



Journée annuelle du Comité d'éthique de l'Inserm 2016

les conditions de Capacitation du consentement à la recherche avec les *Sud(s)*

Mylène Botbol Baum UCL/ INSERM et le groupe sud Inserm (Ch. Longuet , F.Hirsch,Solveig, H.

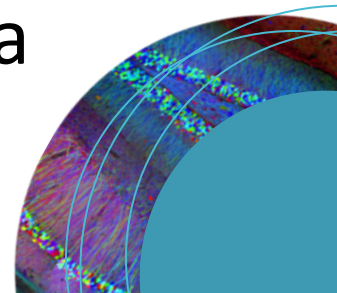
Chneiweiss)

- L'approche par capabilités permet une vue pragmatique du consentement dans l'éthique de la recherche - une vision réflexive du rôle de la recherche et des sciences dans le développement humain.



1° l'enjeu et les règles de la capacitation des acteurs au Sud

- -Evolution et limites du cadre réglementaire et de la déclaration d'Helsinki 2013 face à Ebola ou Zika
- -



- Les enjeux du développement humain fondé sur les capacités se veut une *théorie alternative à l'utilitarisme, dans le sens ou elle est pragmatique et procède du vécu relationnel des sujets- agents vers un projet à élaborer en commun.*

- L'approche par capabilités vise l'identification d'un espace permettant d'élaborer des jugements relationnels. - Elle s'est posée dès 2000 comme une solution aux problèmes soulevés par la globalisation de la recherche

- Sida, Ebola à Zika : pour quand le Wake up call pour lutter bottom –up contre:
- La pauvreté , la non négociation de repères de sens partagés, le conflit de valeurs
- Les échecs d'opportunité en termes de consentement à la recherche et le « voile d'ignorance » ➔

- Comment contextualiser le consentement ?-
Quel dialogue entre modèle biomédical et
sciences sociales? voir: « Cultural contexts of Ebola
in Northern Uganda » par Barry Hewlett et Richard
Amola dans, vol. 9, 10 oct. 2003 « Emerging infectious
diseases » .. Bien avant l'épidémie de 2015.

- «

- Comment dans ces situations capabiliser les patients/participants à être agents ? Prendre au sérieux les sciences sociales et les données anthropologiques, pour élaborer des régulations adaptés et repenser en contexte le fameux « consentement » contextualisé?

- Ebola 2000, nous avait déjà sensibilisés
À l'éducation des participants à la recherche
– l'adaptation des protocoles, au delà des
modèles biomédicaux, la compréhension de
l'importance d'intégrer les savoirs locaux

concept ougandais de Jok ...





- L'usage pragmatique des notions de **jok et Gemo** en traduction était de comprendre les représentations de la maladie et de son fonctionnement, pour repenser le protocole de consentement négocié avec les médecins locaux

- L'enjeu était l'évitement d'une perte de confiance envers celui qui pourrait être associé à un « gemo » et suspecté de causer ou propager la maladie en bouc émissaire .
- Application aux Funérailles et enterrements.

- La pauvreté, l'ignorance des codes pour A. Sen sont des échecs de capabilisation qui ne reposent pas que sur les individus, ni leur niveau de vie, mais sont liés à des formes d'exclusion de champs d'opportunité ayant un effet sur le fonctionnement collectif de l'accès aux soins.



- Pourquoi la capacité et non l'autonomie?
- En quoi la capacitation conduit elle à la participation les chercheurs locaux et en fait des partenaires et non des « bénéficiaires » de la recherche au Sud ?

- Prendre au sérieux la tension entre choix individuel et collectif dans la participation à la recherche
- -Contextualiser la représentation des sciences dans la culture ou religions traditionnelles

- Ethique narrative et Ebola –
- - le prix de l'échec des représentations locales dans la représentation et la capacitation au consentement négocié
- -exemples : femmes / représentation de la mort et du corps propre

- Droits reproductifs et Ebola
- La vulnérabilité n'est pas le contraire de la capacité ,elle ne doit pas exclure les femmes de la recherche ni être minimisé mais retournée en capabilité

-Comment assurer un plus juste partage des données et des échantillons biologiques collectés dans les pays à ressource limités , sans comprendre le lien a l'intégrité du corps dans chaque culture?

- Capacitation par le partage des bénéfices et des risques
- Quel effet sur la qualité de la recherche collaborative en termes de fiabilité des données et du suivi de la recherche et des soins ?

- L'éthique de la recherche ne découle pas d'une raison pure mais d'interrelations entre diverses formes de rationalité
- Les choix des personnes diffèrent ce qui ne les rends pas nécessairement irrationnels

- Cela peut paraître incompatible avec une épistémologie de la rationalité scientifique ou le vrai et le faux sont fondés sur le principe de non-contradiction et non de complémentarité . Même lorsque les interventions ou la recherche se fait en termes « humanitaire »

- Comment réconcilier ces deux approches , sans abuser d'un discours dominant et abstraitement universaliste , en s'appuyant sur un universel concret qui évite les « doubles standards » ?
- (Ruth Macklin, Thomas Pogge, Paul farmer, M. Baum) .



- La justification consiste à se donner des raisons pour agir à partir de ce que chacun est capable de dire et de faire
- -l'implémentation suggère de négocier au niveau politique avec les états qui questionne des représentations culturelles sur l'intégrité corporelle ou les rites mortuaires.



- Femmes enceintes vulnérables de fait mais non de droit ...?
- Exemple de capacitation? Partage de l'information responsabilisation en s'appuyant sur le rôle traditionnel de soins car des femmes luttent pour une reconnaissance sociale de leur capacité à être des agents de santé à part entière

- La question de l'attention aux choix est ici fondamental car il évite les erreurs:
- -au niveau épistémologique, il élargit le champ du savoir non seulement à l'observable mais aux perceptions en conflit des acteurs.

- Exemple : les erreurs autour d'Ebola 2001 répétées en 2003 et 2014;
- - liés au fait que la question est posée en termes quantitatifs de santé publique avant d'être posée en termes qualitatifs de contexte de choix individuels

- Il est donc important pour capabiliser les chercheurs et les patients de ne pas opposer médecine « traditionnelle » et « scientifique » impliquant une hiérarchie de tout mode de savoir. Œuvrer à leur traduction pour une compréhension mutuelle

- -

- Cela nous amène à repenser le terme consentir sous sa forme étymologique
- *Sentir avec l'autre* sa représentation du monde , ses choix, afin d'agir de manière collaborative et inclusive , capacités indispensables à une recherche éthique visant le développement .