

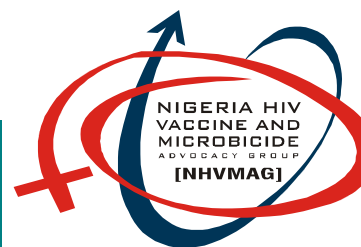


20^{ème} Journée d'Ethique Médicale Maurice RAPIN, Paris, 9 novembre 2010
« Défis scientifiques, sociétaux et éthiques en pathologie infectieuse »



Mobilisation de la société civile en Afrique : l'expérience de la Coalition RESPECT

BASTIEN Vincent,
Co-coordonateur de la Coalition RESPECT



RAME

Réseau Accès aux
Médicaments Essentiels

Introduction

- **RESPECT** : RESpect et P Promotion de l'E Ethique pour les CommunauTés
- **Création en octobre 2009**, mais processus d'échanges et de partage d'expériences entamé depuis la CISMA 2008 à Dakar
- **6 Structures fondatrices** : REDS (Cameroun), CRCF (Dakar), NHVMAS (Nigeria), Chigata (Côte d'Ivoire), RAME et Kasabati (Burkina Faso)
- 2 nouveaux membres : Positive Génération et 3SH (Cameroun)
- Nombreuses demandes d'adhésion en cours d'examen
- **Processus de mobilisation impulsé et soutenu par Sidaction et l'ANRS** (programme « Informed Consent »)

Pourquoi une coalition africaine sur l'éthique de la recherche ?

Avant même la naissance de RESPECT, les structures fondatrices sont parties d'une série de constats :

- Création de CE nationaux ou institutionnels, mais ***prise en compte largement insuffisante de l'éthique dans la recherche*** ;
- Des ***membres de CE insuffisamment formés et parfois « profanes »*** en matière d'éthique ;
- Un ***monde associatif*** souvent sollicité comme objet d'étude ou « vivier » de participants, mais ***peu impliqué dans l'orientation, la mise en œuvre et le suivi de la recherche*** sur le continent africain ;
- Des ***participants le plus souvent ignorants de leurs droits*** ;
- **Mais aussi** des exemples de collaboration associations / chercheurs et d'approches innovantes, potentiellement répliquables.

Pourquoi est-il nécessaire de mobiliser la société civile africaine ?

Du point de vue des chercheurs, l'implication de la société civile :

- ✓ Permet de faciliter l'information, la présélection et le recrutement des participants ;
- ✓ Ou encore de faciliter la mise en place d'un dispositif complet de suivi des participants.

Du point de vue de la société civile, elle est une opportunité :

- De contribuer à définir les objectifs et les priorités de la recherche ;
 - De veiller à l'information des participants et au respect de leurs droits avant, pendant et après la recherche ;
 - De s'assurer que les communautés pourront s'approprier les retombées positives des projets menées dans leur environnement.
- ***La création de RESPECT découle de cette prise de conscience d'intérêts communs entre chercheurs et société civile.***

Mission et objectifs de la Coalition

Promouvoir les droits des personnes qui se prêtent à la recherche en santé et de faire entendre la voix des communautés en Afrique, en :

1. Proposant et favorisant des espaces de dialogue entre chercheurs, communautés, participants, et pouvoirs publics ;
2. Plaidant pour la prise en compte des besoins des participants et des communautés dans le cadre de la recherche ;
3. Renforçant les capacités dans le domaine de l'éthique de la recherche des membres de la coalition ;
4. Partageant l'expertise communautaire de la Coalition auprès d'autres structures, d'autres pays engagés ou voulant s'engager dans les questions d'éthique de la recherche ;
5. Vulgarisant et diffusant l'information sur l'éthique de la recherche en direction des différents acteurs concernés.

Des espaces de dialogue entre les acteurs de la recherche

- **Communications collectives et individuelles lors des rencontres internationales** (ICASA 2008 à Dakar, AIDS IMPACT 2009 à Gaborone, Conférence francophone sur le VIH 2010 à Casablanca, etc.) ;
- **Organisation de symposiums invitant acteurs communautaires et scientifiques à échanger et à partager leurs expériences.** Ex : « Mobilisation et implication de la société civile africaine sur les questions d'éthique de la recherche » (Casablanca 2010) ;
- **Expérience des structures membres au niveau national :**
 - Mise en place de « groupes de travail interassociatifs » (GTIA au Cameroun, GTIE au Burkina, etc.) ;
 - Création de « comités consultatifs communautaires » avec les institutions de recherche locales

L'expression des besoins des participants et des communautés

- **Publication d'articles collectifs** (française / anglais) pour promouvoir les valeurs /positions éthiques de la Coalition ;
- **Développement des capacités des communautés à agir de manière autonome** pour défendre leurs droits et améliorer leur santé.
- **Identification des thèmes de recherche à approfondir ou à développer en Afrique.**
- **Expérience des structures membres au niveau national :**
 - Réalisation d'activités de plaidoyer (émissions radiophoniques, conférences publiques, théâtre-forum, etc.)
 - Organisation d'ateliers de réflexion (sur les TNT au Burkina) ou de Journées Scientifiques Communautaires (Cameroun)

Le renforcement des capacités des acteurs communautaires sur l'éthique

- **Conception collective d'un guide de formation** sur l'éthique ;
- **Diffusion du guide de formation** auprès des structures souhaitant s'impliquer dans la recherche ;
- **Stages de formation entre structures membres de RESPECT et entre groupes de travail interassociatifs** pour créer des transferts de compétences Sud-Sud.
- **Expérience des structures membres au niveau national :**
 - Organisation de formations initiales des acteurs associatifs ;
 - Mise en place de dispositifs de formation continue ;
 - Conception de modules spécifiques pour divers publics (ARC au Cameroun, CAB et journalistes au Nigeria, équipes soignantes et témoins indépendants au Burkina, etc.)

Le partage d'expertise communautaire

- **Réaliser des missions exploratoires** en Tanzanie, en Afrique du Sud et au Botswana ;
- **Dresser l'état des lieux de l'implication de la société civile dans les projets de recherche en cours** dans les pays concernés ;
- **Faciliter l'implication d'autres structures, dans d'autres pays, dans les questions d'éthique de la recherche.**
- **Expérience des structures membres au niveau national :**
 - Mobilisation associative à travers la mise en place et l'animation de groupes de travail interassociatifs (Sénégal, Côte d'Ivoire, Burkina, Cameroun) ;
 - Réalisation d'enquêtes de terrain et recueil de témoignages sur les sites de recherche (ETHIMETRAME au Burkina).

La vulgarisation et la diffusion de l'information sur l'éthique

- **Appui technique à l'animation des blogs / sites web des structures membres** pour favoriser les échanges ;
- **Création d'outils d'information et de communication** pour faciliter l'adhésion de nouvelles structures et leur accès aux échanges ;
- **Création de supports d'information bilingues** à destination des PvVIH et des populations.
- **Expérience des structures membres au niveau national :**
 - Création et diffusion de dépliants et d'affiches d'information à destination des populations ;
 - Développement de solutions d'information innovantes (bulletin d'information en Côte d'Ivoire, diaporamas au Sénégal, boîte à images au Burkina, etc.).

Conclusion

- **La création de la Coalition RESPECT est le fruit d'une construction collective en faveur d'une recherche respectueuse des droits des PvVIH**
- **Mais il s'agit seulement d'une étape, et pour franchir les prochaines étapes, il conviendra de répondre aux questions suivantes :**
 - La communauté scientifique internationale est-elle prête à accepter cette nouvelle forme de mobilisation de la société civile africaine et à dialoguer avec ses représentants ?
 - Quels sont les partenariats à développer pour que la Coalition RESPECT soit associée à la définition des priorités et des orientations de la recherche ?

Je vous remercie.