

Éthique du partenariat dans la recherche en santé dans les pays du Sud : des doctorant-e-s en apprentissage

Ethics of health research partnerships in Global South : PhD students in learning

Barankanira E.^{1,2}, Desclaux Sall C.^{1,3}, Guichet E.^{1,4}, Ky-Zerbo O.^{1,5}, Nana Djeunga H.C.^{1,6}, Ngom Gueye N.F.^{1,7}, Servais S.^{1,8}, Varloteaux M.^{1,3}

¹ IRD UMI 233, U1175 Inserm, Université de Montpellier, Unité TransVIHMI, Montpellier, France

² Département des sciences naturelles, École normale supérieure, Bujumbura, Burundi

³ Centre de recherche et de formation à la prise en charge de Fann (CRCF), Dakar, Sénégal

⁴ Centre de recherche sur les maladies émergentes et réémergentes (Cremer), Yaoundé, Cameroun

⁵ Programme d'appui au monde associatif et communautaire (Pamac), Ouagadougou, Burkina Faso

⁶ Centre de recherche sur les filarioses et autres maladies tropicales (CRFiMT), Yaoundé, Cameroun

⁷ Centre de traitement ambulatoire (CTA), Dakar, Sénégal

⁸ Centre Muraz, Bobo-Dioulasso, Burkina Faso

Résumé. Face à des processus épidémiques mondiaux qui nécessitent et entraînent des recherches simultanément dans plusieurs pays et à l'existence de communautés scientifiques de plus en plus structurées, notamment dans les pays du Sud ; la mise en place de partenariats entre chercheurs, décideurs, responsables locaux et communautés du Nord et du Sud s'est imposée. Cet essai a pour objectifs de : 1) présenter le contexte et les problématiques liés à la recherche dans le cadre de partenariats Nord-Sud ; 2) décrire le développement des réponses adoptées pour améliorer la prise en compte des aspects éthiques ; 3) discuter de la place actuelle des jeunes chercheurs à l'ère du multipartenariat et partager les constats et les réflexions de doctorant-e-s d'une même unité de recherche.

Mots clés : éthique, partenariat, recherche, pays du Sud, doctorat.

Correspondance : Desclaux Sall C
<caroline.desclaux.sall@gmail.com>

Abstract. In view of the worldwide epidemic processes that require and result in simultaneous research in several countries and in an increasingly more structured scientific community, especially in countries of Global South, it is essential to establish partnerships between researchers, policy-makers, local supervisors, and communities in both the North and the South. The objectives of this essay are to: 1) present the context and issues linked to research in the framework of a North-South partnership; 2) describe the development of appropriate responses to improve consideration of ethical aspects; and 3) discuss the current role of young researchers in this era of multiple partnerships and share the observations and thoughts of PhD students in one research unit.

Key words: *ethics, partnership, research, Global South, PhD student.*

Introduction

Faire de la recherche en santé dans les pays du Sud a été une pratique courante au temps de la médecine coloniale. Après les indépendances, les pays du Sud ont investi dans la construction de leur système de santé et dans la constitution de compétences nationales en matière de recherche, conduisant notamment à l'émergence de communautés scientifiques locales. Face à des processus épidémiques mondiaux, touchant majoritairement les pays du Sud, la

nécessité de développer le secteur de la recherche pour améliorer la santé des populations et réduire les inégalités s'est imposée [1]. À la fin des années 1990, « investir dans la recherche en santé et le développement »¹ est devenu une préoccupation majeure et a suscité « une large promotion des partenariats Nord-Sud, comme moyen d'aboutir à une meilleure répartition des bénéfices

¹ Il s'agit du titre du rapport de l'Organisation mondiale de la santé, publié en 1996.

de la recherche » et ainsi réduire l'écart 10/90 »² [2].

Le terme « partenariat » peut recouvrir diverses significations selon les contextes dans lesquels il est utilisé, allant de la simple relation ponctuelle entre deux personnes à une coopération inscrite dans le temps et formalisée. Le conseil

² La mise en évidence de cet écart a permis de dénoncer le fait que seulement 10 % des fonds dans le domaine de la recherche en santé étaient consacrés à des pathologies qui affectaient plus de 90 % de la population mondiale.

scientifique du Cirad le définit comme « une relation inter-organisationnelle, coopérative et négociée, à bénéfice mutuel, et entretenue par un processus de communication continu et s'inscrivant dans la durée »³. Au cœur de ce terme, il y a « l'idée de partage » qui « peut susciter et fortifier le nouvel esprit éthique » et « inviter l'être humain à mettre le progrès de son savoir au service de plus d'humanité dans l'humanité même », d'après Dominique Lecourt (2004)⁴.

Cet essai a pour objectifs de : 1) présenter le contexte et les problématiques liés à la recherche dans le cadre de partenariats Nord-Sud ; 2) décrire le développement des réponses adoptées pour améliorer la prise en compte des aspects éthiques ; 3) discuter de la place actuelle des doctorant-e-s à l'ère du multipartenariat et proposer des solutions pour leur permettre d'animer, de donner vie à une véritable éthique du partenariat. Il est issu d'une réflexion collective entre doctorant-e-s d'origines géographiques, sociales, culturelles et disciplinaires variées (santé publique, sciences sociales, virologie) mais réunis dans une même unité de recherche (IRD UMI 233 TransVIHMI, U1175 Inserm).

La recherche dans le cadre de partenariats Nord-Sud : contexte et problématiques

La mondialisation de la recherche en santé dans les pays du Sud a suscité pendant longtemps la crainte de voir les « pays développés exporter des problèmes éthiques et importer les résultats de la recherche » [3]. Certaines pratiques se sont développées : actes de biopiraterie⁵, expédition sans autorisation de prélève-

ments sanguins à l'extérieur des pays souvent sans rendu des résultats aux participants, absence/défaut de recueil du consentement éclairé dans les essais cliniques⁶. Ces dérives ont pu avoir lieu pour diverses raisons : contexte de concurrence (scientifique, économique), absence de cadres législatifs et réglementaires appropriés, faiblesse des structures de recherche et sanitaires locales, difficultés socioéconomiques des populations pour accéder aux soins [4]. Des relations inégalitaires et utilitaristes ont été mises en évidence : entre un Nord qui pense la recherche, la finance, en tire les bénéfices et un Sud qui la met en œuvre, avec souvent en arrière-plan des soupçons de « colonialisme scientifique » [5]. Cette asymétrie de pouvoirs et de ressources, tant humaines qu'économiques et financières, va soulever des problèmes sur le plan scientifique : modalités de publications et co-signatures, possibilités d'échanges scientifiques entre pays, différences de rémunération entre chercheurs.

Depuis plusieurs années, les pays du Sud ont connu des changements sociaux et politiques majeurs qui ont fait évoluer le « partenariat » scientifique [5]. Ces profondes mutations ont conduit à des « relations plus égalitaires loin des pesanteurs coloniales »⁷. Les pays du Sud ont acquis plus d'autonomie dans le domaine de la recherche : création de ministères dédiés à la recherche scientifique, investissement des gouvernements dans la recherche en santé tant dans l'enseignement supérieur que dans la recherche & développement, adoption de textes législatifs régulant la recherche, structuration de comités d'éthique nationaux et mise en place d'initiatives importantes pour « favoriser la coopération, la mobilité et la production scientifique ». En Afrique, l'augmentation du nombre de publications dans le domaine de la santé illustre le dynamisme de ce secteur [6].

À l'heure actuelle, les recherches sont souvent multicentriques et multipartenariales. Elles associent des équipes de recherche tant du Nord que du Sud et autant d'institutions et d'associations,

évoluant dans des contextes sociaux, culturels, sanitaires et politiques divers. Avec l'émergence de recherches portant sur des personnes vulnérables, la société civile des pays du Sud s'est aussi organisée pour défendre les droits des participants à la recherche. Désormais, les communautés sont aussi reconnues comme des partenaires incontournables (formation des acteurs communautaires à l'éthique, participation aux comités d'éthique) [7].

Vers l'éthique du partenariat...

Beaucoup d'organisations internationales et d'institutions de recherche se sont inscrites, depuis plus ou moins longtemps, dans cette nécessité de définir un « horizon » éthique concernant la recherche avec les pays du Sud de manière générale, et le partenariat de manière plus spécifique. La multiplication des textes, des avis et des guides traitant du partenariat et des aspects éthiques de la recherche dans les pays du Sud en est une preuve majeure. Ces nouveaux cadres ont permis de formuler au fur et à mesure des règles, des conduites à tenir afin de réduire les écueils, à défaut de pouvoir les empêcher.

Au niveau international, la déclaration de Manille en 1981 rédigée par le Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) traitait spécifiquement, pour la première fois, de l'encadrement éthique de la recherche dans les pays du Sud. Cet ensemble de lignes directrices a permis l'application adéquate des principes définis dans la déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale (1964). L'évaluation éthique et scientifique préalable des protocoles de recherches par un comité d'éthique du pays qui accueille la recherche s'est imposée, s'ajoutant ainsi à celle des pays du Nord. En France, dès 1993, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a publié un premier avis sur « la coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique »⁸. De nombreuses initiatives, impulsées notamment par des acteurs publics internationaux (OMS, Unesco), ont été mises en

³ Comité consultatif commun d'éthique pour la recherche agronomique (2012), Avis 3 sur le contexte multipartenarial des recherches. INRA-Cirad, Paris, 29 p.

⁴ Intervention de Dominique Lecourt, Conférence d'ouverture du « 5^e Global Forum on Bioethics in Research », Paris, 2004.

⁵ Un acte de bio-piraterie « résulte de l'utilisation, par les entreprises et instituts de recherche, généralement du Nord, de substances actives, issues de plantes ou d'animaux des pays du Sud, sans l'autorisation des instances de ces pays, pour élaborer de nouveaux produits pharmaceutiques ou autres, et déposer des brevets à leur seul profit » (CCDE, 2012)

⁶ Note conjointe sur « Du VIH à Ebola, réflexions éthiques sur la recherche en santé dans les pays du « Sud » et propositions » avec l'Inserm (2015)

⁷ Intervention du Dr Fred Eboko (IRD), Séminaire du CCDE, « Y a-t-il une éthique propre à la recherche pour le développement ? » (Collège de France, 27 mai 2005).

⁸ <http://www.ccne-ethique.fr/>

place afin de soutenir la structuration des comités d'éthique et permettre le renforcement des capacités de leurs membres. En 2005, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'Unesco a consacré un de ses articles aux pratiques transnationales de recherche⁹. Depuis les vingt dernières années, de nombreux acteurs de la recherche ont mis en place des cadres normatifs soulignant l'importance du partenariat, avec les équipes de recherche locales, les comités d'éthique, les communautés et les décideurs des pays du Sud.

À travers l'ensemble de ces textes internationaux et nationaux, l'éthique du partenariat qui se dessine repose sur une « collaboration en toute réciprocité ». Elle implique les valeurs suivantes : 1) partage des décisions, des risques et responsabilités, des coûts, des bénéfices (comme les brevets, les publications) ; 2) respect mutuel ; 3) équité ; 4) confiance. Elle nécessite aussi que les institutions de recherche du Nord renforcent les capacités des institutions du Sud avec lesquelles elles travaillent, en termes de formation et d'équipement [8].

Le partenariat scientifique nécessite une construction dans la durée et dans le dialogue, et est souvent pris entre « fiction et friction » [9]. D'après l'anthropologue Yvan Droz, il doit être négocié, notamment d'un point de vue des valeurs qu'il porte et qui à un moment donné, dans un contexte donné, impliquent une collaboration de recherche entre des acteurs aux « *moralités locales* » diverses et variées [5]. Le partenariat doit intégrer les différences des acteurs, reconnaître les inégalités sans les nier et éviter un certain « angélisme » pour pouvoir les dépasser, saisir les opportunités et surtout se pratiquer au quotidien [5]. Pour Dominique Lecourt, l'éthique du partenariat est « un mouvement de pensée, une démarche, un esprit, un horizon, une culture en évolution plutôt qu'une doctrine figée »¹⁰. Le partenariat scientifique va au-delà de la production de connaissances, il vise avant tout à faire de la science un outil de co-construction des savoirs mettant en avant la complémentarité des acteurs en jeu dans les processus de recherche.



Figure 1. Une doctorante en virologie sur le terrain : participation à une équipe mobile de dépistage du VIH pendant une recherche dans un village camerounais. Mai 2013.

Figure 1. A virology PhD student in the field: participation in an HIV testing mobile team during a research in a village of Cameroon. May 2013.

L'apprenti-e chercheur-e¹¹ au temps du partenariat dans un monde globalisé

Faire l'expérience du partenariat est incontournable pour des doctorant-e-s réalisant leur recherche au Sud. Cette partie illustre, à partir de nos terrains respectifs, les enjeux éthiques auxquels nous avons été confronté-e-s et les solutions envisagées. Nos recherches portent principalement sur l'infection à VIH. Elles nous permettent d'aller quotidiennement à la rencontre d'hommes, de femmes et d'enfants souvent infectés par le VIH, de professionnels de santé, de décideurs politiques engagés dans cette lutte.

L'éthique du partenariat entre théorie et pratique : des doctorant-e-s sur le terrain

Notre travail de thèse est souvent intégré à des projets de recherche plus impor-

tants. Nous arrivons sur des terrains où les partenariats sont institués depuis longtemps et parfois même un peu « minés »¹² par des histoires relationnelles complexes tant au niveau des individus que des institutions. La diversité des profils des doctorant-e-s conduit aussi à des expériences plurielles du partenariat (figure 1).

Quand nous arrivons sur le terrain, nous sommes plus ou moins « équipés » ou formés aux questions d'éthique du partenariat en recherche. Que l'on connaisse ou non préalablement le pays accueillant notre thèse, une adaptation sur place et une découverte des acteurs et de leurs exigences sont nécessaires. Obtenir un avis éthique et scientifique d'un comité d'éthique pour nos protocoles de recherche est une illustration intéressante de cette réalité. Ensuite, les diverses tâches réalisées tout au long de notre travail de terrain nous mènent à adopter une posture réflexive. Nous devons « décrypter le paysage » tout en essayant de nous débarrasser de ses « a priori » qui peuvent se révéler être des obstacles à la mise en œuvre de notre recherche et à son intégration dans des équipes de recherche locales, que ce soit au Nord comme au Sud. De cette façon,

⁹ <http://portal.unesco.org/>

¹⁰ Intervention de Dominique Lecourt, séminaire du CCDE « Y a-t-il une éthique propre à la recherche pour le développement ? » (2005).

¹¹ Cette expression est issue du texte introductif de Laurent Vidal (2014) qui qualifie bien la condition des doctorants vis-à-vis de la recherche.

¹² Cette expression est utilisée en référence à l'article de Albera Dionigi intitulé *Terrains minés*, publié en 2001 dans la revue *Ethnologie française*.

le terrain nous apprend à gérer parfois des situations conflictuelles et surtout nous apporte une « ouverture d'esprit ».

L'engagement dans un projet de recherche délimité dans le temps et conditionné par la production de résultats, nous met aussi « sous pression ». Nous devons mener à bien notre travail de thèse généralement en trois ans, au cours desquels il faudra entre autres : obtenir nos autorisations de recherche tant au Sud qu'au Nord ; collecter et analyser les données ; nous former ; rédiger et publier des articles dans des revues scientifiques. Nous devons aussi « créer des temps » pour présenter et restituer nos travaux aux partenaires et participants impliqués, puis avoir leurs retours sur la qualité de nos résultats. Ainsi, le terrain représente un « catalyseur » pour la découverte des multiples facettes du métier de chercheur au quotidien.

Renforcer et valoriser l'éthique du partenariat pendant la formation doctorale

Dans le contexte actuel, les enjeux pour les doctorants impliqués dans des partenariats de recherche Nord-Sud sont importants. La formation des jeunes chercheurs dans l'amélioration de la qualité des partenariats scientifiques est centrale. Elle doit permettre de favoriser « les échanges, les expériences de terrain, le mentorat et une position réflexive et autocritique » et insister sur la présentation d'« expériences positives » de partenariats [2].

Le doctorat est une période d'apprentissage privilégié, qui permet d'affiner les réflexions, d'être progressivement amené à confronter et mettre en perspective nos niveaux élevés de savoirs et de techniques préalablement acquis lors de notre formation universitaire. L'université devrait continuer à améliorer ses actions en matière de promotion de l'éthique et de l'intégrité scientifique pour permettre aux doctorants, non pas seulement de se former à la recherche mais aussi de comprendre ce que signifie « être chercheur » aujourd'hui. Il serait aussi inté-

essant de renforcer les compétences des jeunes chercheurs concernant la recherche en partenariat : la méthodologie et la gestion de projets, la dynamique de groupe et la gestion de conflits. Enfin, les « temps » consacrés au terrain de recherche devraient être mieux reconnus. La présentation et la restitution des travaux de recherche aux partenaires locaux, la participation à l'élaboration d'actions prenant en compte les résultats obtenus, les actions de médiation scientifique à destination du grand public devraient être mieux valorisées dans la formation doctorale.

C'est aussi dans les institutions de recherche que les doctorants doivent pouvoir développer leur réflexion éthique sur la recherche en général et le partenariat en particulier. L'accompagnement des doctorant-e-s par leurs directeurs de thèse, les responsables locaux qui les accueillent et les investigateurs principaux des recherches auxquelles ils-elles sont associé-e-s est important et essentiel pour entrer dans la complexité des procédures et découvrir la subtilité des relations entre les équipes de recherche. Le travail en binôme de doctorants « Nord-Sud » mais aussi « Sud-Sud » pour favoriser la co-construction et poser des bases solides pour des collaborations futures devrait aussi être envisagé dans les projets de recherche. En complément, la promotion de lieux de réflexion et de sensibilisation interdisciplinaire et intergénérationnelle portant sur « l'éthique en recherche », comme le propose Henri Doucet, devrait être faite régulièrement dans les projets et/ou entre équipes de recherche [10].

Conclusion

Face aux enjeux multiples et actuels de la santé mondiale, être apprenti-e-chercheur-e dans le cadre de la recherche en partenariat Nord-Sud est une expérience riche et singulière. Dans ce contexte, le développement de l'éthique du partenariat est essentiel car il participe à notre intégrité scientifique et à la qualité des recherches menées par les universités et les institutions de recherche que nous

représentons, et vice-versa. Ce cadre, à la fois théorique et pratique, est à étudier, à expérimenter et à co-construire quotidiennement pendant notre doctorat. Il contribuera à nous façonner comme chercheur engagé dans une démarche de transformation sociale, de partage et de co-construction des savoirs et des pratiques au Sud comme au Nord, mais aussi en tant que citoyen impliqué dans l'accès universel aux soins de santé.

Remerciements : nos remerciements s'adressent à Éric Delaporte, Bernard Taverne et Alice Desclaux (IRD UMI 233 TransVIHMI, U1175 Inserm) pour leurs relectures et leurs suggestions pour la rédaction de cet article.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

Références

1. Godard B, Hunt M, Moube Z. Éthique de la recherche en santé mondiale : la relation Nord-Sud, quel partenariat pour quelle justice sociale ? *GlobHealthPromot* 2014 ; 21 : 80-7.
2. Ridde V, Capelle F. La recherche en santé mondiale et les défis des partenariats Nord-Sud. *Revuecan santé publique* 2011 ; 102 : 152-6.
3. Huriet C. Éthique et mondialisation des essais cliniques. In : Hirsh F, et Hirsh E, (eds). *Éthique de la recherche et des soins dans les pays en développement*. Paris : Vuibert, Paris. pp. 27-41. Coll. « Espace éthique ».
4. Chippaux JP. *Pratiques des essais cliniques en Afrique*. Paris : IRD éditions.
5. Vidal L. *Expériences du partenariat au Sud : le regard des sciences sociales*. Marseille : IRD éditions. Coll. « Colloques et Séminaires ».
6. Unesco. *Rapport de l'Unesco sur la science, vers 2030*. In : Résumé exécutif. Paris : éd. Unesco.
7. Nuffield Council on Bioethics. *The ethics of research related to healthcare in developing countries*. London : éd. Nuffield Council on Bioethics, 2002. <https://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Ethics-of-research-related-to-healthcare-in-developing-countries-I.pdf>
8. Comité consultatif de déontologie et d'éthique.. *Guide des bonnes pratiques de la recherche pour le développement*., 1^{re} édition, Marseille : IRD. Guide révisé en 2012.
9. Soulard CT, Compagnone C, Lemery B. La recherche en partenariat : entre fiction et friction. *Natures Sciences Sociétés. EDP Sciences* 2007 ; 15 : 13-22.
10. Doucet H. De l'éthique de la recherche à l'éthique en recherche. *Éthique publique* 2010 ; 12 : 13-30.