



L'atelier de Moundasso, mars 2006

Un « atelier de travail sur les questions éthiques relatives aux SSD » a réuni les sites francophones du Sénégal (Niakhar) et du Burkina Faso (Nouna, Ouagadougou, Ouhritenga et Saponé). Il s'est déroulé les 13 et 14 mars 2006 à Moundasso au Burkina Faso grâce au financement du Ceped. Il était coordonné par Pascal Arduin, Valérie Delaunay et Bocar Kouyaté.

Les présentations des sites ont permis d'identifier un certain nombre d'aspects éthiques et de distinguer ceux qui ressortent des programmes de recherche de ceux qui ressortent des systèmes de suivi démographiques.

Deux groupes de travail se sont organisés autour des thématiques :

Le principe du respect de la personne : consentement, confidentialité, dérangement

Le principe de l'équité et de la bienfaisance : bénéfice, contrainte, restitution, valorisation

Les conclusions des groupes de travail ont été présentées et discutées en plénière et font l'objet de ce poster.

Participants à l'atelier :

Bindi Ouoba, Médecin, Comité d'éthique pour la Recherche en Santé
Diallo Diadier, Médecin, Epidémiologiste, CNRFP/SSD-Ouhritenga
Pascal Arduin, Statisticien Démographe, IRD/SSD Niakhar
Aldiouma Diallo, Médecin, Epidémiologiste, IRD/SSD Niakhar
Valérie Delaunay, Démographe, IRD/SSD Niakhar
Bonayi Dabiré, Démographe, ISSP/SSD-Ouagadougou
Younoussi Zourkaleini, Démographe, ISSP/SSD-Ouagadougou
Bocar Kouyaté, Médecin, CRSN/SSD-Nouna
Adjima Gbangou, Démographe, CRSN/SSD-Nouna
Cheik Bagagnan, Informaticien Gestionnaire de bases de données, CRSN/SSD-Nouna
Mamadou Sanon, Anthropologue, CRSN/SSD-Nouna
Sylvain Ki, Superviseur de collecte, CRSN/SSD-Nouna
Prosper Dembélé, Enquêteur, CRSN/SSD-Nouna
Orokia Traoré, Agent de saisie, CRSN/SSD-Nouna
Mahamoudou Ouédraogo, Représentant de la communauté Comité local d'éthique local, SSD Nouna
Casimir Ouédraogo, Gestionnaire, CRSN/SSD-Nouna
Djim Kady, Secrétaire, CRSN/SSD-Nouna

La bienfaisance et la justice

Les bénéfices de la population

Problème :	Pas de bénéfices immédiats des SSD ; Bénéfices indirects à travers les programmes de recherche ; Mais ces bénéfices ne sont pas systématiques ni continus
Causes :	Mission de recherche et non d'intervention ; Difficultés à l'utilisation des résultats au niveau local ; en raison de la politique centralisée
Solutions :	Assurer l'information ; Favoriser l'intervention

Les contraintes

Problème :	Importante sollicitation de la population
Causes :	Lourdeur du suivi démographique ; Multiplication des programmes de recherche
Solutions :	Limiter les sollicitations ; Assurer une reconnaissance morale ; Assurer des compensations en cas de préjudice notable

La restitution des résultats

Problème :	Population rarement informée des résultats ; Institutions peu ou mal informées
Causes :	Difficultés de communication ; Ignorance des attentes des acteurs ; Priorité de publication ; Coût
Solutions :	Adapter les outils de communication aux différents cibles ; Exiger des programmes de recherche de prévoir des activités ; de restitution aux différents niveaux

L'utilisation des données et des résultats

Problème :	Les données ne sont pas exploitées au mieux ; Leur exploitation ne produit pas toujours des bénéfices pour le SSD ; Les résultats ne sont pas toujours utilisés
Causes :	Rétention de données ; Sous exploitation des données ; Données peu utilisables (mal documentées, ...) ; Diffusion des résultats insuffisante et inadaptée ; Résultats peu utiles ; Absence de concertation entre chercheurs/décideurs/utilisateurs
Solutions :	Établir une charte sur la propriété des données ; Établir des règles d'accès aux données ; Établir une communication effective décideurs/utilisateurs ; Proposer un format de présentation des résultats accessible



Le respect de la personne

Le type de consentement

Problème :	Le consentement doit-il être communautaire ou individuel ou les deux à la fois ?
Causes :	Hierarchisation, mode de fonctionnement de la société
Solutions :	Utiliser plusieurs niveaux de consentement : communautar, ménage ; Assurer une liberté individuelle de réponse

La forme et la validité du consentement

Problème :	Le consentement doit-il être écrit ou oral ? Le consentement a-t-il une valeur juridique ou morale ? Quelle est la compréhension de l'information donnée ? Le consentement est-il vraiment éclairé ? Comment le bénéfice influence-t-il le consentement ? Comment le consentement est-il influencé par la relation enquêteur/enquêté ?
Causes :	Manque d'informations adaptées et compréhensibles ; Sociétés orales et analphabètes
Solutions :	Adapter la procédure de consentement et l'évaluer par la suite

La durée de validité du consentement

Problème :	Quelle est la durée de validité du consentement informé ? Quelle est l'étendue du consentement ?
Causes :	Passages répétés, Observation sur le long terme ; Diversité des thématiques abordées
Solutions :	Mettre en place des outils d'évaluation du consentement et de sa durée de validité ; Ajuster et renouveler le processus d'information et de consentement

La confidentialité sur le terrain

Problème :	Respect du secret professionnel ; Présence de visiteurs ou d'autres personnes pendant l'enquête
Causes :	Contexte culturel, mode de fonctionnement de la société
Solutions :	Assurer le secret professionnel ; Formation des enquêteurs

La confidentialité dans la chaîne de production de l'information

Problème :	respect du secret professionnel
Causes :	Informations nominatives accessibles Absence de sanction en cas de violation de l'engagement
Solutions :	procédure d'engagement de confidentialité

Le partage des données

Problème :	le partage de données peut porter atteinte à la confidentialité
Causes :	Absence de charte ; Manque de sécurité des données
Solutions :	Sécurisation des données ; Contrats d'utilisation ; Protocoles d'accès aux données ; Engagement des utilisateurs ; Mise en place d'un comité de suivi

Suggestions pratiques pour une information relative aux observatoires

L'information relative au suivi démographique doit se faire à différents niveaux (collectif et individuel), et comporter différents points.

La population doit être informée :

- de la venue régulière d'un enquêteur qui pose des questions sur les naissances, les décès et leurs causes, les départs, les arrivées (etc... selon la collecte) et parfois sur d'autres sujets tels que la scolarisation, le niveau économique (etc... selon la collecte) ;
- que la participation de la population, si elle est souhaitée par l'équipe du SSD, n'est pas obligatoire et que les ménages ou des membres du ménage peuvent se retirer à tout moment sans préjudice pour eux ;
- que les individus sont libres de répondre ou de ne pas répondre à certaines questions ;
- que ces données offrent la possibilité à d'autres programmes de recherche, surtout sur la santé, d'être menés : essai vaccinaux, essais thérapeutiques (etc... selon site). Ils sont aussi des outils d'aide à la décision de politiques publiques ;
- que pour chaque programme de recherche une information sera formulée au niveau collectif et individuel et que le consentement individuel sera recueilli ; il sera alors possible pour chaque individu de décider de participer ou non à l'étude. Il sera également ressollicité régulièrement sur son consentement pour le suivi démographique ;
- que les résultats de la recherche lui seront directement et régulièrement restitués sous une forme appropriée