ATELIER DE REFLEXION SUR LES QUESTIONS ETHIQUES RELATIVES AUX SYSTEMES DE SUIVI DEMOGRAPHIQUE

13-14 mars 2006

Moundasso, Dédougou, Burkina Faso

RAPPORT FINAL

SSD de Nouna, Oubritenga, Ouagadougou, Saponé et Niakhar

Logo CRSN

logo CNRFP

Justification

Si la réflexion éthique s'est développée dans le cadre des programmes de recherche en épidémiologie, elle est encore très timide en ce qui concerne les études démographiques. Pourtant, toute enquête en population soulève des questions d'ordre éthique : consentement informé, confidentialité des données, conduite à tenir en cas de confrontation à une situation sanitaire ou sociale grave, restitution des résultats aux populations et aux institutions, autant de questions traitées par la réflexion bio-médicale sur les enquêtes en population. Les systèmes de suivi démographique n'échappent pas à ces préoccupations et y ajoutent certaines questions propres à leurs spécificités. Ainsi la présence sur le long terme d'une équipe d'enquêteurs pose la question de l'interaction enquêteur/enquêté ; de l'intervention pour répondre aux besoins prioritaires de la population ; de la lassitude de celle-ci face à la demande pressante et constante d'information. La question de la confidentialité des données se pose avec plus d'acuité dans la plupart des systèmes de suivi démographique à cause du mode de partage des données. En effet, le constat général est que les sources de financement se trouvent au nord et les sites de suivi démographique au sud. Dans ce cadre, un partenariat technique et scientifique est établi, et chaque partenaire veut disposer des bases de données primaires pour effectuer d'éventuelles corrections ou vérifications pour les besoins d'études spécifiques. Ce qui multiplie les problèmes liés à la confidentialité. Conscient de l'importance des problèmes éthiques qui se posent dans les sites de suivi démographique, INDEPTH a créé un groupe de travail sur le sujet. Malheureusement, le groupe n'a pas été très actif depuis sa mise en place. Parallèlement, une réflexion s'est engagée, à l'initiative du Ceped, dans le cadre d'échanges entre les sites francophones. C'est pourquoi, il nous a semblé que l'organisation d'un tel atelier permettrait de proposer certaines réponses idoines aux problèmes éthiques dans les études de population et d'engager ainsi un dialogue plus large au sein du réseau INDEPTH..

Objectifs

Les objectifs poursuivis par l'atelier étaient de :

- Rappeler les grandes lignes de l'éthique dans la recherche portant sur les sujets humains,
- Identifier les problèmes liés aux questions éthiques dans les systèmes de suivii démographique,
- Proposer des solutions aux problèmes éthiques identifiés,
- Préparer un document de présentation des résultats de l'atelier pour l'AGM 2006 du réseau INDEPTH.

Participants

Les participants étaient affiliés à un site de suivi démographique et impliqués à une étape quelconque du processus du suivi démographique (collecte, codification/saisie, analyse, valorisation). Le président du comité éthique pour la recherche sur les sujets humains du Burkina Faso et un membre du comité d'éthique local de Nouna étaient présents. Les sites représentés étaient le site de Niakhar et trois sites du Burkina Faso : Nouna,

Oubritenga et Ouagadougou. Le site de Saponé était invité mais la participant a été excusé.

Les institutions suivantes ont été représentées : le Centre sur la Population et le Développement, l'Institut de Recherche pour le Développement (Niakhar), l'Institut des Sciences sur la Santé des Population (Ouagadougou), le Centre National de Recherche et de Formation sur le Paludisme (Oubritenga et Saponé), le Centre de Recherche sur la Santé des Population (Nouna) et le Comité d'éthique pour la recherche en santé du Burkina.

Compte tenu de la proximité du site de Nouna, des agents de terrain ont participé à l'atelier et ont contribué à enrichir les échanges avec leur expérience.

Institutions partenaires de l'initiative

Les institutions partenaires à l'initiative de cette rencontre sur les questions d'éthiques dans les systèmes de suivi démographiques sont le CEPED, le CRSN, l'IRD US009-Sénéga et l'ISSP. L'idée est née suite à des discussions informelles avec certains systèmes de suivi démographiques dans le cadre des réunions INDEPTH et à une réflexion entamée au CEPED.

Financement

Le financement a été entièrement assuré par le Ceped et géré localement par l'IRD à Ouagadougou et l'IRD à Dakar.

Déroulement de l'atelier

L'atelier s'est déroulé sur deux jours, au centre de la congrégation de La Providence de La Pommeraye, à Moundasso.

La première matinée a été consacrée à des présentations sur l'éthique de la recherche sur les sujets humains, puis à la présentation expériences de chaque SSD portant sur les problèmes éthiques rencontrés et les solutions apportées. A la fin des présentations et discussions, les problèmes éthiques ont été regroupés par catégorie. L'après-midi s'est organisée en travaux de groupe selon les 2 thèmes identifiés à l'issue des discussions de la matinée. La seconde matinée à permis la présentation des conclusions des travaux de groupe et leur discussion en plénière.

Les premières présentations ont permis de poser les bases de la réflexion sur l'éthique médicale et de faire le lien avec les questions éthique qui se posent dans les études en population et tout particulièrement dans les SSD.

Les notions de déontologie et d'éthique ont été discutées et leur distinction a été clarifiée.

Ainsi les grands principes éthiques ont été présentés :

- le respect de la personne
- la justice / l'équité
- la bienfaisance / non-nuisance
- la qualité des recherches

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 ont par la suite fait l'objet d'un rapport.

Rapport du groupe 1

Modérateur : Bonayi Dabiré, ISSP, SSD de Ouaga

Rapporteur : Adjima Gbangou, CRSN, SSD de Nouna

Ce groupe de travail avait pour mission de traiter du principe éthique du **respect de la personne**. Ce principe renvoie à la question du consentement informé et au respect de la confidentialité. Nous nous intéresserons ici au type de consentement, à sa forme et à sa validité, ainsi qu'à la durée de sa validité. La question de la confidentialité est abordée à la fois à travers les condition de terrain, la chaîne de production de l'information et lors de l'analyse et de la valorisation.

Type de consentement

Problème

Dans les pays du Nord, le consentement individuel est requis pour tout étude s'adressant à des sujets humains, du moins dans le domaine de la santé. Un premier problème soulevé est la validité du consentement individuel dans des sociétés où la coutume veut que certaines décisions ne relèvent pas de l'individu. Quel arbitrage doit-on faire entre le respect de la coutume et le respect de l'individu ?

***Problème** : Le consentement doit-il être communautaire ou individuel ou les deux à la fois ?*

Causes

Cette question se pose d'autant plus fortement que les sociétés concernées par les SSD sont des sociétés hiérarchisées, dans lesquelles l'individu est limité dans son processus de décision par un rapport de domination, de genre (homme/femme) ou de génération (aîné/cadet).

***Causes** : Hiérarchisation, mode de fonctionnement de la société*

Solutions

Les solutions proposées vont dans le sens du respect des coutumes et donc du respect de la hiérarchie des sociétés. Ceci implique une adaptation des solutions aux sociétés ou aux groupes concernés. Le type de consentement doit être en accord avec le niveau de préjudice ou de risque encouru.

Ici, le préjudice lié au SSD peut être géré au niveau communautaire et un accord collectif semble satisfaisant. Il apparaît important qu'un consentement soit recueilli au niveau communautaire : chef de village, leaders religieux, politiques…. Le second niveau de consentement doit être celui du chef de ménage. Il n'est en effet pas envisageable d'interroger un membre du ménage sans que le chef n'en soit informé et qu'il n'ait donné son accord.

Le niveau individuel de consentement peut être envisagé mais n'apparaît pas être une nécessité. Ce qui semble plus important est que l'individu ait une réelle liberté de répondre ou non à tout ou partie des interrogatoires. Ceci doit faire l'objet d'une attention particulière lors de l'information, tant au niveau collectif qu'individuel.

***Solutions** : Utiliser plusieurs niveaux de consentement : communauté, ménage*

Assurer une liberté individuelle de réponse

Forme et validité du consentement

Problème

La question de la forme du consentement reste entière. Doit-il être oral ou écrit ? Dans une société de tradition orale, quelle est la valeur « morale » d'un consentement écrit (outre sa valeur juridique) ? Quel est la valeur juridique du consentement oral au sein d´une population à majorité analphabète ?

Outre la forme, on s'interroge aussi sur la validité du consentement. Le consentement éclairé ou informé d'un individu suppose que celui-ci a reçu une information complète sur les contraintes et les bénéfices de l'étude et qu'il donne son accord pour y participer, en toute connaissance de cause. Mais les questions suivantes sont fréquemment évoquées : l'individu a-t-il bien compris l'information ? Avait-il les moyens de mesurer les risques ou les avantages liés à l'étude ? Le consentement est-il vraiment éclairé ? Dans quelle mesure était-il influencé par le bénéfice immédiat ou lointain procuré par l'étude ?Dans quelle mesure sa participation est-elle lié à la relation qu'il entretien avec l'enquêteur.

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

Les causes évoquées à ces questions de forme et de validité du consentement éclairé renvoient principalement au caractère oral des sociétés concernées, en majorité analphabètes et pour lesquelles la parole donnée a plus de poids que l´écrit. L'impossibilité ou l'incongruité du passage par l'écrit sont un obstacle au processus de consentement éclairé tel que défini dans les pays du Nord, dont les outils apparaissent ici inadaptés et inefficaces.

Attente d´une contrepartie par la population ??

Causes : *Manque d´informations adaptées et compréhensibles*
Sociétés orales et analphabètes
Attente d´une contrepartie par la population ??

Solutions

Il apparaît important de développer des outils adaptés aux populations concernés, tant dans les procédures d'information que de recueil du consentement. Le discours doit être adapté au niveau de compréhension de la population et l'on doit s'assurer de sa bonne compréhension. Il sera dès lors nécessaire d'évaluer la qualité du consentement recueilli.

Le consentement oral peut être recueilli au niveau communautaire et auprès du chef de ménage. Même si celui-ci n'a pas de valeur juridique, le consentement oral peut être considéré comme suffisant dans le cadre du suivi démographique, eu égard au risque encouru par la population à participer aux enquêtes.

Solutions *: Adapter la procédure de consentement et l´évaluer par la suite*

- Pour répondre à l'attente des population, former des équipes de collecte (enquêteurs, superviseurs, chercheurs) pour leur apprendre comment éviter la familiarité avec la population et comment conserver une attitude professionnelle, éviter l'ambiguïté du message confondant recherche scientifique et mission ONG. ??

Durée de validité du consentement

Problème

Le caractère continu des SSD, qui vise à s'inscrire dans la durée (certains sont en place depuis plus de 40 ans) soulève le problème de la durée de vie du consentement. Combien de temps reste valable l'accord obtenu auprès de la communauté ? auprès des chef de ménages ? Doit-on renouveler le processus de consentement ? avec quels intervalles de temps ? Doit-on renouveler le consentement du chef de ménage lors de l'arrivée d'un nouveau membre ?

Un autre aspect de cette question est l'étendue du consentement. Il est fréquent que les questionnaires de routine soient modifiés afin de documenter certains points plus particulièrement, ou de compéter certaines informations. Peut-on alors considérer que le consentement recueilli sur certaines base est toujours valable ?

Problème *: Quelle est la durée de validité du consentement informé ?*
Quelle est l'étendue du consentement ?

Causes

Les raisons des questions sur la durée de validité et son étendue sont liées au caractère répété et continu des SSD et à la diversité des thématiques abordées. Les efforts d'information et de recueil de consentements sont efficaces un certain temps mais doivent nécessairement être renouvelés.

Causes *: Passages répétés, Observation sur le long terme*
Diversité des thématiques abordées

Solutions

La durée de validité du consentement doit être évaluée pour chaque situation. Elle peut varier selon la société, le type de données collectées, l'organisation de la collecte et le niveau de consentement. Des outils d'évaluation continue doivent alors être mis en place afin de pouvoir mesurer l'efficacité des processus d'information et de consentement et d'identifier les besoins d'ajustement et de renouvellement.

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

Confidentialité sur le terrain

Problème

L'enregistrement continu des événements individuels renforce la nécessité de confidentialité commune à toute enquête. Si généralement le personnel de terrain est amené à signer un engagement de confidentialité, le problème est alors de s'assurer du respect de cet engagement.

Par ailleurs, la présence de visiteurs ou de tierces personnes pendant l´enquête peut aussi interférer dans le respect de la confidentialité.

***Problème** : Respect du secret professionnel*
Présence de visiteurs ou d´autres personnes pendant l´enquête

Causes

La proximité et la familiarité qui lient les enquêteurs avec les enquêtés peuvent conduire à briser le secret professionnel. Ceux-ci peuvent être pris à parti ou interrogés à titre de conseil.

Par ailleurs, le contexte est peu favorable aux discussions en aparté du fait du faible degré d'intimité. Il est en effet fréquent que des enfants, d'autres membres du ménage ou des visiteurs prennent part aux discussions.

***causes** : Contexte culturel, mode de fonctionnement de la société*

Solutions

Il importe de se donner les moyens de garantir le secret professionnel, par la signature d'un engagement de confidentialité (engagement signé avec information sur le risque pénal et financier encouru à partir des textes de loi – textes sur la protection des personnes).

Il importe aussi de former les enquêteurs à pouvoir écarter avec courtoisie les personnes présentes lors de l´enquête lors de questions sensibles ou dont on sait qu'elle ne peuvent être abordées en présence de proches (histoires génésiques, grossesses…).

***Solutions** : Assurer le secret professionnel*
Formation des enquêteurs

Confidentialité dans la chaîne de production de l´information.

Problème

Le risque de fuite de l´information individuelle est présent au niveau de tous les acteurs de la chaîne de production de l´information.

***Problème** : respect du secret professionnel*

Causes

Un grand nombre de personnes qui interviennent dans la chaîne de production et de valorisation de l´information ont un accès à des informations nominatives. Par ailleurs, il est rare qu'un engagement formel des acteurs de la chaîne au secret professionnel soit exigé.

***Causes** : Informations nominatives accessibles*
Pas d'engagement de confidentialité

Solutions

Tout comme sur le terrain, il semble important de mettre en place une procédure d'engagement de tous les acteurs au secret professionnel (engagement signé avec information sur le risque pénal et financier encouru à partir des textes de loi – textes sur la protection des personnes).

***Solutions** : procédure d'engagement de confidentialité*

Partage des données

Problème

Le partage des données avec les partenaires extérieurs risque de porter atteinte au principe de confidentialité. comment

***Problème** : le partage de données peut porter atteinte à la confidentialité*

Causes

Les raisons de cette question resident surtout dans le fait qu'il n'y a pas de charte d'utilisation des données .. à compléter + sécurité des données

***Causes** : Absence de charte*
Manque de sécurité des données

Solutions à rédiger

- Sécurisation des données, anonymisation des données, principe de séparation des fichiers, agrégation de certaines variables avant diffusion.
- Rédaction de conventions, de contrats avec les partenaires ou utilisateurs.
- Définition d'un protocole d'accès aux données (c'est une charte ??)
- Engagement des utilisateurs au respect des règles de la charte
- Mise en place d'un organe de contrôle (comité de suivi ??) qui veille au respect des règles éthiques et des protocoles

***Solutions** : Sécurisation des données*
Protocole d'accès aux données
Mise en place d'un comité de suivi (??)

Rapport Groupe 2

Modérateur : Dr Bindi Ouoba, président du Comité d'éthique pour la Recherche en Santé du Burkina Faso

Rapporteur : Valérie Delaunay, démographe, chercheur à l'IRD UMR151-LPED, animatrice au Ceped.

Ce groupe de travail avait pour mission de traiter des deux grands principes éthiques que sont la **justice** et la **bienfaisance**. Le principe de justice renvoie au souci de répartition équitable entre les contraintes imposées aux populations et les bénéfices qu'elles en tirent. Le principe de bienfaisance renvoie au fait d'apporter le plus grand bien possible et de réduire le plus possible tout ce qui peut porter préjudice.

Les discussions ont permis d'identifier quatre principaux thèmes pour lesquels ont été listés les problèmes éthiques, leurs causes et les solutions envisageables.

Les thèmes identifiés sont les suivants :

- Bénéfices de la population
- Contraintes auxquelles est soumise la population
- Restitution des résultats
- Utilisation des résultats

Bénéfices de la population

Problème

S'il est clair pour tous que les bénéfices des SSD pour la recherche, les programmes nationaux ou les acteurs locaux ne font aucun doute, il demeure difficile d'identifier des bénéfices *immédiats* du suivi démographique pour les populations. L'enregistrement des événements vitaux et/ou matrimoniaux de routine, qui permet la production d'indicateurs, peut générer des bénéfices sur le long terme (aide à la décision, amélioration de l'état civil, …). Mais cet enregistrement ne produit pas de bénéfices immédiats pour les populations. Cependant, c'est sur cette structure que s'appuient les programmes de recherches qui, eux, procurent un certain nombre de bénéfices immédiats à la population. C'est dans ce sens que nous dirons que les SSD produisent des bénéfices *indirects.*

Mais, du fait de la variété et de la durée de vie des programmes et de l'aléa des financements, les bénéfices générés ne sont pas systématiques (pas les mêmes pour tous les programmes, par au profit des mêmes groupes de population, pas toujours exigés) et interviennent de manière discontinue.

Le problème de l'absence ou de la faiblesse des bénéfices immédiats est accentué par la situation de grande pauvreté qui aiguise les attentes des populations pour des interventions en faveur de l'amélioration de leur qualité de vie.

***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

La cause principale à l'absence de bénéfices immédiats et directs que l'on a pu identifier est que les SSD ne mènent pas de programmes d'intervention. Ils sont gérés par des centres ou institutions de recherche qui n'ont pas pour mission de mettre en œuvre des résultats de la recherche.

Par ailleurs, l'utilisation des résultats de la recherche reste souvent limitée à un certain niveau. Ainsi, la centralisation des décisions dans la politique sanitaire, notamment dans les pays d'Afrique francophone, apparaît un frein à l'utilisation rapide des résultats au niveau local.

***Causes :** Mission de recherche et non d'intervention*
Difficultés à l'utilisation des résultats au niveau local
en raison de la politique centralisée

Solutions

Le premier point important a été de souligner la nécessité de veiller à ce que les populations soient informées de l'absence de bénéfices immédiats et directs du suivi démographique mais que certains bénéfices indirects peuvent être attendus.

Il est donc recommandé de créer un espace de dialogue avec la population afin de transmettre, par des exemples concrets, l'idée que le suivi de routine n'apporte pas de bénéfices directs immédiats, mais peut en produire sur le long terme et que les programmes de recherche sur des thématiques particulières peuvent produire des bénéfices immédiats envers les populations qui y participent, et des bénéfices sur le plus long terme pour l'ensemble de la population.

Une fois cette espace de dialogue mis en place, il sera important de procéder à son évaluation, afin d'estimer la qualité du message perçu et d'en améliorer les modalités.

Le second point soulevé a été de favoriser la recherche opérationnelle orientée vers l'intervention. En effet, afin de mieux répondre aux attentes des populations, il est important de privilégier les recherches qui ont une finalité de développement directement applicable, et qui associent des acteurs d'intervention. Ainsi, la mission de recherche du SSD et le soucis d'assurer un bénéfice aux populations pourront être respectés.

***Solutions :** Assurer l'information*
Favoriser l'intervention

Contraintes

Problème

Si les SSD ne présentent pas de bénéfices immédiats ils génèrent des *contraintes* (dérangement, sollicitation, …) qui, elles, sont immédiates. Les individus sont sollicités pour répondre aux questions du suivi de routine, aux questionnaires d'enquêtes spécifiques, pour participer à des essais vaccinaux, thérapeutiques, …

Ces contraintes sont parfois l'objet de plaintes ou de doléances et la démarche éthique conduit à réfléchir sur le type de compensation à envisager et sur la distinction entre compensation et incitation.

Problème : *Importante sollicitation de la population*

Causes

Les causes identifiées en sont d'une part la lourdeur du suivi démographique, qui imposent des passages répétés, parfois très rapprochés et, d'autre part, la multiplication des programmes de recherche.

Causes :*Lourdeur du suivi démographique*
Multiplication des programmes de recherche

Solutions

La première solution est, bien entendu, de limiter au maximum les contraintes. Pour cela il s'agira d'une part de planifier et de limiter les activités de terrain simultanées et d'autre part de prendre en compte le calendrier des activités des populations.

Il est en effet important de veiller à ce que des ménages ou des individus ne soient pas sollicités de manière simultanée par plusieurs programmes de recherche. Par ailleurs, au cours de certaines périodes de l'année consacrées à d'intenses activités (période de culture, de récolte), la sollicitation des populations doit être minimale. Un équilibre sera alors à trouver entre ces exigences éthiques et les exigences des programmes de recherches (échantillonnage, calendriers).

L'attribution de compensations individuelles et systématiques n'est pas envisageable dans le cadre d'un SSD pour des raisons pratiques (toute information recueillie deviendrait l'objet de l'attente d'une compensation). Elle n'est pas non plus recommandée d'un point de vue éthique car elle jouerait un rôle incitatif allant à l'encontre du principe d'un consentement libre des personnes à leur participation.

Une compensation ne peut être envisageable qu'en cas de préjudice notable (tout le soucis sera alors de définir ce qui ressort du préjudice). Dans le cas précis du suivi démographique, le temps demandé par l'enregistrement de routine n'est pas considéré comme un préjudice.

Il est recommandé de s'assurer de la manifestation d'une reconnaissance morale de l'ensemble de l'équipe du SSD, mais aussi des programmes de recherche. Cette reconnaissance peut se manifester par des actes de politesse (remerciements), mais aussi par une intégration des populations dans certaines activités (ex :??)

Solutions : *Limiter les sollicitations*
Assurer une reconnaissance morale
Assurer des compensations en cas de préjudice notable

Restitution des résultats

Problème

Le problème de la restitution des résultats apparaît à plusieurs niveaux. Au niveau des populations qui sont rarement informées des résultats des recherches auxquelles elles ont participé. Au niveau des institutions vers lesquelles certains résultats ne sont pas ou mal transmis. Le format de restitution est souvent peu adapté au public visé.

Problème : *Population rarement informée des résultats*
Institutions peu ou mal informées

Causes

Les causes du manque de restitution sont multiples. Ce manque révèle tout d'abord d'importantes difficultés de communication. En effet, il est important de trouver les canaux de communication appropriés et la forme des messages adaptés au public visé.

On constate aussi une certaine ignorance des attentes des acteurs politiques et de développement - qui sont pourtant des utilisateurs potentiels des résultats de la recherche - qui explique la mauvaise adaptation du format de restitution.

Par ailleurs, les chercheurs subissent aujourd'hui une forte pression pour une publication scientifique rapide des résultats. De plus, il existe parfois une compétition importante entre équipe de recherche, qui conduit les chercheurs à ne pas partager leur résultat tant qu'ils ne sont pas publiés. Ces deux éléments conduisent les scientifiques à mettre en priorité les efforts de publication, au détriment du souci de rendre leur résultat disponible auprès de la population et des instances qui pourraient en être les premiers utilisateurs.

Enfin, un dernier élément est que les efforts de restitution peuvent se révéler coûteux et que cette ligne budgétaire est rarement prévue dans les demandes de financement.

Causes : *Difficultés de communication*
Ignorance des attentes des acteurs
Priorité de publication
Coût

Solutions

Il semble donc important de mener des efforts pour adapter la communication à chacune des populations cibles. Les canaux utilisés et la forme des messages seront différents selon la cible. Ainsi, pour une restitution envers la population, on peut envisager l'utilisation de supports audiovisuels en langue locale, l'intervention de troupe de théâtre, la préparation de sketchs par des groupes d'élèves, …

Pour une restitution des résultats au niveau des partenaires politiques, des journées de valorisation et de vulgarisation paraissent tout à fait adaptées.

Le partage des résultats au niveau scientifique pose généralement moins de souci puisqu'il passe par la publication scientifique qui, on l'a dit, est une priorité de chercheur. Il conviendra néanmoins de s'assurer l'optimisation de la valorisation scientifique des programmes de recherche, pour lesquels le volume important de données collectées n'est pas toujours exploité dans sa totalité.

Le SSD doit alors se doter de moyens lui permettant d'exiger des chercheurs un effort de restitution aux différents niveaux.

Le SSD doit aussi prévoir des activités de restitution propres au SSD (évolution des indicateurs, présentation des interventions initiées grâce à la production de résultas, …) et en assurer leur budget.

Solutions : *Adapter les outils de communication aux différentes cibles*
Exiger des programmes de recherche de prévoir des activités de restitution aux différents niveaux

Utilisation des données et des résultats

Problème

On peut identifier 3 niveaux de problèmes relatifs à l'utilisation des données et des résultats.

Tout d'abord, il apparaît que les données enregistrées pas le SSD et/ou par les programmes de recherche associés ne sont pas toujours exploitées au mieux.

Ensuite, les données sont parfois utilisées par des chercheurs extérieurs sans bénéfices pour le SSD

Enfin, les résultats des recherches ne sont pas toujours utilisés.

Problème : *Les données ne sont pas exploitées au mieux*
Leur exploitation ne produit pas toujours de bénéfice pour le SSD
Les résultats ne sont pas toujours utilisés

Causes

Au niveau de l'utilisation des données on peut identifier plusieurs causes. On constate parfois une attitude de rétention des données de la part du chercheur qui considère que sa contribution à la production de la donnée lui confère un certain droit de propriété.

L'abondance de données associée à la surcharge de travail des équipes des SSD conduit à une sous-exploitation des données de routine. Cette sous-exploitation est aussi ressentie au niveau des données produites par les programmes, qui souffrent par ailleurs du mauvais partage des données.

Les données sont par ailleurs trop souvent mal documentées, tant dans les procédures de collecte que de traitement, ce qui constitue un frein à leur partage.

La sous-utilisation des résultats peut être rattaché à une diffusion insuffisante et inadaptée. Mais on peut aussi mettre en cause l'utilité des résultats produits. En effet, certains programmes de recherche produisent des résultats non utilisables (pour des raisons diverses) dans la population étudiée ou même dans le pays ou la sous-région.

Enfin, l'absence de concertation entre chercheurs, décideurs et utilisateurs apparaît être une cause importante de non- ou sous-utilisation des résultats de la recherche.

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

Certaines solutions peuvent être proposées. Ainsi, il est recommandé que les SSD établissent une charte sur la propriété des données qui précise les droits et les devoirs de ceux qui les produisent.

De même, il apparaît important d'établir des règles d'accès aux données du SSD (partage des coûts, collaboration à l'analyse)

Enfin, il appartient au SSD d'établir une communication effective avec les décideurs/utilisateurs afin de mieux connaître leurs attentes et de veiller à ce que la présentation des résultats se fasse sous un format accessible aux utilisateurs et aux décideurs.

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

Suggestions pour une information relative au SSD

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, 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 le SSD, n'est pas obligatoire et que les ménages ou des membres du ménage peuvent se retirer à tout moment sans préjudice
- que les individus sont libres de répondre ou de le pas répondre à certaines questions
- que ces données offrent la possibilité à d'autres programmes de recherche, surtout sur la santé, d'être mené : essai vaccinaux, essais thérapeutique (etc… selon site)
- 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

ANNEXE 1

PROGRAMME

Date et horaires	**Thèmes/Activités**	**Responsable**
12/03/2006 14h00-20h00 19h00	 Arrivée et installation des participants Dîner	
13/03/2006		
7h00-8h00 8h00-8h30	Petit déjeuner Mot de bienvenue du Directeur du CRSN, Informations administratives, présentation des participants et du programme de l'atelier	 Dr Bocar
8h30-8h40	Introduction	V Delaunay
8h40-9h00	Ethique de la recherche sur les sujets humains	Dr. Ouoba Bendi, Président du Comité d'éthique pour la recherche en santé BF.
9h00-10h30	Présentation des expériences des sites suivies de discussions (Niakhar, Oubritenga, Saponné, Ouaga, Nouna)	Représentant des sites
10h30-11h00	Pause café	
11h00-12h00	Discussions	Représentant des sites
12h00-12h30	Introduction aux travaux de groupes (constitution des groupes, thèmes, tâches)	Valérie
12h30-13h30	Pause déjeuner	
13h30-15h30	Travaux de groupes.	Tout participant
15h30-16h00	Pause café	
16h00-18h00	Travaux de groupes.	Tout participant
18h00	Suspension des travaux	-

19h00	Dîner	
14/03/2006		
7h00-8h00	Petit déjeuner	
8h00-10h30	Plénière : Présentations et discussion des résultats des travaux de groupes.	Modérateur
10h30-11h00	Pause café	
11h00-12h30	Plénière : Présentations et discussion des résultats des travaux de groupes (suite).	Modérateur
12h30-13h30	Finalisation des rapports des travaux de groupes, rapport/présentation INDEPTH Clôture	
13h30-15h00	Pause déjeuner	Rapporteurs des groupes
15h00	Départ	Dr Bocar Kouyaté

ANNEXE 2

Liste des participants

N°	Nom et prénoms	Profession	Institution d'appartenance
1	Mr Bindi Ouoba	Médecin	Comité d'éthique pour la Recherche en Santé
2	Mme Aïssatou Dermé	Sociologue	CNRFP/SSD-Saponé
3	Mr Diallo Diadier	Epidémiologiste	CNRFP/SSD-Oubritenga
4	Mr Bonayi Dabiré	Démographe Enseignant-Chercheur	ISSP/SSD-Ouagadougou
5	Younoussi Zourkaleini	Démographe Chercheur	ISSP/SSD-Ouagadougou
6	Mr Bocar A. Kouyaté	Médecin	CRSN/SSD-Nouna
7	Mr Adjima Gbangou	Démographe	CRSN/SSD-Nouna
8	Mr Cheik Bagagnan	Informaticien Gestionnaire de bases de données	CRSN/SSD-Nouna
9	Mr Mamadou Sanon	Anthropologue	CRSN/SSD-Nouna
10	Mr Sylvain Ki	Superviseur de collecte	CRSN/SSD-Nouna
11	Mr Prosper Dembélé	Enquêteur	CRSN/SSD-Nouna
12	Mme Traoré Orokia	Agent de saisie	CRSN/SSD-Nouna
13	Mr Ouédraogo Mahamoudou	Représentant de la communauté	Comité local d'éthique local - SSD Nouna
14	Mr Ouédraogo Casimir	Gestionnaire	CRSN/SSD-Nouna
15	Melle Djim Kady	Secrétaire	CRSN/SSD-Nouna
16	Mr Pascal Arduin	Chercheur	IRD/SSD Niakhar
17	Mr Aldiouma Diallo	Chercheur	IRD/SSD Niakhar
18	Mme Valérie Delaunay	Chercheur	CEPED
chauffeurs			
1	Mr Kombary Tadjoa	Chauffeur	Comité d'éthique pour la Recherche en Santé, Ouaga
2	Mr Bamogo Moustafa	Chauffeur	CNRFP/SSD-Oubritenga
3	Mr Sawadogo Alassane	Chauffeur	ISSP/SSD-Ouagadougou
4	Mr Dembélé Nestor	Chauffeur	CRSN/SSD-Nouna
5	Mr Néya Amidou	Chauffeur	CRSN/SSD-Nouna
6	Mr Salifou	Chauffeur	IRD, Ouaga