona, Spain; ^c United Nations Children's Fund, Kinshasa, Democratic Republic of the Congo; ^d The Alliance for International Medical Action, Dakar, Senegal; ^e Centre national de la recherche scientifique–Musée national d'histoire naturelle, Musée de l'Homme, Paris, France; ^f Institut Pasteur, Paris, France; ^g World Health Organization, Geneva, Switzerland; ^h United Nations Children's Fund, New York, United States of America; ⁱ Institute of Development Studies, University of Sussex, Brighton, United Kingdom; ^j University of Oxford, Oxford, United Kingdom; ^k Global Outbreak Alert and Response Network Research Social Science Group, Geneva, Switzerland (corresponding author: Juliet Bedford, julietbedford@anthrologica.com). ■

la personne tout en veillant à l'efficacité des activités de riposte dans un contexte donné. Les communautés touchées doivent être habilitées à participer à toutes les étapes du processus (préparation, riposte et relèvement) et les mécanismes de responsabilité mutuelle doivent être renforcés.

- Une attention accrue doit être accordée à la mobilisation des communautés socialement et économiquement marginalisées. Bien que des efforts aient été déployés pour encourager la participation des communautés Twa dans la province de l'Équateur, les interventions directes se sont déroulées à un stade tardif de la riposte et l'implication de ces communautés n'a pas été uniforme.
- Les spécialistes en sciences sociales, qu'ils travaillent à distance ou sur le terrain, doivent parfaitement comprendre l'architecture de la riposte pour garantir une mise en œuvre opérationnelle optimale de leur expertise.

Affiliations des auteurs

^a Anthrologica, Oxford, Royaume-Uni; ^b Médecins Sans Frontières, Barcelone, Espagne; ^c Fonds des Nations Unies pour l'enfance, Kinshasa, République démocratique du Congo; ^d Alliance for International Medical Action (ALIMA), Dakar, Sénégal; ^e Centre national de la recherche scientifique - Muséum national d'histoire naturelle, Musée de l'Homme, Paris, France; ^f Institut Pasteur, Paris, France; ^g Organisation mondiale de la Santé, Genève, Suisse; ^h Fonds des Nations Unies pour l'enfance, New York, États-Unis; ⁱ Institute of Development Studies, University of Sussex, Brighton, Royaume-Uni; ^j University of Oxford, Oxford, Royaume-Uni; ^k Réseau mondial d'alerte et d'action en cas d'épidémie (GOARN), Groupe de recherche en sciences sociales, Genève, Suisse (auteur correspondant: Juliet Bedford, julietbedford@anthrologica.com). ■

Lessons learnt from Ebola virus disease surveillance in Équateur Province, May–July 2018

Jonathan Polonsky,^a Franck Mboussou,^b Christopher Haskew,^a Olivier le Polain de Waroux,^{c, d, e, f} Marie Roseline Darnycka Belizaire,^g Vital Mondonge,^h Valentin Mukinda,^h Patricia Ndumbi Ngamala,^b Emilie Peron,^a Jillian Murray,^d Oliver Morgan,^a Mamoudou Harouna Djingarey^b and Benido Impouma^b

Surveillance architecture

Following the declaration of an outbreak of Ebola virus disease (EVD) in Équateur Province, Democratic Republic of the Congo (DRC), in May 2018, WHO supported the DRC Ministry of Health (MoH) to set up an enhanced surveillance system for EVD in the provincial capital Mbandaka and at three remote field sites (Bikoro, Itipo and Iboko). The surveillance strategy included:

- strengthening early warning (“alert”) mechanisms for EVD in and around affected areas, in both formal health services and the community;
- enhancing surveillance with detailed investigation and reporting of all suspected, probable or confirmed cases; and

Enseignements tirés de la surveillance de la maladie à virus Ebola dans la province de l'Équateur, mai-juillet 2018

Jonathan Polonsky,^a Franck Mboussou,^b Christopher Haskew,^a Olivier le Polain de Waroux,^{c, d, e, f} Marie Roseline Darnycka Belizaire,^g Vital Mondonge,^h Valentin Mukinda,^h Patricia Ndumbi Ngamala,^b Emilie Peron,^a Jillian Murray,^d Oliver Morgan,^a Mamoudou Harouna Djingarey^b et Benido Impouma^b

Architecture de la surveillance

Suite à la déclaration d'une flambée de maladie à virus Ebola (MVE) dans la province de l'Équateur, en République démocratique du Congo (RDC), en mai 2018, l'OMS a aidé le Ministère de la santé de la RDC à mettre en place un système de surveillance renforcée de la MVE dans la capitale provinciale de Mbandaka, ainsi que sur 3 sites se trouvant dans des zones isolées (Bikoro, Itipo et Iboko). La stratégie de surveillance prévoyait:

- le renforcement des mécanismes d'alerte précoce pour la MVE dans les zones touchées et dans les zones environnantes, aussi bien dans le cadre du système de santé formel qu'au niveau communautaire;
- une amélioration de la surveillance, reposant sur une investigation minutieuse et une notification de tous les cas suspects, probables ou confirmés; et