



# Penser ensemble les conditions de capacitation au consentement avec les Suds ?

## Discussion

Alice Desclaux  
IRD, TransVIHMI, Dakar

Notion d'autonomie et capacitation des communautés / individus  
questionne sur le terrain l'articulation entre consentement individuel et engagement collectif

Point de vue: anthropologie de la recherche

- 2 sites de recherche au Sénégal (Dakar, Niakhar)

Programme sur dimensions sociales de la recherche (B Taverne, AM Dieye, A Desclaux): Perceptions de la recherche par les acteurs, conditions sociales de l'éthique, effets sociaux, interprétations locales des BPC

- 1 site de recherche INSERM en Guinée (Postebogui)

Conditions du consentement dans les 3 sites aux contextes différents

# Contexte: Communauté ?

2005-2015: Période riche en évolutions sur rapports communauté + recherche

- **Réflexion et expérimentation sur place et rôle des communautés dans la recherche (VIH, environnement, ONG / chercheurs) :**

Communautés partenaires : « Rien pour nous, sans nous » > sujets deviennent acteurs *Recherche communautaire* en santé, enjeux de définition des priorités etc



- Population: émergence de représentations profanes en partie réticentes: recherche = abus (Nigeria, médias: recherche = exploitation, *cobayes*)
- Diversité des communautés d'appartenance: famille, village: modèle du chef de village (stéréotype harmonieux) non applicable (ex: communautés urbaines, agents hospitaliers)

Rapport à la communauté complexe: Superposition de communautés d'appartenance, références diverses (assemblages)

- Double valence de la communauté (soutien / pression)
- Communauté: « objet » de recherche, impliquée, ou sujet
- Dissonances possibles avec impact sur l'autonomie individuelle

### D'où questions autour du consentement

- Propos: espace possible de refus, et consentement « éclairé » + solide
- Quelles sont les communautés pertinentes en matière de recherche autour d'un individu ?
- **Capacitation collective**: Quels sont les besoins de ces communautés pour participation à la recherche (research literacy, moyens) ?
- **Capacitation individuelle**: Différentiels d'autonomie des sujets au sein des communautés > ≠ consentement individuel vs engagement collectif

# Site Niakhar

## 50 ans de recherche démographie, santé, environnement

- Observatoire DS: 120 km de Dakar, zone rurale séreer, 45 000 hab, 17 villages: site sénégalais et français IRD, I Pasteur
- Enquêtes démographiques à passages réguliers dans les ménages, essais cliniques, enquêtes épidémiologiques, études en santé publique, etc.
- Prise en charge des malades dans les projets et interventions médicales de soin pendant les épidémies
- Etude ethnographique Mémoires et traces: Liens très étroits avec la recherche et chercheurs sur pls décennies, rôle central des enquêteurs
- Communauté: « Village laboratoire » A. Ouvrier



# Site Niakhar (2)

## Relations communauté-recherche

- Enquête en population: perceptions de la recherche dominées par le soin (chercheurs IRD = *nos docteurs*) liée à la meilleure qualité des soins
- Relations anciennes de gratitude et de confiance (enquêteurs)
- Peu de refus de participation aux études mais préoccupations ++ prélèvements sanguins, rumeurs en arrière-plan (vol de sang, *cobayes*) : usages sociaux et politiques (médias)

## 2014: Dispositif expérimental de restitution-débat des résultats vs populations

- Succès ++ d'une présentation des résultats de manière adaptée au local, pour évolution des représentations (découverte de médicament > production de connaissance)
- Souhaits de la population:
  - Transparence dans le traitement des prélèvements sanguins (devenir des prélevts, retour d'information sur « ce qu'on peut voir »)
  - Redéfinition des priorités de recherche (HTA, cancers, AVC)

# Site Niakhar (3)

## Analyse

- Communauté villageoise « impliquée » par les chercheurs
- Contexte de mémoire collective, et qualité des soins liés à la recherche, favorables au consentement des participants (trop?)
- Préoccupations centrées sur les prélèvements qui peuvent déterminer les refus de participer
- Dès lors qu'espace d'échange et information sur les résultats, ouverture sur le sens de la recherche, échanges plus riches et perceptions plus justes

# Site CRCF, Dakar

Centre Régional de Recherche et de Formation sénégalais de recherche VIH et MI, multi-disciplinaire, fondamentale et appliquée, publique+++ , à intérêt local / global, site ANRS et autres promoteurs internationaux + Centre de suivi clinique des patients

## Relations communautés – recherche

- Jusqu'à 2008: Associations de PvVIH dans les CAB (« impliquées ») : silencieuses, fonctionnement cloisonné par projet, rôle marginal (d'information des patients)
- Enquête 2008: montre craintes vs recherche (cobaye, exploitation), niveau très hétérogène de connaissances des participants sur leur projet, préoccupation sang > [Projet pilote: Dispositif d'appui à l'éthique \(ANRS/Sidaction, 2009-2013\) objectif de renforcement des communautés pour consentement « éclairé »](#)



# Site Dakar (2)

## Création de la fonction de « médiateur éthique »

- Pendant la recherche: Recueil et transmission des questions et plaintes, participation aux staffs, suivi des participants
- En amont et en aval: Travail sur l'information délivrée aux participants pré-consent (formulaire, notices) > Restitution des résultats

## Dans les projets de recherche: Travail sur l'information pré-consentement (communication, en collaboration chercheurs-représentants)

- Lexique en langues locales des mots clé de l'éthique
- Travail sur les outils d'information sur les recherches
- Enquête sur forme préférentielle information pré-consent oral collective / écrite individuelle souhaitée : 1/3 collectif oral, 1/3 individuel TS, 1/3 statu quo ou mixtes
- Création film d'information mixte oral/écrit
- Etude évaluative dispositif sur les conditions sociales de l'assentiment chez l'enfant cohorte VIH+ pédiatrique

# Site Dakar (3)

## Instauration d'espaces d'échange sur la recherche et l'éthique

- Organisation de sessions de restitution des résultats aux participants et associations (définition d'une forme adaptée, langues locales)
- Echanges annuels chercheurs-représentants associatifs sur:
  - les résultats et leur pertinence locale
  - les priorités de recherche perçues
  - les projets au stade de la mise en œuvre
  - l'expérience de recherche et les problèmes éthiques

## Création d'un comité consultatif d'éthique communautaire

pour appui aux projets, puis d'un Réseau d'Ethique Communautaire de la Recherche et de Soins au Sénégal (RECERS), Réseau sous-régional Informed Consent (Sidaction)

# Site Dakar (4)

## Impact sur le consentement

Un dispositif éthique global qui permet au participant

- d'être représenté dans les instances de décision pour la définition et la mise en œuvre des projets
  - de comprendre le sens de la recherche et savoir à quoi il s'engage
  - d'exprimer un souci ou signaler un problème ou une interrogation en cours de projet
  - de porter des appréciations sur la recherche
- = confiance, compréhension, plusieurs canaux d'expression

# Site Dakar (5)

## Analyse

- Standard de soin équivalent recherche et prise en charge hors recherche
- Expérience du dispositif (*work package éthique*) très positivement appréciée par communautés et majorité des chercheurs, conditions:
  - **Formation initiale** essentielle des représentants communautaires (+ TRT5)
  - Communauté des participants appuyée sur **communautés associatives** et PvVIH (aides internationales, attention au genre, vulnérabilités)
  - Rôle clé des **médiateurs éthiques**
- Modèle non reproduit sur études hépatites: enjeu d'identité collective
- **Limites:** Financières, résistances dans le monde médical vs « éthique non médicale » (+modèle paternaliste), coût temporel > problème durabilité

# Site Postebogui, Guinée

- Cohorte observationnelle de patients « guéris », étude bioclinique, immuno, psychosocial des séquelles
- Première étude de suivi des « survivants »: recherche + soin revendiqué. Consentement (trop) évident ?
- Participants: préoccupations prélèvement + situations individuelles de détresse (éthique: appui, standard social comme standard de soin)
- Situation de surinvestissement par recherche (projets multiples ayant émergé, ressources+)
- Associations de survivants aux dynamiques complexes
- « Résistances » parfois violentes des populations face aux interventions biomédicales pendant l'épidémie d'Ebola > crainte de défiance / refus des participants

# Site Guinée (2)

## Anciennes et nouvelles questions autour du consentement

- *Relations médecins-survivants = confiance*
- *Représentativité des interlocuteurs associatifs (autonomie?)*
- *Acceptabilité des prélèvements* > Limites du supportable en termes de charge d'enquête pour les participants (prélèvements sang, sperme) et rôle comité d'éthique
- Nouveaux projets et demandes de santé publique répétées > renouveler le consentement ?
- Usage de prélèvements faits en contexte clinique > consentement post-prélèvement ?
- Biobanques, open data: anticipation de la recherche, consentement open ou à la carte...

# Discussion / Conclusion

1. Différents modes de rapport des communautés à la recherche: **objet** vs **impliquée** (Niakhar) vs **sujet** d'une co-construction de la recherche (Dakar), dynamiques
2. Implications différentes sur le **consentement** (> + solide et passe de informé à **éclairé**): pas seulement accepter ou pouvoir refuser les modalités (du sens du consentement au sens de la recherche)
3. Prélèvements = préoccupation immédiate selon **modèle de l'éthique des BPC** (par projet, expérimentation clinique). Modèle dépassé (cf. nouvelles questions Ebola): **comment aller plus loin?** (au-delà d'une approche purement pragmatique)
4. Capacitation: **investissement** important nécessaire sur **l'information** des participants et communautés, la **communication** autour recherche > moyens, compétences (pas seulement SHS)
5. Formation des **médecins/chercheurs** nécessaire pour que les communautés soient sujets de la recherche
6. Capacitation interventions éthique: **expérience constituée** ++ (peu pérenne et peu connue, déficit d'institutions en éthique au Sud) > place clé de la **recherche en éthique au Sud**

Merci pour votre attention

[Alice.desclaux@ird.fr](mailto:Alice.desclaux@ird.fr)

TransVIHMI (UMI 233 IRD, U 1175 INSERM)