

QUESTIONS ÉTHIQUES RELATIVES AUX OBSERVATOIRES DE POPULATION

Valérie DELAUNAY ¹

À l'heure où les exigences éthiques s'étendent à toutes les études en population, au-delà des sciences biomédicales, la réflexion sur les questions éthiques relatives aux observatoires de population est tout à fait d'actualité. Mis en place dans les années 1960, dans un contexte où les considérations éthiques n'étaient ni normées ni régulées par des comités, l'observatoire de Niakhar, comme la plupart des observatoires de population, ou « systèmes de suivis démographiques » (SSD), a démarré ses travaux d'enquête et poursuivi ses activités de routine sans véritable validation formalisée.

De caractère suivi, les enquêtes se sont répétées et ont évolué. Outre les entrées et sorties qui restent la base du suivi démographique, des informations sur la vie familiale (unions/désunions, ressources économiques et agricoles, scolarisation), sur les comportements de santé (vaccination, lieu d'accouchement, recours aux soins), sur les circonstances des décès via les autopsies verbales, ont été ajoutées au fil des années.

Même si les chercheurs ont le souci d'un travail respectueux des enquêtés, de la confidentialité et de l'équité, se pose aujourd'hui la question d'une validation du processus de collecte par des instances formelles (comités éthiques). Cette question est d'autant plus urgente que les bailleurs de fonds, voire les journaux scientifiques, sont de plus en plus exigeants sur la garantie que doivent donner les comités d'éthique quant au respect de la personne et des principes de bienfaisance et de justice

Au Sénégal, le Comité national d'Éthique pour la Recherche en Santé (CNER) a été mis en place en 2009, par la loi n° 2009-17 du 9 mars 2009 portant Code d'éthique pour la Recherche en Santé et le décret n° 2009-729 du 3 août 2009 portant création, organisation et fonctionnement du CNER. Avant sa création, les recherches portant sur la santé menées dans l'observatoire de Niakhar étaient soumises depuis 2001 au Conseil national de Recherche en Santé / CNRS (créé par l'arrêté ministériel n° 1422 MS-DERF-DER du 2 mars 2001, remplacé par l'arrêté ministériel n° 3224 MSP-DERF-

1 LPED, IRD, Aix-Marseille Université, Dakar, Sénégal.

DER en date du 17 mars 2004). Avant 2001, les projets en santé étaient validés par le ministère de la Santé (SIMONDON *et al.* 1997) ou par le Comité d'éthique du Comité national pluridisciplinaire de prévention du sida. Certains efforts en matière d'information et de consentement sont à relever dès cette période (voir BECKER, chapitre 3 de ce livre, p. 90 et ss. ; PRÉZIOSI *et al.* 1997).

Une discussion s'engage aujourd'hui sur les modalités d'une validation du protocole général du suivi démographique et des protocoles des différentes enquêtes qui ne traitent pas de santé.

Dans ce contexte, ce chapitre veut témoigner d'une initiative collective menée en 2006 par les équipes de cinq observatoires de population (Niakhar au Sénégal, Nouna, Ouagadougou, Oubritenga et Saponé au Burkina Faso) aidés de spécialistes des questions éthiques, visant à identifier les problèmes spécifiques des systèmes de suivi démographique, et à formuler des propositions pratiques à mettre en œuvre. Cette réflexion collective a pu être menée lors d'un atelier qui s'est déroulé les 13 et 14 mars 2006 à Moundasso au Burkina Faso grâce au financement du Ceped, alors Groupe d'intérêt scientifique (GIS)². Afin de préparer ces journées, des réunions ont eu lieu au préalable dans chaque site. L'objectif de ces réunions était d'engager des discussions avec les personnels de collecte et de traitement des données et les chercheurs engagés dans l'analyse des données, afin d'identifier les problèmes d'ordre éthique et leurs différents niveaux. Les réunions sur le site de Niakhar ont bénéficié de la participation de Doris Bonnet, anthropologue de l'IRD et spécialiste des questions éthiques (BONNET 2003).

2 Au cours de l'année 2005, une réflexion s'est engagée au Centre Français sur la Population et le Développement (GIS Ceped), dans le cadre d'un groupe de travail, sur les questions éthiques dans les études en population. Une première réunion a été organisée le 18 mars 2005, à Nogent-sur-Marne au Ceped, avec l'objectif d'initier un groupe de réflexion autour de ces questions. Il s'agissait de tirer parti de la réflexion éthique biomédicale et d'en discuter son application aux enquêtes en population, et plus particulièrement aux observatoires de population. Les personnes invitées à participer à ce groupe de réflexion étaient les différents « coordinateurs de champs » Ceped et des personnes identifiées pour leur expertise ou intérêt pour les questions éthiques ou les systèmes de suivi de population. Suite à cette réunion, il a été décidé d'organiser un atelier spécifique sur les questions éthiques relatives aux observatoires de population.

Liste des participants à la réunion du 18 mars 2005 : Pascal Arduin (IRD), Daniel Delaunay (IRD), Valérie Delaunay (IRD-Ceped), Annabel Desgrées du Lou (Ceped-IRD), Benoit Ferry (Ceped-IRD), Raphaël Laurent (pour le Service des Enquêtes de l'Institut national d'Études démographiques (INED), Sophie Lecœur (INED), Éva Lelièvre (Ceped-INED), Adama Marra (IRD), François Simondon (IRD).

L'atelier de travail s'est déroulé au centre de la congrégation de La Providence de La Pommeraye, à Moundasso, 230 km à l'ouest de Ouagadougou ³. Ce chapitre reprend en très grande part les conclusions consignées dans le rapport relatif à cet atelier (ARDUIN, DELAUNAY & KOUYATÉ 2006). Les notions de déontologie et d'éthique y ont été discutées et leurs définitions différenciées. Les trois grands principes éthiques relatifs à toute recherche sur des êtres humains y ont été présentés : le respect de la personne, la bienfaisance et la justice. Les présentations des sites ont permis d'identifier un certain nombre d'aspects éthiques et de distinguer ceux qui relèvent des programmes de recherche de ceux qui ressortent des systèmes de suivi démographique. Deux groupes de travail se sont organisés autour des thématiques suivantes.

- Le principe du respect de la personne : consentement, confidentialité, dérangement.
- Le principe de l'équité et de la bienfaisance : bénéfique, contrainte, restitution, valorisation.

Les conclusions des groupes de travail ont été présentées et discutées en plénière et font l'objet de ce chapitre. Les différentes questions éthiques relatives au respect de la personne, à la bienfaisance et à la justice, sont abordées en identifiant les problèmes tels qu'ils se posent dans le contexte particulier des observatoires de population et les causes de ces problèmes, et en proposant certaines amorces de solutions pratiques, telles que proposées lors de l'atelier de Moundasso.

Ces éléments spécifiques aux questions soulevées par les observatoires de population nous ont semblé particulièrement importants à l'heure où ces plateformes se multiplient et éveillent un intérêt croissant de la part des communautés scientifiques dans les domaines de la santé, de l'environnement

3 Participants à l'atelier de Moundasso : Pascal Arduin, statisticien-démographe, INED, Paris ; Bocar Kouyaté, médecin, Comité d'Éthique pour la Recherche en Santé, Burkina Faso ; Bindi Ouoba, médecin, Comité d'Éthique pour la Recherche en Santé, Burkina Faso ; Diallo Diadier, médecin, épidémiologiste, CNRFP/SSD-Oubritenga ; Aldiouma Diallo, médecin, épidémiologiste, IRD/SSD Niakhar ; Bonayi Dabiré, démographe, ISSP/SSD-Ouagadougou, Burkina Faso ; Younoussi Zourkaleini, démographe, ISSP/SSD-Ouagadougou, Burkina Faso ; Adjima Gbangou, démographe, CRSN/SSD-Nouna, Burkina Faso ; Cheik Bagagnan, informaticien gestionnaire de bases de données, CRSN/SSD-Nouna, Burkina Faso ; Mamadou Sanon, anthropologue, CRSN/SSD-Nouna, Burkina Faso ; Sylvain Ki, superviseur de collecte, CRSN/SSD-Nouna, Burkina Faso ; Prosper Dembélé, enquêteur, CRSN/SSD-Nouna, Burkina Faso ; Orokia Traoré, agent de saisie, CRSN/SSD-Nouna, Burkina Faso ; Mahamoudou Ouédraogo, représentant de la communauté Comité local d'Éthique local, SSD Nouna, Burkina Faso ; Casimir Ouédraogo, gestionnaire, CRSN/SSD-Nouna, Burkina Faso ; Djim Kady, secrétaire, CRSN/SSD-Nouna, Burkina Faso.

et de la population. Ils méritent en effet aujourd'hui d'être rediscutés et partagés afin de contribuer à la formulation de propositions concrètes qui pourront conduire à une validation formelle des procédures de collecte continue sur ces terrains.

Éthique et Systèmes de suivi démographique : problèmes, causes et propositions

Si la réflexion éthique s'est largement développée dans le cadre des programmes de recherche en épidémiologie et des essais cliniques, elle était dans les années 1960 et reste 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 biomédicale 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'informations. 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, les différents acteurs intervenant dans l'analyse et la valorisation des données doivent pouvoir disposer des bases de données primaires pour effectuer d'éventuelles corrections ou vérifications pour les besoins d'études spécifiques. Le partage des données rend la question de la confidentialité encore plus aiguë. Conscient de l'importance des problèmes éthiques qui se posent dans les sites de suivi démographique, le réseau INDEPTH-Network⁴ a créé en 1998 un groupe de travail sur le sujet. La question de la restitution des résultats aux populations a été explorée par la suite par Nathalie Mondain et collègues, dont l'expérience est relatée dans le chapitre 23.

Le respect de la personne

Les principes éthiques se présentent sous un angle particulier dans les recherches en sciences sociales, non réductible à l'éthique médicale. Leurs conséquences sur les différents aspects de la vie des personnes peuvent être importantes. Les questions abordées concernent directement les personnes, la

4 www.indepth-network.org.

société et les rapports entre individus, mais sont aussi souvent de l'ordre de l'intime. On enregistre ainsi les orientations religieuses, les changements de situation matrimoniale, les grossesses. Elles peuvent placer les individus dans une situation de vulnérabilité (divorce douloureux, décès d'un être cher) ou les exposer à la réprobation ou à une stigmatisation (une grossesse considérée illégitime).

Dans un tel contexte, le respect de la personne recouvre le droit et la capacité de tout individu à effectuer librement ses choix afin de participer de son plein gré aux recherches. Or les visites répétées de l'enquêteur dans les ménages, nécessaires au suivi démographique, créent un lien entre celui-ci et les membres du ménage qui peut nuire au libre choix de l'individu. Ceux-ci ne vont-ils pas se sentir « obligés » de répondre à l'enquêteur ? Le respect de la personne renvoie aussi au principe du droit au respect de la vie privée et des renseignements donnés (principe de confidentialité, du secret professionnel qui s'applique aussi en sciences humaines et sociales), au principe du droit à l'information. La proximité de l'enquêteur avec les ménages peut porter atteinte à la confidentialité, et la fréquence des passages de l'enquêteur risque de compromettre la qualité des informations recueillies si les demandes sont jugées répétitives. Le consentement dans le cadre d'un projet continu pose la question particulière de son renouvellement. Nous examinons ici le type de consentement, sa forme et sa validité, sa durée étant également un aspect spécifique aux dispositifs de suivi démographique. La confidentialité est abordée à la fois à travers les conditions du travail de terrain, la chaîne de production de l'information et lors de l'analyse et de la valorisation.

Le type de consentement

Le consentement individuel est requis pour toute étude s'adressant à des sujets humains. Ces exigences développées d'abord dans le domaine de la santé tendent aujourd'hui à être observées par toute étude en population. Ce consentement est destiné à permettre à l'individu de décider en toute connaissance de cause et sur une base volontaire de participer ou non à une recherche. Les participants éventuels doivent donc comprendre tous les éléments de ce processus, processus de communication avant tout qui commence avant le début de la recherche et se poursuit tout au long de celle-ci. Concernant l'information nécessaire au consentement, certaines suggestions de contenu spécifiques aux SSD ont pu être formulées (Encadré 1).

Un premier problème soulevé dans le contexte particulier des SSD est la validité du consentement individuel dans des sociétés où l'organisation sociale veut que certaines décisions ne relèvent pas d'un seul individu, mais d'un chef de famille ou d'un chef de village. Quel arbitrage doit-on faire entre le respect de la coutume et le respect de l'individu ?

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 des rapports de domination, de genre (homme/femme) et/ou de génération (aîné/cadet). D'autre part, dans les SSD, une partie des enquêtes démographiques et de santé ont lieu dans les unités résidentielles, au sein des communautés, sous le regard incontournable du chef de famille. Dans ces conditions, exprimer un avis individuel différent de l'avis collectif dans son cercle familial peut être difficilement réalisable. Les participants à l'atelier ont proposé d'aller dans le sens du respect des hiérarchies microsociales locales, tout en maintenant le respect des individus comme un principe de base. Cela implique une adaptation des propositions en matière d'éthique aux sociétés ou aux groupes concernés.

Le type de consentement doit être en accord avec le niveau de préjudice ou de risque encouru. Dans le cadre d'un SSD, la soumission régulière de questionnaires crée un préjudice limité essentiellement à une perte du temps que la personne interrogée passe à répondre. D'autre part les participants rapportent que les questionnements habituels dans les SSD n'ont pas suscité de réactions collectives de refus pour leur caractère intrusif. Les risques et préjudices liés au SSD peuvent être gérés au niveau communautaire et un accord collectif semble donc satisfaisant. Il apparaît important et nécessaire qu'un consentement soit recueilli au niveau communautaire : chef de village, leaders religieux, politiques... Le second niveau de consentement doit être celui

Encadré 1. Suggestions Pratiques pour une information relative au SSD

La population doit être informée :

- 1. 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)*
- 2. 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 ;*
- 3. que les individus sont libres de répondre ou de ne pas répondre à certaines questions.*
- 4. que ces données offrent la possibilité à d'autres programmes de recherche, surtout sur la santé, d'être menés : essais vaccinaux, essais thérapeutiques (etc. selon site). Ils sont aussi des outils d'aide à la décision de politiques publiques ;*
- 5. 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. Son consentement sera également sollicité régulièrement pour le suivi démographique.*
- 6. que les résultats de la recherche lui seront directement et régulièrement restitués sous une forme appropriée.*

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. Le plus important reste que l'individu ait une réelle liberté de répondre ou non à tout ou partie des interrogatoires. Cela doit faire l'objet d'une attention particulière lors de l'information, tant au niveau collectif qu'individuel et lors de la formation des enquêteurs.

La forme et la validité du consentement

Les questions autour de la forme du consentement sont multiples : 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) ? Quelle est la valeur juridique du consentement écrit et 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 ait 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 liée à la relation qu'il entretient avec l'enquêteur ?

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 et/ou l'incongruité du passage par l'écrit sont un obstacle au processus de consentement éclairé tel que défini dans la culture scientifique transnationale, dont les outils apparaissent ici inadaptés et inefficaces. Il apparaît important de développer des outils adaptés aux populations concernées, tant dans les procédures d'information que pour le recueil du consentement. Le discours doit être adapté au niveau de scolarisation 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.

Même si celui-ci n'a pas de valeur juridique, le consentement oral, recueilli au niveau communautaire et auprès du chef de ménage, peut être considéré comme suffisant dans le cadre du suivi démographique, eu égard au faible risque encouru par la population à participer aux enquêtes (considérées comme une perte de temps). Néanmoins, une trace écrite doit être envisagée (signatures de témoins, certifications sur l'honneur, etc.) afin de répondre aux exigences internationales en la matière. La procédure de consentement doit donc être adaptée à ce contexte et évaluée par la suite.

La durée de validité du consentement

Le caractère continu des SSD, qui vise naturellement à s'inscrire dans la durée (certains comme Niakhar sont en place depuis plus de 50 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 chefs 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 compléter certaines informations. Peut-on alors considérer que le consentement recueilli sur certaines bases est toujours valable ?

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 du consentement sont efficaces un certain temps, mais doivent nécessairement être renouvelés.

Pour que le consentement soit pertinent, sa durée de validité doit être adaptée selon la société, le type de données collectées, l'organisation de la collecte et le niveau de consentement. Des outils d'évaluation continue doivent 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.

La confidentialité

Sur le terrain

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. 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 ou d'autres membres du ménage ou encore des visiteurs prennent part aux discussions.

Il importe de se donner les moyens de garantir le secret professionnel, par la signature d'un engagement de confidentialité par les enquêteurs et les agents qui peuvent avoir accès aux données (engagement signé avec information sur le

risque pénal et financier encouru à partir des textes juridiques sur la protection des personnes). Il importe aussi de former les enquêteurs à pouvoir écarter avec courtoisie les personnes présentes durant l'enquête quand on pose des questions qui sont sensibles ou dont on sait qu'elles ne peuvent pas être abordées en présence de proches (histoires génésiques, grossesses...).

Dans la chaîne de production des données

Le risque de fuite de l'information individuelle est présent au niveau de tous les acteurs de la chaîne de production des données. Un grand nombre de personnes qui interviennent dans la chaîne de production et de valorisation des données ont accès à des informations nominatives. Malgré le fait qu'un engagement formel des acteurs de la chaîne au secret professionnel soit exigé, le suivi effectif de cet engagement n'est toujours pas organisé. Il est rare que le système prévoie des sanctions en cas de violation de l'engagement de confidentialité. 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 juridiques sur la protection des personnes).

Dans le partage des données

Le partage des données avec les partenaires extérieurs risque aussi de porter atteinte au principe de confidentialité si des mesures de protection de la confidentialité ne sont prises. Les raisons de cette question résident surtout dans le fait qu'il y a rarement de charte d'utilisation des données et d'engagement écrit par les équipes de recherche quant au respect de la confidentialité et à l'usage des données. Il est important que les administrateurs des données mettent en place des procédures de sécurisation et d'anonymisation des données, en veillant au respect du principe de séparation des fichiers et d'agrégation de certaines variables avant la diffusion des données.

Il est important aussi de veiller à :

- la rédaction de conventions ou de contrats avec les partenaires et/ou utilisateurs qui précisent les conditions d'accès aux données : objectifs de la demande ; descriptions du projet ; personnes impliquées ; résultats attendus ;
- la rédaction de protocoles d'accès aux données qui décrivent le circuit des procédures d'accès (conditions, demande, validation, engagements des chercheurs demandeurs) ;
- l'engagement écrit des utilisateurs au respect des règles de la charte ;
- la mise en place d'un comité de suivi qui veille au respect des règles éthiques et des protocoles.

La bienfaisance et la justice

Le principe de bienfaisance implique que le chercheur essaie d'apporter le plus grand bien possible à la population participante à l'étude et de réduire au maximum le risque potentiel et, de façon plus générale, tout ce qui pourrait lui porter préjudice. Le principe de justice renvoie au rapport entre les contraintes imposées aux populations et les bénéfices qu'elles en tirent. Il est de la mission du chercheur d'essayer de peser équitablement les risques (préjudices) et avantages (bénéfices) d'une participation aux études, de répartir équitablement sur l'ensemble de la population ce rapport préjudice/bénéfice et de veiller à la protection des groupes vulnérables. Les discussions qui ont eu lieu dans le cadre de l'atelier ont permis d'identifier quatre thèmes principaux pour lesquels ont été listés les problèmes éthiques, leurs causes et les solutions envisageables.

Les bénéfices de la population

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'absence des financements, les bénéfices générés ne sont pas systématiques (ce ne sont pas les mêmes pour tous les programmes, pas 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.

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.

En termes de propositions, vient en premier lieu 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, deux notions : (1) le suivi de routine n'apporte pas de bénéfices directs immédiats, mais peut en produire sur le long terme ; (2) 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 cet 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.

La seconde proposition 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 souci d'assurer un bénéfice aux populations pourront être respectés.

Les préjudices

Si les SSD ne présentent pas de bénéfices immédiats, ils génèrent des *préjudices* (dérangement, sollicitation...) qui, eux, sont immédiats. 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 préjudices 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.

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

La première proposition est 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 les exigences éthiques et celles 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 souci 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 (par exemple, une désignation de certains informateurs villageois pour notifier les événements vitaux sur le terrain).

La restitution des résultats

Le problème de la restitution des résultats apparaît à plusieurs niveaux : à celui des populations qui sont rarement informées des résultats des recherches auxquelles elles ont participé, et à celui des institutions vers lesquelles certains résultats ne sont pas ou sont mal transmis. Le format de restitution est souvent peu adapté au public visé (graphiques, présentation scientifique). Les causes du manque de restitution sont multiples. Dans certains cas il s'agit de difficultés pour trouver les canaux de communication appropriés, avec des messages adaptés au public visé. Dans d'autres cas, on observe une certaine ignorance des attentes des acteurs politiques et de développement – qui sont pourtant les utilisateurs potentiels des résultats de la recherche. Enfin, les efforts de restitution peuvent se révéler coûteux et cette ligne budgétaire est rarement prévue dans les demandes de financement de la recherche.

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 d'une troupe de théâtre, la préparation de sketches par des groupes d'élèves, etc. 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 problèmes, car il repose sur une publication scientifique considérée comme une priorité par tout 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 (communauté scientifique, acteurs politiques, organisations non gouvernementales, médias internationaux,

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

L'utilisation des données et des résultats

On peut identifier trois 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 souvent utilisées par des chercheurs extérieurs sans bénéfices pour le SSD. Enfin, les résultats des recherches ne sont pas toujours utilisés.

On peut identifier plusieurs causes à ces modes d'utilisation non satisfaisants. On constate parfois une attitude de réticence au partage des données de la part du chercheur qui les a produites, en référence à la notion de propriété des données et de droit d'auteur. Par ailleurs, 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 rattachée 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 la non- ou sous-utilisation des résultats de la recherche.

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.

Les propositions élaborées lors de cet atelier sont résumées dans l'Encadré 2.

Encadré 2. Propositions pour mieux répondre aux besoins éthiques

Type de consentement	<i>Utiliser plusieurs niveaux de consentement : communauté, ménage Assurer une liberté individuelle de réponse</i>
Forme et la validité du consentement	<i>Adapter la procédure de consentement et l'évaluer</i>
Durée de validité du consentement	<i>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</i>
Confidentialité	<i>Assurer le secret professionnel Former des enquêteurs Engager des procédures d'engagement de confidentialité Sécuriser les données Signer des contrats d'utilisation Développer des protocoles d'accès aux données Signer l'engagement des utilisateurs Mettre en place un comité de suivi</i>
Bénéfices de la population	<i>Assurer l'information Favoriser l'intervention</i>
Préjudices	<i>Limiter les sollicitations Assurer une reconnaissance morale Assurer des compensations en cas de préjudice notable</i>
Restitution des résultats	<i>Adapter les outils de communication aux différentes cibles Exiger des programmes de recherche de prévoir des activités de restitution aux différents niveaux</i>
Utilisation des données et des résultats	<i>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</i>

Conclusion

Ces premiers travaux ont permis de prolonger une réflexion collective à partir d'une expérience menée localement sur chacun des sites de suivi démographique. Il apparaît clairement que, comme dans toute recherche, l'application des trois principes éthiques de base, à savoir le respect des personnes, la bienfaisance et la justice est une condition *sine qua non* de maintien des sites de suivi démographique. Ces questions éthiques sont d'autant plus importantes dans ces systèmes de collecte que les recherches ne sont pas transversales mais longitudinales, et que le risque de dilution au fil du temps de l'application des principes est réel. Comment en effet être sûr qu'une personne, qui depuis qu'elle est née a toujours vu un enquêteur passer régulièrement dans

la concession pour poser des questions, et pour laquelle ce passage est naturel et « normal » – du moins intégré dans le rythme de vie – va donner son consentement volontaire et éclairé ? Quelle perception les populations ont-elles aujourd’hui de ces passages répétés qui peuvent être vécus comme une pression forte à laquelle ils ne réagissent peut-être pas ? Quel consentement doit-on chercher à obtenir chez un mineur de façon à prendre en compte à la fois les règles internationales préconisées et le respect de coutumes encore largement fondées sur une certaine hiérarchie sociale ?

Les participants à cet atelier ont été unanimes à reconnaître que la principale clef de la réussite d’un SSD réside dans la relation avec la population, sans laquelle il ne peut y avoir de continuité.

Les réflexions qui ont guidé cet atelier ont montré que l’objectif n’est pas tant d’arriver à un « guide de bonnes règles » à appliquer, mais plutôt à un « guide de bonnes questions » à se poser de façon à adapter la règle au contexte socioculturel de la recherche. Comme le dit Dominique Lecourt, « on doit admettre qu’il n’existe pas d’éthique universelle. Il existe une universelle disposition humaine à se poser ce genre de questions, mais une pluralité de réponses diverses – voire antagonistes – à ces questions » (LECOURT 2003 : 16).

Épilogue

Depuis la tenue de cet atelier, les équipes des sites participants ont mené certains efforts pour répondre aux exigences éthiques. En matière de consentement, des recommandations ont été formulées dans le manuel de l’enquêteur du site de Niakhar sur le droit au refus, la nécessité d’information du chef de concession et du chef de ménage et les enquêteurs sont sensibilisés avant chaque passage démographique.

Une démarche qualité (norme ISO9001) a permis de mettre en place des procédures d’accès aux données avec traçabilité qui renforcent les exigences de confidentialité dans le partage des données.

L’organisation du symposium scientifique, dont les actes font l’objet du présent volume, a largement participé à la communication avec les décideurs locaux et internationaux autour des apports d’un observatoire de population et de ses potentialités dans les domaines de la santé, l’environnement et les études en population. Cet événement marque un tournant dans les réflexions sur l’avenir de l’observatoire de Niakhar et vise à permettre aux acteurs de se forger une vision pertinente sur les véritables plateformes interdisciplinaires que représentent aujourd’hui les observatoires de population.

Les efforts les plus développés l’ont été en matière d’évaluation de la compréhension des populations. Une équipe conduite par Nathalie Mondain a mené des entretiens dans les trois observatoires du Sénégal (Bandafassi, Mlomp

et Niakhar) (BOLOGO & MONDAIN 2014 ; MONDAIN *et al.* 2012 ; MONDAIN & ARZOUMA 2011 ; MONDAIN & BOLOGO 2009) présenté dans cet ouvrage (chapitre 23). Cette étude a donné suite en 2015 à trois journées de restitutions dans les villages à l'aide d'un support visuel commenté en langue sereer et d'une introduction théâtrale mettant en scène l'intrusion des enquêteurs du suivi démographique et des différents projets (en santé et environnement) dans la vie des villageois (*cf.* Chapitre 23) ⁵.

Cependant, beaucoup d'efforts restent à faire pour assurer le respect des règles éthiques. Ces efforts dépendent des moyens humains et financiers qui seront alloués à ces questions qui restent prioritaires.

Bibliographie

- ARDUIN P., DELAUNAY V., KOUYATÉ B., 2006, Questions éthiques relatives aux systèmes de suivi démographique. Paris, CEPED, 23 p. multigr.
- BOLOGO É.A., MONDAIN N., 2014, « Questions éthiques et restitution dans les suivis démographiques en Afrique de l'Ouest », in N. MONDAIN & É.A. BOLOGO (éd.) *La recherche en contexte de vulnérabilité. Engagement du chercheur et enjeux éthiques*, Paris, L'Harmattan, 239-264.
- BONNET D., 2003, *L'éthique médicale dans les pays en développement*, Autrepant, Paris, IRD, 192 p.
- LECOURT D., 2003, « Penser la Science, interroger le développement. Entretien avec Dominique Lecourt », *Sciences au Sud* 18, p. 1 et 16.
- MONDAIN N., ARDUIN P., DELAUNAY V., É. BOLOGO, ZOURKALEINI Y., SANON M., 2012, « La restitution des résultats dans les systèmes de surveillance démographique : une étude dans sites africains », in B. SCHOUMAKER & D. TABUTIN (éd.), *Les systèmes d'information en démographie et en sciences sociales : nouvelles questions, nouveaux outils ? Actes de la Chaire Quételet 2006*, Louvain-la-Neuve, Louvain-la-Neuve, Presses universitaires de Louvain, 421-447.
- MONDAIN N., BOLOGO É.A., 2011, « La restitution des résultats dans les suivis démographiques en Afrique subsaharienne : au-delà de la norme éthique, un souci pédagogique », *Revue pluridisciplinaire en sciences de l'homme et de la société* 13, 170-191.
- , 2009, « L'intentionnalité du chercheur dans ses pratiques de production de connaissances : les enjeux soulevés par la construction des données en démographie et santé en Afrique », *Cahiers de recherche sociologique* 48, 175-203.
- PREZIOSI M.-P., YAM A., NDIAYE M., SIMAGA A., SIMONDON F., WASSILAK S.G.F., 1997, "Practical Experiences in Obtaining Informed Consent for a Vaccine Trial in Rural Africa," *New England Journal of Medicine* 336, 370-373.
- SIMONDON F., PREZIOSI M.-P., YAM A., TOURÉ KANE C., CHABIRAND L., ITEMAN I., SANDEN G., MBOUP S., HOFFENBACH A., KNUDSEN K., 1997, "A Randomized Double-blind Trial Comparing a Two-component Acellular to a Whole-cell Pertussis Vaccine in Senegal," *Vaccine* 15, 15, 1606-1612.

5 Voir aussi le documentaire vidéo sur les journées de restitution de 2015 : <http://www.lped.fr/Les-50-ans-de-Niakhar.html>.

Éditeurs scientifiques
Valérie Delaunay Alice Desclaux Cheikh Sokhna

NIAKHAR

Mémoires et perspectives

Recherches pluridisciplinaires
sur le changement en Afrique



Pour référencer cet ouvrage :

Delaunay V., Desclaux A., Sokhna C. (éd.), 2018. *Niakbar, mémoires et perspectives. Recherches pluridisciplinaires sur le changement en Afrique*. Marseille et Dakar, Éditions de l'IRD et L'Harmattan Sénégal, 535 p.

Cet ouvrage peut être téléchargé gratuitement sur les sites des Éditions de l'IRD et de Horizon Pleins Textes, la base de ressources documentaires de l'IRD.

<http://www.editions.ird.fr/>

<http://www.documentation.ird.fr/>

Il peut être librement imprimé ou photocopié pour des usages non commerciaux.



Cette œuvre est mise à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Mise en pages et composition :

Charles BECKER

Légendes et crédits pour les illustrations de couverture



- Ligne 1* - © Paul Whitney. Baobab, 2014
- © Stéphane Brabant. Piste Niakhar-Bambey, 2006
- © Stéphane Brabant. Cour, 2006
- © Paul Whitney. Classe, 2014
- Ligne 2* - © Élisabeth Ambert. Femmes et enfants dans une concession à Niakhar lors d'une enquête démographique, 2003
- © Paul Whitney, L'embouche bovine, zébus en stabulation, 2014
- © Valérie Delaunay. Enquête démographique, octobre 2012
- © Stéphane Brabant. Champ de mil, 2006
- Ligne 3* - © Paul Whitney. Consultation au dispensaire, 2014
- © Stéphane Brabant. 2006. Chambre d'une jeune maman
- © Jean-Jacques Lemasson. Travaux champêtres dans la région de Niakhar : récolte et stockage des épis de mil, 2000
- © Stéphane Brabant. Préparation du mil, 2006

© L'Harmattan-Sénégal - 2018
10 VDN, Sicap Amitié 3, lot. Cité Police
Dakar, Sénégal
<http://harmattansenegal.com>
senharmattan@gmail.com
ISBN : 978-2-343-15671-2
EAN : 9782343156712

et

© IRD - 2018
44 Bd de Dunkerque
13572 Marseille Cedex 02
<http://www.ird.fr>
editions@ird.fr
ISBN : 978-2-7099-2671-3
EAN : 9782709926713