

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

L'utilisation de données de recherche sans votre accord lors d'un partenariat de santé mondiale

Valéry Ridde^{1,2}**Résumé**

La recherche en santé mondiale est la majeure partie du temps réalisée dans un contexte de collaboration internationale, notamment Nord/Sud. Le contexte particulier de ce type partenariat (pouvoir, argent, distance, normes, formation, etc.) peut notamment entraîner des enjeux importants dans l'utilisation des données collectées. Cette étude de cas permet au lecteur de s'interroger sur cet enjeu et sur les actions qu'il pourrait réaliser pour y faire face.

Mots clés

partenariat, santé mondiale, données, éthique, confiance

Abstract

Global health research is most often spent in a context of international collaboration, particularly North-South. The particular context of this type of partnership (power, money, distance, norms, training, etc.) can lead to important issues in the use of the data collected. This case study enables the reader to reflect on this particular issue and the actions that could be taken to deal with it.

Keywords

partnership, global health, data, ethics, trust

Introduction

Dans le contexte de la recherche en santé mondiale, la majorité des travaux sont effectués en partenariat entre des équipes du Nord et du Sud, et de plus en plus Sud-Sud [1,2]. Ce type de fonctionnement, notamment lorsqu'il s'agit de réaliser des enquêtes de grande ampleur et la production de multiples données, engendre des défis particuliers sur leur utilisation [1,3]. On n'abordera pas ici les défis concernant l'implication des personnes (i.e., consentement éclairé, etc.) mais ceux de la collaboration entre équipes de recherche. La plupart du temps, au risque de caricaturer, les partenaires du Sud collectent les données et ceux du Nord sont chargés de trouver le financement puis coordonnent (voire réalisent) le processus d'analyse, avec ou sans la collaboration des collègues du Sud [4]. Rares sont les équipes qui se dotent de politiques d'accès et d'utilisation de ces données [5]. Ainsi, en leur absence, la gestion des problèmes qui peuvent apparaître à l'égard de l'utilisation de ces données peut poser des défis importants au partenariat. On peut, par exemple, penser à la question de la signature scientifique, à l'utilisation des données secondaires, à la qualité de la collecte des données, à la diffusion des données sans l'autorisation des partenaires, etc. Évidemment, ces problèmes ne sont pas propres à un pays ou un contexte particulier, ils peuvent être provoqués par des chercheurs du Nord comme du Sud et porter préjudice à ceux du Sud comme du Nord [4]. La conduite responsable de la recherche dans ce type de partenariat [6] n'est jamais facile car elle se déroule dans un contexte de relations de pouvoirs, de collaboration à distance, de différences culturelles ou normatives, de formation des étudiants et des chercheurs [2,7], etc. Cette étude de cas, rédigée à partir de situations réelles mais produite pour garantir l'anonymat des contextes, vise à permettre au lecteur de s'interroger, et réfléchir aux actions qu'il aurait réalisées, lors d'une situation problématique de l'utilisation de données sans accord préalable du partenaire.

Cas fictif inspiré de plusieurs histoires réelles

Vous avez une idée de recherche très innovante, qui est ancrée en vous depuis 20 ans mais que vous avez encore du mal à financer. Vous croyiez en effet essentiel, comme la littérature scientifique l'affirme depuis longtemps, de suivre la vie d'un groupe de filles dans une province de l'Inde afin de comprendre leur situation de santé à l'adolescence. En effet, organiser une telle cohorte des mêmes personnes permet de mettre au jour leur parcours de vie, depuis la naissance, et d'étudier le rôle des déterminants sociaux de leur santé sexuelle et reproductive lorsqu'elles arrivent à l'âge de la reproduction. Cela pourrait être même une opportunité pour les suivre très longtemps, y compris dans leur vie de femme et de mère plus tard. Il se trouve justement que la coopération américaine (USAID) a lancé un appel pour financer des études de cohortes en Inde sur ce sujet et pour un minimum de 10 années, renouvelable une fois. C'est une occasion inespérée pour vous, chercheur dans une université de Floride et disposant depuis longtemps de collaborations en Inde. Vous contactez vos collègues en Inde¹, montez une équipe, rédigez la proposition et vous gagnez le concours. Un financement de 6 millions de dollars pour 10 ans vous a été octroyé. Ainsi, vous démarrez enfin votre rêve de chercheur. Vous lancez votre première cohorte de 1500 jeunes filles vivant dans une dizaine de villages de l'un des États les plus pauvres de l'Inde. Elles vont devoir répondre à un questionnaire une fois tous les six mois pendant 10 ans et ainsi vous permettre de suivre l'évolution de leur état de santé, notamment.

¹ Le nom des pays a été choisi au hasard mais est réel afin de rendre le cas plus vivant. Mais il ne présage en rien de l'existence, ou non, de politiques ou de pratiques d'une conduite responsable de la recherche.

Correspondance / Correspondence: Valéry Ridde, valery.ridde@ird.fr

ISSN 2561-4665

2018 V Ridde. [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Les éditeurs suivront les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Votre collaboration avec vos collègues est ancienne et vous avez toute confiance depuis longtemps. Ainsi, vous ne vous rendez sur place qu'une fois par année, durant 10 jours, votre coordinateur de recherche s'y rend lui plus souvent, trois fois par année.

Cependant, après trois ans de recherche, vous apprenez par hasard la soutenance d'une thèse de médecine dans cet État de l'Inde dont le sujet est très proche du votre. Vous êtes étonné car vous n'avez encore rien publié sur ce sujet avec les données de la cohorte car vous pensez mieux d'attendre d'avoir des informations sur cinq années pour renforcer la robustesse de vos analyses. Vous pourriez publier plus vite mais vous êtes connu pour procrastiner et il est en effet possible que des données de plusieurs années permettent plus facilement de répondre à vos hypothèses de recherche. Vous arrivez à récupérer le document de la thèse qui a été soutenue publiquement avec mention devant un jury de professeurs du pays. Aucun de ces professeurs ne s'est demandé comment un étudiant de médecine pouvait financer une telle collecte de données et analyser autant d'informations. Mais à juste titre, car vous découvrez que la directrice de cette thèse n'est autre que votre collègue avec qui vous dirigez cette cohorte depuis plusieurs années. À aucun moment, elle ne vous a informé de cette utilisation des données pour cette thèse. De plus, en regardant le nom de cet étudiant vous constatez qu'il était l'un des superviseurs des enquêteurs qui passe tous les six mois dans les villages pour administrer le questionnaire. Il avait donc facilement accès aux données, en effet. Pour votre université de Floride, ce comportement est un manquement flagrant au code d'éthique et des bonnes pratiques de recherche. Vous êtes embêté car votre recherche doit nécessairement se poursuivre car la cohorte doit absolument continuer puisque sans ces données sur 10 ans, vous serez incapable de répondre à vos questions de recherche, vous ne saurez quoi dire à l'USAID et surtout, vous devez renoncer à l'idée qui vous guide depuis toujours!

Questions

1. Quels sont les différents enjeux éthiques mis au jour par ce cas?
2. Quelles options s'offrent à ce chercheur pour agir?
3. Qu'auriez-vous fait à sa place?

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editor: Lise Lévesque

Affiliations

¹ Centre Population et Développement (CEPED), Institut de Recherche pour le Développement (IRD), Université Paris Descartes, INSERM, équipe SAGESUD, Paris, France

² Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Montréal, Québec, Canada

Reçu/Received: 16 Nov 2017

Publié/Published: 27 Feb 2018

References

1. Droz Y, Mayor A. Partenariats scientifiques avec l'Afrique : Réflexions critiques de Suisse et d'ailleurs. Paris: Karthala; 2009.
2. Vidal L. Expériences du partenariat au Sud: le regard des sciences sociales. Paris: IRD éditions, Institut de recherche pour le développement; 2014.
3. Godard B, Hunt M, Moube Z. [Éthique de la recherche en santé mondiale : la relation Nord-Sud, quel partenariat pour quelle justice sociale ?](#) Glob Health Promot. 2014;21(2):80-7.
4. Ouattara F, Ridde V. [Expériences connues, vécues ... mais rarement écrites . À propos des relations de partenariat Nord-Sud](#), Nouv Prat Soc. 2013;25(2):231-46.
5. Ridde V, et al. [Une politique concernant les données issues d'un programme de recherches interventionnelles en santé mondiale](#). BioéthiqueOnline. 2016;5(9).
6. CCGHR. [Les principes de recherche en santé mondiale de la CCRSM](#). Ottawa: Coalition canadienne pour la recherche en santé mondiale; 2015.
7. Barankanira E, et al. [Ethics of health research partnerships in Global South : PhD students in learning](#). Médecine Santé Trop. 2017;(2):122-25.