

La Journée Scientifique de la Santé Humanitaire et Solidaire

Les actes de l'édition 2021



9^h30
10h

08 DEC.
2021

Début de la journée scientifique

9 heures 50

INTRODUCTION

**Dr Carine ROLLAND,
Présidente de Médecins du Monde :**

Bonjour à tous, je suis ravie d'ouvrir cette journée scientifique organisée par Médecins du Monde et soutenue par la fondation MDM.

Nous avons choisi l'éthique comme thème de cette journée, car elle est fondamentale dans les métiers du soin et reste incontournable pour MDM. Au regard des évolutions humanitaires actuelles, de la nature de nos interventions, des contextes dans lesquels nous intervenons et de la vulnérabilité des personnes avec et auprès desquelles nous intervenons, nous devons préserver une grande vigilance éthique.

Nous devrions tous être particulièrement obnubilés sur le terrain par cette question : ce que je fais, ce que je promeus dans mon projet est-il dans l'intérêt des personnes accueillies ? Ce qui doit être central dans nos actions, nos modes d'interventions, doit l'être tout autant dans notre façon de faire de la recherche. Longtemps, les personnes et populations ont été considérées comme de simples objets d'étude offerts à la recherche. En conséquence, elles ont été peu informées des buts et méthodes de la recherche, favorisant l'incompréhension avec les équipes.

La recherche doit être conçue pour contribuer au principe d'action de notre projet associatif. Nous nous devons de prendre toutes les mesures de protection appropriées. Les dilemmes éthiques sont innombrables et le contexte global nous oblige à les questionner.

Ce monde est toujours ancré dans des logiques paternalistes, colonialistes, qui nécessitent d'être déconstruites et combattues. Ces logiques régissent nos rapports à l'autre ici et là-bas et les rapports nord-sud. Un tel contexte nous oblige à définir nos lignes rouges et à renforcer notre vigilance éthique.

Pour cela, Médecins du Monde s'est doté d'une charte éthique.

**Sandrine SIMON,
Directrice Santé et Plaidoyer, MDM :**

La réflexion éthique de Médecins du Monde provient des contextes et questionnements quotidiens à tous les niveaux de l'association. La réflexion autour du projet associatif de Médecins du Monde de 2015 a permis de réaffirmer diverses valeurs. La justice sociale est au cœur de nos réflexions.

Depuis plusieurs années, nous menons également des recherches associées à nos projets, qui, là encore, engendrent des interrogations. Faire appel à des comités d'éthique n'est pas toujours suffisant pour s'assurer que nos valeurs sont pleinement retranscrites dans la manière dont les recherches sont menées sur le terrain. Nous souhaitons donc nous doter d'une charte éthique de la recherche qui pose pleinement nos principes. Nous insistons par exemple sur la redevabilité, sur la nécessité d'informer pleinement les personnes à toutes les étapes de la recherche.

La charte éthique de la recherche existe depuis 3 ans. En parallèle, nous avons entamé un travail d'élaboration d'une charte éthique générale pour l'ensemble de nos activités. Nous souhaitons définir notre propre cadre de réflexion afin de prendre en compte nos valeurs et les contextes dans lesquels nous intervenons.

L'ÉTHIQUE ET LA RÉFLEXIVITÉ DANS LES RECHERCHES AUPRÈS DE POPULATIONS VULNÉRABLES

David TABBARA, Référent Santé Mentale et Soutien Psychosocial (SMPS), MDM :

Lors de cette table ronde, Magali BOUCHON nous parlera de la prise en charge médicale des violences sexuelles en contexte de crise et Yannis GANSEL abordera le projet « la patate chaude » aux urgences hospitalières pour les troubles des comportements adolescents et des troubles professionnels.

L'éthique est essentielle dans le traitement de la santé mentale. Un des socles est de ne pas nuire.

Magali BOUCHON, Responsable du pôle recherche et apprentissage, MDM :

La recherche sur les barrières à l'accès aux services des survivantes et survivants de violences sexuelles dans l'état de Borno au Nigéria a été soutenue par la Fondation Médecins du Monde. L'objectif de la recherche était de mieux comprendre l'expression de ces personnes survivantes en situation de migration forcée pour appuyer l'élaboration de stratégies d'accompagnement.

Très rapidement se sont posés les risques de préjudice que cette recherche pouvait provoquer et de ses enjeux éthiques. Le contexte de migration forcée accroît la vulnérabilité des personnes. L'incidence des violences sexuelles augmente fortement dans ces contextes.

De plus, les personnes déplacées se trouvent de fait confrontées à des situations de pouvoir inégales. Elles dépendent des populations d'accueil, des services du gouvernement ou encore d'associations. Cette situation de dépendance peut remettre le caractère volontaire du consentement à participer à une recherche. Sur le terrain, des confusions entre les chercheurs et les acteurs humanitaires peuvent déjà exister. Les personnes peuvent se demander si l'aide sera conditionnée à la participation à une recherche ou bien si le fait

de participer leur permettra d'obtenir plus d'aides.

En outre, les personnes victimes de violence sont amenées à raconter plusieurs fois leur histoire et les questions des chercheurs peuvent réveiller des expériences traumatiques.

Même si la recherche contribue à améliorer les services, la question des bienfaits directs pour les participants se pose également. Certaines personnes peuvent aujourd'hui participer à plusieurs études. Les populations peuvent ressentir une lassitude alors que leurs conditions de vie ne s'améliorent pas en retour. Les résultats de la recherche ne sont pas toujours accessibles en temps opportuns pour les populations déplacées et leur entourage.

Concernant le protocole de recherche, nous avons mené des entretiens avec les survivantes de violence auto-identifiées. Des guides ont été construits en recourant au storytelling pour faciliter la parole. Des groupes de discussion ont été construits avec les membres de la communauté pour explorer les normes sociales autour de la violence liée au genre. Des entretiens avec les prestataires de service et les différentes parties prenantes ont également eu lieu. Enfin, l'étude a rassemblé les statistiques des services aux survivantes dans les cliniques de Médecins du Monde.

Nous avons reçu l'approbation éthique et toute l'équipe de recherche et les référents du siège ont passé une certification en éthique. Parmi les dispositions éthiques soumises aux comités d'éthique se retrouvent les principes fondamentaux comme le consentement et le principe de bienfaisance. Pour chaque catégorie d'acteurs interrogés, il y a eu une évaluation des risques et des bénéfices et des mesures de limitation de ces risques ont été anticipées.

De plus, des ateliers de préparation ont eu lieu avec des partenaires communautaires pour construire des outils adaptés comme des vignettes en langue locale. Ces mêmes outils ont été analysés et pré-testés avant

l'étude. Les entretiens ont été menés par des enquêteurs formés en éthique de la recherche pour minimiser le risque de stress et d'inconfort.

Toutes les dispositions de préservation de la confidentialité ont naturellement été prises. Les entretiens des survivantes n'ont pas été enregistrés et ont fait l'objet d'une prise de notes sécurisées et détruites par la suite.

Une indemnité proportionnée a été prévue pour dédommager les participantes à leurs frais de transport. Cette compensation n'était pas liée au fait de participer jusqu'au bout à la recherche. Le formulaire de consentement stipulait très précisément ces éléments, ainsi que l'objectif de la recherche, les conditions de participation et les ressources à disposition pour obtenir de l'aide.

Les résultats ont montré que le recours au service était bien confronté à des barrières personnelles, familiales, communautaires et institutionnelles imbriquées, ainsi qu'à des dynamiques de genre et de pouvoir. La première barrière est la peur de la stigmatisation. La victime de viol se retrouve notamment blâmée par la société. Nous avons noté une méconnaissance de l'importance d'un accès en temps opportun à une prise en charge médicale en cas de viol.

La position de la famille consiste à dissimuler le viol pour éviter la stigmatisation dans la communauté. Cette culture du silence est renforcée par les facteurs socioéconomiques. Pour les familles pauvres, le mariage forcé permet de se libérer d'une dette.

Les normes sociales à l'origine des violences sont enracinées dans des structures communautaires qui encouragent le blâme des victimes. Elles sous-estiment les conséquences psychiques sur les survivantes. De plus, les femmes ont la perception qu'elles ne bénéficient pas des mêmes droits humains que les hommes. Les mécanismes communautaires protègent les hommes, avec des sanctions imposées aux femmes victimes, comme la médiation ou le mariage de la victime avec son agresseur. Enfin, une

résignation face au pouvoir divin existe.

Le manque d'accès à la justice contribue à normaliser la violence et permet aux agresseurs de continuer à violer les droits des femmes. Les attentes aux cliniques sont considérables, les plages d'accueil sont limitées, la capacité d'accueil est restreinte, les prestataires de santé manquent d'empathie ou de connaissance de la gestion clinique du viol.

Les survivantes ont recours à l'automédication, qui favorise notamment la dissimulation. Les femmes plus jeunes sont toutefois plus enclines à recourir aux services de santé. Les populations des zones rurales recourent au contraire davantage aux vendeurs de rue.

Ces résultats ont naturellement permis de produire des recommandations.

Yannis GANSEL, Anthropologue et pédopsychiatre à Lyon. La « patate chaude » aux urgences hospitalières : trouble du comportement adolescent et troubles professionnels :

Le projet de recherche La Patate chaude est en cours et porte sur les enfants et adolescents se présentant à l'hôpital pour des problèmes de comportement, population qui cumule en France de nombreux paramètres de fragilité.

Le problème du recours aux urgences hospitalières pour troubles du comportement a été repéré il y a une vingtaine d'années. Les institutions ont ainsi mis en œuvre divers dispositifs d'enquête. Ces enquêtes convergeaient sur au moins 2 points. D'une part, les enfants et adolescents cumulaient des troubles de santé mentale plus fréquents, une exposition à la violence par le passé, des discontinuités institutionnelles, un suivi plus fréquent par les services de protection de l'enfance et la justice, des parents avec des problèmes d'addiction, de la pauvreté.

D'autre part, il existait une sorte de dilemme sur la manière dont on doit aborder leur situation. La première consistait à s'inquiéter du recours aux urgences comme un éventuel abus et la seconde comme un éventuel signe

d'abandon. Lorsqu'un enfant fait une crise de colère ou qu'un adolescent fait une fugue, recourir aux urgences paraît abusif. Il s'agit d'une psychiatrisation excessive d'un problème complexe, interrogeant également l'utilisation des moyens de contraintes. De même, cela pouvait être identifié à un usage excessif des ressources limitées du système de santé.

En parallèle, plusieurs acteurs considéraient que recourir aux urgences était vraisemblablement nécessaire pour une population très fragile, avec une difficulté d'accès aux soins importante.

Notre recherche s'inscrit dans ce mouvement d'enquêtes spontanées des institutions hospitalières et est née de la participation à un groupe de travail réunissant des psychiatres et des pédiatres intervenant aux urgences pédiatriques. Notre parcours de recherche de financement a duré 7 ans. La recherche a pu être lancée avec 2 pôles. Un pôle en sciences sociales ciblant le trouble des professionnels engagés et un pôle biostatistique décrivant la population traitée.

Les enfants ou adolescents se présentent aux urgences et, dans le mois qui suit, une attachée de recherche clinique du projet contacte l'adolescent et sa famille pour proposer de participer au projet. Si ceux-ci donnent leur accord, le recueil et l'enregistrement des données peuvent commencer.

Nous avons rencontré un problème particulier dans la mise en œuvre de notre recherche : la contribution à la recherche moyennant l'accès à des ressources psychiatriques. Nous avons constaté la grande difficulté à contacter les responsables légaux des enfants et adolescents institutionnalisés. L'idée de collaboration à notre recherche a suscité des réticences chez les éducateurs de première ligne de ces institutions. Ils craignaient une sorte de surveillance et de contrôle d'une population déviante et fragile.

Cependant, plus nous grimpons dans l'échelle hiérarchique des institutions, plus notre projet suscitait une adhésion. Cette dernière découlait d'une attente de pouvoir accéder

plus facilement à des consultations et hospitalisations psychiatriques.

De plus, lors des premiers temps de l'enquête ethnographique, nous avons été confrontés à des pédiatres qui conditionnaient l'accès au terrain à la transmission de messages auprès de l'équipe de psychiatrie avec laquelle ils travaillaient habituellement.

Enfin, lors de la prise de contact initiale avec les adolescents et leur famille, les attachés de recherche clinique se sont retrouvés dépositaires de plainte des familles à l'égard du système de santé. Celles-ci se percevaient comme abandonnées et réclamaient d'être accompagnées vers des services d'hospitalisation.

Ce problème de contribution à la recherche moyennant l'accès à des ressources psychiatriques soulève 2 questions. Plutôt que de parler de désinstitutionnalisation, il faut considérer les aspects de trans-institutionnalisation. Comment des activités autrefois exercées dans des cadres asilaires réclusifs se sont en partie transférées vers des institutions pédagogiques, médicosociales pour enfants dits handicapés et vers les familles ? La place des familles comme coordonnateurs nous interroge.

Ensuite, les termes psychiatrisation et médicalisation induiraient implicitement un abus. Cela doit nous pousser à réfléchir à la manière dont nous jugeons s'il est bon de médicaliser ou de psychiatriser ou non.

David TABBARA, Référent Santé Mentale et Soutien Psychosocial (SMPS), MDM :

Vous parlez de psychiatres et de pédiatres. Qu'en est-il des psychologues, infirmières psychiatriques et puéricultrices qui accueillent et suivent ces enfants ?

Yannis GANSEL, Anthropologue et pédopsychiatre à Lyon :

Il faut en effet parler d'équipe de pédiatrie et d'équipe de psychiatrie. Ces différents professionnels tiennent un rôle important et nous avons conduit des entretiens avec eux dans le cadre de notre enquête ethnographique.

Nous avons également tenu à écouter les services de sécurité de l'hôpital, qui jouent un rôle important dans l'accueil des populations et possèdent souvent des parcours distincts des professionnels de psychiatrie ou pédiatrie.

Un intervenant de la salle :

Magali BOUCHON, comment avez-vous traité la demande du Comité éthique de certification éthique de l'ensemble des participants à l'étude ?

Yannis GANSEL, vous parlez de trans-institutionnalisation. Cependant, cette dernière semble susciter des malentendus et des obstacles. Des cultures professionnelles existent et portent des cultures distinctes. La question d'éthique est-elle devenue un moyen pour lever ces obstacles ?

Magali BOUCHON, Responsable du pôle recherche et apprentissage, MDM :

Nous nous sommes soumis à la demande de certification. L'exercice était plutôt simple. Par ailleurs, je souhaite également rebondir sur les propos de Yannis GANSEL. Il est difficile pour un chercheur de se positionner lorsqu'il reçoit des demandes d'aide de la part des familles. Il se trouve en position d'observation, mais se retrouve toujours confronté à ce dilemme. De même, comment le chercheur doit-il agir lorsqu'il est témoin de violences institutionnelles ?

Yannis GANSEL, Anthropologue et pédopsychiatre à Lyon :

Le terme de collaboration est reçu différemment selon les institutions. Les éducateurs ont un parcours très proche des jeunes et mettent d'ailleurs en avant une forme de parenté avec la population avec laquelle ils travaillent. Au contraire, des acteurs plus haut hiérarchiquement possèdent des parcours disjoints et peuvent être passés par les sciences politiques ou les concours d'administration publique. La manière dont la place des savoirs clinique est jugée est appréhendée de manière très différente selon ces groupes professionnels.

Dans notre recherche, la question éthique est

restée un point noir. Nous avons passé nos certifications, mais il s'agissait d'un minimum. La question de l'éthique revient dans ce que chacun juge comme bon de psychiatriser ou médicaliser. La circulation des valeurs éthiques et morales dans la trans-institutionnalisation est une piste de réflexion à approfondir.

Par ailleurs, les attachés de recherche clinique qui recevaient les demandes d'aide des familles ont eu besoin de discuter dans une sorte de cellule de crise interne. Les confinements ont ensuite stoppé les réflexions sur ces contingences. Ensuite, les attachés de recherche clinique ont spontanément conclu qu'il fallait refuser les demandes d'aide pour être inclus dans la recherche.

David TABBARA, Référent Santé Mentale et Soutien Psychosocial (SMPS), MDM :

Un travail est-il réalisé avec la famille et l'environnement premier ?

Yannis GANSEL, Anthropologue et pédopsychiatre à Lyon :

Nous n'avions pas anticipé l'irruption de familles quasi professionnalisées. Les éducateurs et les travailleurs sociaux se plaignaient souvent d'un retour incessant vers les urgences. Pourquoi un comportement est-il à un moment jugé suffisamment problématique pour justifier de se rendre aux urgences ? Le moment du retour aux urgences marque une validation du risque collectif.

De plus, il s'agit également d'un rôle de géolocalisation dans le maillage institutionnel. Certaines familles et professionnels ne savent parfois plus à quel saint se vouer. Le psychiatre possède une sorte de rôle de tour de contrôle, avec une vision de tout le schéma institutionnel. Ce genre de fonctions explique le double retour.

Une intervenante de la salle :

Magali BOUCHON, dans quelle langue échangez-vous avec les femmes violentées ?

Magali BOUCHON, Responsable du pôle recherche et apprentissage, MDM :

Les enquêteurs de recherche devaient en effet

maitriser la langue vernaculaire des populations.

Un intervenant de la salle :

Avez-vous rencontré des barrières du fait que vous agissiez également médicalement sur le terrain ?

Magali BOUCHON, Responsable du pôle recherche et apprentissage, MDM :

Agir sur le terrain tout en réalisant une étude pose un dilemme éthique. Cependant, nous l'avons en quelque sorte contourné, car les suivis médicaux des survivantes de la cohorte recrutées étaient tous terminés depuis un an. La difficulté était plutôt de retrouver ces personnes et de ne pas renforcer un stigma.

Chloé ROGER, Référente médicale, MDM :

De plus, l'enquête a été menée par les équipes de Population Council, et non de MDM, ce qui a permis de préserver une certaine distance. Nous avons donc plus facilement pu expliquer aux survivantes que l'étude était totalement externalisée et indépendante des services proposés simultanément.

Un intervenant de la salle :

Que la démarche éthique produit-elle de plus que le seul fait de ne pas nuire ? Cet impératif figurait déjà dans le serment d'Hippocrate. Le recours à l'éthique implique-t-il davantage ?

Yannis GANSEL, Anthropologue et pédopsychiatre à Lyon :

Il faut parvenir à constituer des principes qui peuvent être déclinés en situation. La démarche implique tout d'abord de soulager la souffrance. Pour identifier une bonne d'une mauvaise psychiatriation, il faudrait déterminer la manière dont des réponses individuelles permettent également de prendre en considération des dimensions collectives.

Magali BOUCHON, Responsable du pôle recherche et apprentissage, MDM :

L'éthique est également une réflexion très personnelle qui doit s'enraciner dans la pratique et dépasser les seules certifications

et procédures. La posture du chercheur sur le terrain ne consiste pas uniquement à ne pas nuire. Il faut aussi réfléchir à la manière d'appliquer cette éthique dans sa pratique.

David TABBARA, Référent Santé Mentale et Soutien Psychosocial (SMPS), MDM :

L'éthique est plus cadrée, avec des chartes et principes, alors que le concept de ne pas nuire est moins structuré.

Un intervenant de la salle :

La présentation de Magali BOUCHON montre que l'équipe a pris conscience qu'un des problèmes était de faire communiquer les survivantes sur leur traumatisme. Néanmoins, la technique mise en place restait tout de même celle du storytelling. Cela montre la difficulté de concilier une réflexion éthique avec les pratiques de travail habituelles. La réponse semble impossible, si ce n'est de ne jamais perdre de vue de faire attention aux personnes écoutées.

La présentation montre également l'aspect procédural. Le Comité d'éthique a réclamé des certifications, mais qu'ont-elles changé dans la mise en place de l'enquête ?

Le travail présenté par Yannis GANSEL pose quant à lui la question des éthiques conflictuelles. À qui sommes-nous redevables ? S'agit-il des équipes qui acceptent de nous faire travailler dans leur service, ou s'agit-il des bénéficiaires du service étudié ? Lorsque nous travaillons dans des institutions, nous devons adopter une posture éthique avec ces 2 types d'acteurs.

Une réponse éthique implique également de la réciprocité. L'éthique est également pratique, en temps réel sur le terrain. Les questions éthiques posées à la recherche forment aussi une production de connaissance pour comprendre les mondes sociaux.

David TABBARA, Référent Santé Mentale et Soutien Psychosocial (SMPS), MDM :

Le suivi d'une femme violée inclut également le suivi de la grossesse. Suivez-vous ensuite l'enfant né de ce viol ?

Chloé ROGER, Référente médicale, MDM :

En tant qu'acteur institutionnel, MDM s'est positionné pour l'accès à l'avortement. Nous essayons donc de le faciliter sur le terrain. La gestion d'un enfant né d'un viol induit des enjeux multiples et nous ne sommes pas spécialistes de la protection de l'enfance ou de l'accompagnement des enfants en santé mentale. Nous devons donc travailler en réseau. Sur certains terrains, des collaborations avec des professionnels spécialisés ont pu avoir lieu.

ENTRE RECHERCHES ET SOINS : SOLLICITATIONS ET RESPONSABILITÉ SOCIALE DES ONG

**Anne CHEYRON, Responsable de Desk
Afrique, MDM :**

Notre table ronde s'articulera autour de 2 travaux pour nous interroger sur les différents enjeux éthiques lorsque les ONG incluent des recherches dans leurs programmes. Les questions autour du recrutement des participants, des différents modes d'adhésion du consentement, de la fixation des compensations ou encore la gestion des bénéficiaires et des risques pour les participants sont aujourd'hui centrales.

Mamane Sani SOULEY ISSOUFOU a effectué un essai clinique avec le centre de recherche MSF Epicentre. Les femmes et les enfants qui reçoivent gratuitement des soins. Le seul moyen de bénéficier de soins et de médicaments gratuitement réside alors dans le fait même de participer à l'essai.

La recherche de Keitly MENSAH a été mise en œuvre dans le cadre du programme de dépistage du cancer du col de l'utérus de MDM au Burkina Faso. Le projet a conduit à des adaptations des acteurs du système de santé, ce qui rend difficile la production de données fiables.

**Mamane Sani SOULEY ISSOUFOU, Dr en
anthropologie et chercheur associé au
LASDEL et Triangle (ENS Lyon),
Anthropologie d'un essai clinique : enjeux
de santé globale autour d'un nouveau
vaccin testé par un complexe humanitario-
scientifique :**

Je vous propose de discuter de l'éthique et de la responsabilité des organisations de recherche ou des ONG engagées dans les pays du sud à partir de mon expérience de suivi en tant qu'anthropologue au centre de recherche d'épidémiologie de MSF.

Le premier essai clinique anonymisé que j'ai étudié avait été mené dans un contexte particulier. Le système de santé se trouvait

dans un état d'effondrement. De plus, l'essai a été mené dans un environnement rural, avec un accès difficile aux soins pour les populations. S'ajoute l'absence de financements suffisants pour se doter du strict nécessaire des médicaments. Par ailleurs, nous avons observé le mauvais accueil des sages-femmes.

Pour les femmes et les enfants, participer à un essai clinique avait pour objectif de sauver leur vie. Il s'agissait d'accéder aux meilleurs soins, à un accueil personnalisé, à une meilleure attention, à des médicaments gratuits et à un suivi régulier à domicile. De plus, les frais de transport étaient remboursés aux participantes. Divers sandwiches et boissons étaient également distribués aux participantes qui devaient venir tôt le matin.

Ces compensations nous amènent à réfléchir sur la question du choix. Dans ce contexte, les patientes avaient besoin de l'essai clinique pour bénéficier de ces divers avantages. Les frais de transport pouvaient par exemple être utilisés pour autre chose.

Ensuite, dans les pays du sud, les individus qui participent à un essai méconnaissent souvent les risques liés. Ici, la participation était assimilée à une meilleure offre de soins. Se pose donc la question de l'absence de véritable choix et du malentendu thérapeutique. Accepter de participer à l'essai revient quoiqu'il en soit à sauver sa vie. Dans plusieurs cas, ceux qui avaient refusé de participer ont ensuite regretté leur choix.

Les soignants qui participaient avaient envie de soigner les gens, mais ils restaient frustrés, car seuls les patients qui participaient à l'essai pouvaient bénéficier des soins liés. La fin de l'essai marquait la fin du suivi et divers patients ont donc dû renoncer à des soins.

Les agents de santé étaient parfois obligés de faire appel à des relais communautaires pour réaliser l'interface entre l'essai et la population. Du point de vue des normes, les investigateurs estiment que c'est interdit. Les agents de santé ont également pu avoir à solliciter un témoin pour qu'ils signent plusieurs consentements. De même, les théories du complot ont freiné

certaines participations.

Le consentement était de plus écrit en français et la traduction locale était trop standardisée. Le placebo était ainsi traduit comme un produit mauvais. Dès lors, il était difficile d'expliquer à certaines femmes que son enfant pourrait recevoir un vaccin susceptible de le soigner ou bien un placebo. Il était également difficile d'expliquer les effets indésirables du vaccin.

La participation à l'essai dépendait également beaucoup de l'impact du patriarcat. C'est à l'homme, y compris le grand-père en cas d'absence du père, d'autoriser la femme à participer. Un ensemble de négociations devaient donc intervenir entre les agents et les familles.

Au final, nous avons constaté une réelle question de recueil du consentement éclairé. Les populations se trouvent dans une certaine ignorance et la gratuité des soins, le remboursement des frais de transport et la disponibilité des médicaments forment autant d'éléments matériels sur lesquels les agents de recherche insistent pour inciter les femmes à participer à l'essai.

De plus, les normes classiques ne peuvent pas être appliquées dans le contexte de pays où le système de santé est peu solide. Les normes sont sans cesse négociées pour s'adapter au contexte. L'exclusion des non-participants apparaît également très dure à gérer pour les agents de recherche, car chaque patient a besoin de médicaments.

De même se pose la question du devenir des populations une fois l'essai fini. Le suivi est alors terminé. Il faudrait peut-être même mener l'essai clinique en amont de l'offre publique de santé. Les équipes bénéficieraient d'une formation utile sur le long terme.

Keitly MENSAH, Institut de recherche pour le développement, Recherche PARACAO sur la mise en œuvre du programme de dépistage du cancer du col de l'utérus au Burkina Faso :

Le projet PARACAO (partenariat pour la

recherche action contre le cancer du col de l'utérus en Afrique de l'Ouest) a été monté entre Médecins du Monde et le CEPED. Les objectifs étaient d'améliorer l'accès aux soins et aux services de dépistage, et de renforcer les capacités des services de santé pour proposer ce dépistage. Les actions ont tout d'abord été mises en place au Burkina Faso.

La première phase visait la conception du travail. La phase d'enquête anthropologique a ensuite eu lieu pour mieux comprendre les besoins et obtenir des données pour enchaîner sur les phases suivantes de la recherche. La troisième phase consistait à comprendre la manière dont le dépistage du cancer du col de l'utérus est mis en place et la manière dont il affecte le parcours des femmes concernées. Le dépistage existe déjà au Burkina Faso, mais avec un examen gynécologique. MDM a proposé de le faire via un test de détection du HPV. Enfin, la dernière phase a consisté à délivrer les résultats dans des ateliers de restitution.

Chaque phase a entraîné des discussions. La phase de conception a posé la question de la division du travail. Le projet impliquait aussi bien des chercheurs du CEPED de Paris que des chercheurs burkinabés. La recherche posait donc des questions d'organisation du travail, de prise de décision, de rapports de force.

De plus, la temporalité de la recherche et la temporalité des projets sont différentes. Nous avons pu les concilier, car l'enquête anthropologique a permis de développer le projet avec MDM. Ensuite, nous sommes parvenus à négocier le nombre de centres à impliquer et la vitesse du déploiement du projet de MDM pour avoir le temps de collecter nos données.

Les agents de santé ont été formés au dépistage par test HPV en français, mais il fallait traduire aux femmes leurs résultats en Mooré, alors que ces mots n'avaient pas été développés. Il n'existait de plus pas vraiment d'accompagnement des femmes suite à leur résultat.

L'étude n'a pas du tout abordé la question du consentement des agents de santé. Pourtant, celle-ci est apparue clairement. Les personnels soignants ont pu considérer que le projet imposait un ajout de travail et une modification de leur organisation, sans compensation financière. Cette tension a joué sur la capacité à obtenir des données.

La question de la qualité des soins a traversé le projet. Nous souhaitons en tant que chercheurs nous assurer que les femmes avaient bien été dépistées et traitées. Cette évaluation de la qualité des soins constituait un travail additionnel pour les soignants.

Nous avons découvert au cours du projet que des femmes HPV positives n'avaient pas reçu de suite à leurs soins, les soignants n'ayant pas été au bout de la cascade de soins. Certains étaient plus investis dans le projet et d'autres moins. Ces derniers se sentaient de moins en moins à l'aise avec le protocole et pouvaient aller jusqu'à inscrire que l'examen avait bien eu lieu alors que ce n'était pas le cas.

Laisser des femmes HPV positives ressortir sans soin pour ne pas modifier nos données posait une réelle question éthique. Nous avons choisi de faire remonter l'information sur le terrain. Or les équipes ont perçu ces remontées comme un jugement sur la façon dont elles menaient le projet. Il aurait sans doute fallu mieux partager cette décision avec le terrain.

La question des besoins additionnels s'est également posée. Que faire si un cancer est dépisté alors que les soins ne sont pas disponibles partout au Burkina Faso et induisent un coût important ? Nous avons choisi d'accompagner les femmes jusqu'au bout de leurs soins. De manière globale, nous pourrions lancer un dépistage plus massif au Burkina, mais son intérêt serait relativisé si l'état n'est ensuite pas capable d'assurer des traitements.

Lors des ateliers de restitution, nous avons présenté les résultats aux soignants et décideurs. Nous souhaitons transmettre les connaissances acquises au cours de la recherche, mais la plupart des personnels ont

eu l'impression que leurs actions étaient négatives.

De même, l'intervention proposée ne semblait pas toujours compatible avec la réalité du terrain et du système de santé. Qu'advient-il une fois que MDM aura quitté le projet, quelle part de l'intervention subsistera ?

Cécile YOUGBARE, Ancienne coordinatrice plaidoyer à la mission Burkina Faso :

Nous avons effectivement constaté un certain découragement des agents de santé lors de la restitution des résultats de l'étude, mais nous avons clairement montré que les agents de santé avaient déjà pu corriger des écarts. Notre action a également été saluée et nous avons reçu les félicitations du ministère de la santé. Le pays a demandé à Médecins du Monde de mettre en place plus de structuration d'expérimentation du dépistage HPV. Les agents de santé nous ont par la suite fait savoir que notre travail les avait aidés.

Une intervenante de la salle :

Ma première question est destinée à Mamane Sani. Les compensations données aux participantes et les problèmes de traduction des explications de l'étude pour obtenir le consentement m'interpellent. Le tout semble créer un biais de sélection. Qu'en pensez-vous ? Par ailleurs, pourquoi choisir un placebo ?

Ensuite, pour Keitly MENSAH : le suivi à 3 ou 5 ans suite à un dépistage HPV positif est-il prévu ?

Mamane Sani SOULEY ISSOUFOU, Dr en anthropologie et chercheur associé au LASDEL et Triangle (ENS Lyon) :

La question des compensations et les difficultés de langue interrogent en effet du point de vue éthique sur le consentement. Dans quelle mesure les participantes ont-elles réellement le choix de participer à l'étude dès lors que cette dernière devient impérative pour obtenir des soins de qualité et des avantages matériels ? Certains anthropologues considèrent ces avantages comme un achat des consciences. Le débat sur le sujet est ouvert.

Toute participante à un essai doit absolument connaître les avantages et les risques liés.

Keitly MENSAH, Institut de recherche pour le développement :

La formation indique en effet bien qu'un suivi à 3 et 5 ans est nécessaire. Ce point fait partie des indications que les soignants délivrent aux femmes. Le sujet est donc bien évoqué, mais il n'est pas prévu dans le projet en lui-même. Celui-ci devait se terminer en 2022 et a été prolongé, mais il est prématuré pour savoir si ce suivi sera correctement assuré.

Anne CHEYRON, Responsable de Desk Afrique, MDM :

Le projet a en effet été prolongé pour plusieurs années et le suivi sera donc inscrit dans ce cadre. En revanche, nous ne savons pas si un suivi sera assuré une fois MDM parti.

Par ailleurs, nous avons reçu 2 questions en ligne. Quelles mesures sont envisageables pour pallier les problèmes de traduction ?

Keitly MENSAH, Institut de recherche pour le développement :

Pour former les assistantes de recherche aux questionnaires, nous avons été accompagnés par un anthropologue. Il a formé les assistantes à formuler les questions de manière intelligible. Nos formulations peuvent biaiser un questionnaire et nos traductions peuvent le biaiser une seconde fois.

De plus, il faut parvenir à exprimer en Mooré des termes qui ne possèdent pas de traduction française. Il ne faut par exemple pas vouloir forcément traduire le test HPV positif de la même manière que dans notre culture. De même, ce sujet rejoint la question du temps disponible pour les soignants pour expliquer la situation aux patientes.

Un intervenant de la salle :

Mes questions concernent Keitly MENSAH. Un atelier de restitution intermédiaire a-t-il été organisé de manière à atténuer le choc de la restitution finale ?

Ensuite, des femmes étaient-elles partie prenante dans les ateliers ? Bien souvent, l'effet de capacitation des personnes incluses dans l'essai est sous-estimé. Celles-ci peuvent à leur tour devenir des réformatrices du système de santé. Au Burkina Faso, toute la question de l'examen gynécologique renvoie à une violence pour les femmes. Dans quelle mesure ce travail d'examen HPV a-t-il participé à une réforme de l'examen gynécologique ?

Keitly MENSAH, Institut de recherche pour le développement :

Notre travail n'a sans doute pas participé à une réforme. Toutefois, les femmes avaient le choix entre un prélèvement assuré par des soignants et un auto-prélèvement. Or tout dépend de la manière dont l'auto-prélèvement est expliqué. En Côte d'Ivoire, les femmes avaient bien compris la manière de le réaliser. Au contraire, au Burkina Faso, tout dépendait de l'explication du soignant et de la connaissance des femmes de leur propre santé.

Par ailleurs, des associations de femmes étaient bien présentes dans le comité consultatif et dans les ateliers de restitution.

En revanche, aucun atelier intermédiaire n'a eu lieu. Nous nous étions interrogés sur l'opportunité d'en mettre en place, mais le Covid a bouleversé la situation. De plus, la temporalité de la recherche ne permettait pas nécessairement ce genre d'atelier.

ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN TEMPS DE COVID-19 : QUELLES PRÉCAUTIONS AUPRÈS DES PLUS PRÉCAIRES ?

Stéphanie NGUENGANG WAKAP, Référente épidémiologie, MDM :

Si la pandémie de Covid-19 concerne tout le monde, l'impact n'a pas été le même pour tous. Plusieurs recherches ont été menées auprès des populations en situation de précarité en France. Durant cette table ronde, nous aborderons l'éthique de la recherche en temps de Covid-19 : quelles précautions auprès des plus précaires ?

Charline VINCENT, Epidémiologiste, coordinatrice terrain étude PreVAC, Poste Epicentre. L'enquête PreVAC : étudier les conditions d'efficacité du programme de vaccination contre la COVID-19 auprès des populations en situation de grande précarité :

Je vous présenterais aujourd'hui l'enquête PreVAC lancée en juin 2020 par MSF. Celle-ci portait sur la prévalence du Sras-Cov2 auprès des populations précaires en Île-de-France. Pour notre enquête, nous sommes intervenus uniquement sur les sites où MSF était intervenu de façon opérationnelle de mars à juin 2020, soit au sein d'hôtels, de centres d'hébergements d'urgence de foyers de travailleurs migrants, et de lieux de distribution alimentaire.

Deux types de données étaient collectées : la sérologie Covid-19 des personnes et un questionnaire portait sur les facteurs de risque et des données sociaux-démographiques. Nous avons reçu 818 inclusions au total. Nos populations étaient constituées de près de 80% d'hommes et de 91% de personnes nées hors de France et 25% arrivées moins d'un an auparavant.

La séroprévalence des différents sites est rapidement apparue supérieure à ce qui avait été mis en évidence en France et en Île-de-France. Nous avons retrouvé une séroprévalence de 50% dans les centres d'hébergement d'urgence, 25% dans les lieux

de distribution alimentaire, et de 90% dans les foyers de travailleurs migrants.

L'enquête a montré que le risque de séropositivité au SRAS-CoV-2 était plus élevé pour les personnes des foyers de travailleurs migrants et des centres d'hébergement d'urgence. La promiscuité et le fait d'avoir transité par un gymnase au début de la crise sont apparus comme des facteurs aggravants.

En juin 2020, il s'agissait de la première enquête européenne auprès des populations précaires. Du point de vue opérationnel, cette enquête nous a permis d'asseoir un plaidoyer pour que des hébergements plus adaptés et plus individuels soient proposés à ces personnes, ainsi qu'une gratuité de l'accès aux soins, au dépistage et qu'une priorité à la vaccination Covid-19.

Pour les sites d'intervention, nous sommes partis d'une mission opérationnelle transformée progressivement en étude scientifique. Il s'agissait donc d'une sorte d'étude de mauvais impact de nos actions préventives. De même, nous possédions une double casquette, puisque nous intervenions encore en clinique mobile un mois avant. De nombreux répondants nous ont donc perçus comme des habitués de la structure, qui pourraient apporter des soins.

Cette réalité a posé des problèmes aux enquêteurs, qui ne savaient pas forcément comment répondre. Pourtant, lors de la préparation de l'étude, nous avons construit un guide pour orienter les populations. Cependant, de nombreux besoins portaient sur des soins psychologiques et le recours à des soins en la matière était difficile lors de la crise.

De plus, pour les foyers de travailleurs migrants, nous avons dû passer du temps à sensibiliser les comités de résidents. Une fois sur place, de nombreuses personnes ont ensuite refusé de nous répondre.

Nous avons également dû traduire les notices d'information, les formulaires de consentements, administrés par des

enquêteurs notamment recrutés pour leurs compétences linguistiques.

Concernant les prélèvements sérologiques, de nombreuses personnes se sont montrées réticentes. Il fallait notamment bien expliquer la différence entre un prélèvement et un test PCR. D'autres refus découlaient de leaders communautaires.

Les sites d'intervention étaient très différents et le rendu des résultats s'est avéré compliqué. Les participants pouvaient garder l'anonymat. Nous avons indiqué que nous reviendrions un jour précis pour leur rendre les résultats. Au final, sur 818 personnes, nous n'avons pu rendre aucun résultat à 5 ou 6 personnes. De même, il a fallu mieux expliquer ce que les termes positifs ou négatifs revêtaient réellement.

En outre, nous avons naturellement garanti une confidentialité des sites d'intervention. Or, une fois les résultats sortis avec la mise en évidence d'une séroprévalence très élevée au sein de cette population précaire, les autorités nous ont réclamé les adresses. Nous avons continué à respecter la confidentialité des structures

Marine MOSNIER, Coordinatrice du projet COVID - HOMELESS, Etude de la mortalité par COVID 19 dans une cohorte de personnes sans-abri de la ville de Marseille, COVID-Homeless :

Nous avons mené une étude Covid Homeless à Marseille pour évaluer la mortalité et la séroprévalence chez les personnes vivant dans la rue. Une question éthique s'est posée à chaque étape de la préparation de l'enquête. Nous possédons une responsabilité scientifique, mais également une responsabilité auprès des personnes recrutées pour la cohorte.

La mortalité est apparue beaucoup plus élevée chez les plus pauvres et les personnes nées à l'étranger. Les facteurs préexistants d'inégalité sociale ont aggravé la séroprévalence : habiter dans des hébergements d'urgence collectif, le renoncement aux soins ou l'accès

moindre aux soins, les comorbidités.

Notre cohorte se composait de 1.400 personnes vivant dans la rue, en hébergement d'urgence, en squat/bidonville, ou en CHRS. La préparation du questionnaire a eu lieu avec toutes les structures partenaires de l'enquête. Les questionnaires ont été validés par des médiateurs pour s'assurer de leur intelligibilité. Les notices d'information et de consentement éclairé ont naturellement été traduites en plusieurs langues.

Nous avons eu des difficultés pour garantir l'anonymisation des participants, car nombre d'entre eux se retrouvaient dans plusieurs associations différentes. Ainsi, chaque association avait reçu un fichier crypté qui ne pouvait pas être visualisé par les autres.

Dans le cadre d'une telle enquête, le fait « d'aller vers » s'est révélé primordial. En plus du questionnaire, nous avons proposé des dépistages, y compris grâce à une station de PCR mobile. La remise des résultats était plus simple, mais il était parfois difficile de trouver des endroits discrets et confidentiels pour le faire. De même, expliquer la différence entre négatif et positif était délicat. Il fallait également faire en sorte de limiter les risques de stigmatisation.

Le confinement et la crise sanitaire ont accentué les difficultés sociales et la précarité déjà importantes de nombreux habitants de Marseille. Dès lors, nous éprouvions des difficultés pour mener notre enquête alors que les populations visées se retrouvaient dans une grande détresse. Nous avons donc mis en place une approche globale, avec des accompagnements pour trouver un centre d'hébergement, une aide aux structures pour isoler les personnes positives, de la distribution d'alimentation, de produits d'hygiène, ou encore de l'accès aux droits.

Nous avons également pu accroître notre plaidoyer auprès des institutions et des structures elles-mêmes.

Les médiateurs issus des différentes communautés ont largement favorisé notre

accès aux lieux. Il faut penser au-delà de la traduction des notices d'information. Nous avons besoin d'intervenants qui traduisent de manière adaptée et qui sachent clarifier le langage scientifique. Les médiateurs ont également formé les enquêteurs à adapter leurs discours selon les lieux.

Par ailleurs, nous avons assuré un suivi des personnes positives ou de celles qui avaient besoin d'un accompagnement. La question des compensations a été adaptée selon les réalités.

Comme pour l'étude précédente, les institutions ont souhaité connaître les lieux exacts des personnes positives. Seulement, nous ne devons pas perdre de vue le risque de stigmatisation.

Pour finir, l'appropriation des résultats par les concernés était fondamentale pour nous. Nous avons réalisé une restitution via à une exposition à La Friche Belle de Mai. Nous avons également organisé des restitutions spécifiques dans chaque structure

Une intervenante de la salle :

Avez-vous pu intégrer des mineurs étrangers dans votre étude ? Pour Médecins du Monde Belgique, le Comité éthique ne nous a pas autorisés.

Marine MOSNIER, Coordinatrice du projet COVID – HOMELESS :

Nous nous sommes heurtés à la même interdiction. Nous souhaitons insister, mais nous avons besoin d'urgence de la validation du Comité afin de démarrer l'étude avant la fin du premier confinement.

Un intervenant de la salle :

Comme ce matin, vos interventions mettent en lumière l'importance de la traduction. Étymologiquement, la traduction a la même origine que le mot trahison. Pour qu'une traduction ne devienne pas une trahison, un engagement pratique est nécessaire, un engagement que les interlocuteurs puissent palper. La traduction ou la médiation ne sont donc pas des solutions en elles-mêmes.

Stéphanie NGUENGANG WAKAP, Référente épidémiologie, MDM :

Quand remettre des compensations ? Par ailleurs, si vous aviez fixé un seuil de participation à l'étude, comment refuser les nouvelles demandes ?

Marine MOSNIER, Coordinatrice du projet COVID – HOMELESS :

Le suivi s'est avéré compliqué. À M0 nous accueillions tous les volontaires. Ensuite, à M3 et M6, nous ne suivions que les personnes incluses, alors que nous devons nous rendre dans les sites. Dans ce cadre, le rôle des médiateurs s'est avéré primordial. Toutefois, si des personnes souhaitaient un dépistage, nous pouvions procéder à un test, sans remise de compensation.

Charline VINCENT, Epidémiologiste, coordinatrice terrain étude PreVAC, Poste Epicentre :

Dans le cadre de l'enquête PreVAC actuelle, nous remettons des compensations nécessaires compte tenu de la situation des personnes rencontrées. Toutefois, celles-ci créent un climat d'insécurité pour les enquêteurs.

ETHIQUE ET RESPONSABILITÉ SOCIALE DES ONG

Magali BOUCHON, Responsable du pôle recherche et apprentissage, MDM :

En organisant cette journée entre pratique et éthique, entre acteurs humanitaires et chercheurs, nous souhaitions partager les questions vives que nous rencontrons au sein du contexte humanitaire et de la pratique médicale. Les questions éthiques sont prises en compte par MDM depuis plusieurs années et nous interrogent sur nos attitudes et nos recherches. Les situations de vulnérabilité dans lesquelles se trouvent les populations pour lesquelles nous intervenons impliquent de prendre toutes les mesures de protection nécessaires.

C'est pourquoi le Conseil d'administration de Médecins du Monde a souhaité l'adoption d'une Charte éthique de la recherche. Les recherches doivent être conçues pour contribuer à construire des connaissances qui permettront d'améliorer l'accès effectif à la santé, de produire des expertises pour soutenir les plaidoyers, et de contribuer à l'accompagnement des personnes dans leur volonté de changement social.

Dans cette table ronde, nous aimerions dans un premier temps écouter vos remarques sur un grand thème de la journée que vous souhaiteriez mettre en exergue. Dans un second, nous échangerons sur les possibilités d'opérationnaliser concrètement la dimension éthique.

Emmanuel HIRSCH, Professeur d'éthique médicale, Faculté de médecine, Université Paris-Saclay. Président du Conseil pour l'éthique de la recherche et l'intégrité scientifique de l'Université Paris-Saclay, Directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France :

Assister à une telle journée était un privilège. Votre association porte des valeurs éthiques considérables. Votre démarche est très pertinente, car il faut privilégier l'éthique du terrain, et non une éthique descendante. Vous

assumez également une éthique transgressive. Ce qui est important n'est pas l'éthique en elle-même, mais l'arbitrage.

En outre, la vulnérabilité a été évoquée de manière récurrente tout au long de la journée. Celle-ci est partagée et inclut aussi bien la personne incluse dans la recherche que le professionnel qui intervient.

Par ailleurs, le consentement peut être vu sous l'angle de l'assentiment. Vous intervenez dans des lieux, des cultures, dont les singularités doivent être prises en compte pour enrichir nos concepts universels parfois désuets en pratique.

Il faut aujourd'hui savoir inventer une éthique et savoir parfois se montrer transgressif. Je suis personnellement un enfant des années SIDA et suis donc porteur d'une éthique très engagée. Aujourd'hui, il faut avoir le courage d'affirmer une éthique selon des valeurs que l'on partage et cultive dans une réciprocité, mais qui ne doit pas hésiter à être transgressive. En éthique, le systématisme ne fonctionne pas. Il faut privilégier une approche singulière.

Sophie CROZIER, Neurologue à la Pitié Salpêtrière et membre du Comité Consultatif National d'Éthique :

Cette journée était effectivement passionnante, car ancrée sur le terrain. Le questionnement éthique était particulièrement riche et complexe, avec une profonde inquiétude morale. Nous avons senti dans les présentations une préoccupation admirable des plus vulnérables. Vous conduisez des recherches tout en préservant une attention profonde à l'autre. Ce devoir de non-abandon est profondément éthique.

De plus, les différentes interventions nous ont permis de percevoir les limites de certains principes en fonction des contextes. Les biais du consentement étaient par exemple frappants. Nous n'avons pas forcément de solution. L'éthique marque la tension entre ces différentes valeurs, entre bénéfice individuel et collectif.

De même, il est parfois difficile de lutter contre

certaines réalités du terrain. Le dépistage du cancer de l'utérus est utile, mais encore faut-il ensuite que les prises en charge puissent suivre. De manière générale, le manque de moyens, comme nous le retrouvons en psychiatrie, suscite des questions éthiques. Le soin et l'éthique sont politiques.

Frédéric LE MARCIS, Anthropologue, professeur à l'ENS de Lyon et directeur de recherche en accueil à l'IRD et au CERFIG :

La charte éthique que vous proposez basée autour du Care est très utile, car elle montre que l'éthique n'est pas une prison, mais un espace pour s'interroger sur nos pratiques et nos relations à l'autre. Durant la journée, l'idée de besoins a été beaucoup évoquée. Une recherche, pour être éthique, doit s'appuyer sur la reconnaissance des besoins de la population. Dans certaines présentations, nous avons vu que l'anthropologue avait pour tâche de parler au nom de la population. Pourtant, parler au nom d'une population, être légitime pour identifier ses besoins, est très difficile. L'anthropologue n'est peut-être pas le mieux placé.

De plus, à qui doit-on l'éthique ? Une relation éthique induit également des acteurs institutionnels à qui l'on doit quelque chose.

Par ailleurs, que l'humanitaire justifie son action par la recherche est assez récent. Ensuite, pour qui l'éthique est-elle conçue ? Pour travailler correctement sur le terrain ou pour obtenir des validations institutionnelles ? Les questions de dynamique du consentement sont également très intéressantes. Dès qu'un chercheur ou un humanitaire entre en interaction avec une personne incluse dans un essai se rejoue le consentement à cet essai. L'éthique du Care permet de bien se poser la question de la valeur de l'interaction avec la personne.

En outre, l'éthique se construit en temps réel. Il faut sans cesse se réinterroger sur la nature de l'interaction, le contexte de l'interaction, la manière dont nous entrons en négociation avec un individu avec le souci de maintenir

une forme de reconnaissance. L'éthique est également un moyen de mieux comprendre les sociétés. L'éthique ne doit pas se penser pour l'individu seul, mais également pour la communauté dans laquelle il s'inscrit.

Emmanuel HIRSCH, Professeur d'éthique médicale, Faculté de médecine, Université Paris-Saclay :

Faire de l'éthique pratique doit prendre en compte la réalité du terrain. Avoir des principes est utile, mais il faut que les acteurs du terrain soient réellement en capacité de les défendre. Ils ne sont plus face à des abstractions, mais face à des regards qui implorant une certaine sollicitude dont dépendra le devenir immédiat de la personne.

De même, un dilemme éthique existe également lorsqu'il faut trier les patients qui peuvent bénéficier d'une nouvelle molécule et ceux qui reçoivent le placebo.

Au final, la notion de justice apparaît centrale dans l'éthique.

Christian LAVAL, Sociologue et membre de la commission consultative des Droits de L'Homme au titre de MDM :

Nous nous trouvons dans une séquence d'humanitaro-scientifique et il faudrait à présent en prendre la mesure. À MDM, nous nous intéressons à l'éthique depuis toujours, mais une nouvelle prise de conscience s'est fait jour depuis quelques années. Ce complexe humanitaro-scientifique existe en notre sein et pose des questions particulières. C'est bien pour cette raison que nous avons commencé à formuler une pensée éthique propre à notre association à partir de la question de la recherche.

La seconde partie de notre discussion pourrait cibler cette éthique de l'intervention. Il faudrait parvenir à opérationnaliser notre éthique du Care. Les valeurs que nous défendons font consensus, mais nous devons les faire vivre, créer des dispositifs organisationnels pour renforcer une culture éthique. Pourriez-vous nous communiquer des éléments concrets d'organisation de la discussion éthique dans

une structure comme la nôtre pour avancer dans notre réflexion ?

Sophie CROZIER, Neurologue à la Pitié Salpêtrière et membre du Comité Consultatif National d'Éthique :

Pour faire vivre l'éthique sur le terrain, une acculturation éthique est indispensable. Peut-on être formé à l'éthique, ou l'est-on en nous-mêmes ? À l'AP/HP, nous avons mis en place des partages d'expérience pour diffuser la culture éthique. Des freins existent, car l'éthique est considérée comme le supplément. La recherche en éthique n'est pas valorisée. Or cet obstacle ne se retrouve pas dans d'autres pays.

En outre, le temps passé aux côtés des patients n'est pas valorisé, ce qui constitue un obstacle important pour développer une éthique du Care.

Au Comité consultatif national d'éthique, nous sommes 40 membres qui proviennent de milieux très différents. Nous avons produit des avis variés en bio-éthique, mais également sur l'accès aux soins pour les migrants. Pourtant, ces avis ne sont ensuite pas forcément suivis. La mise en œuvre et l'insertion dans le débat public sont des enjeux majeurs.

Quoiqu'il en soit, le dialogue pluridisciplinaire est très intéressant. Il ne faut jamais être déconnecté du terrain. Dire la morale est potentiellement très dangereux et il faut au contraire se baser sur les questions éthiques qui se posent sur le terrain. Ensuite, un travail de formulation du dilemme est nécessaire. Le partage d'expérience apparaît donc essentiel.

Frédéric LE MARCIS, Anthropologue, professeur à l'ENS de Lyon et directeur de recherche en accueil à l'IRD et au CERFIG :

Un humanitaire au bout du monde qui se retrouve à devoir gérer des dossiers très complexes doit pouvoir se retourner vers des référents. Le salarié du terrain doit pouvoir consulter un espace où il sait qu'il bénéficiera d'une écoute attentive pour l'aider à analyser

dans laquelle il se trouve et pour laquelle il peut agir.

Par ailleurs, les paroles s'appuient également sur des expériences et des histoires et il faut que les acteurs puissent accéder, au moins en partie, à ce corpus. Ces histoires sont suffisamment marquantes pour comprendre l'importance de reconnaître dans le visage de l'autre un autre soi-même.

Il faudrait donc imaginer un espace où les acteurs pourront se nourrir sur les questions éthiques.

De plus, le rapport entre éthique et humanitaire n'est pas naturel. En cas de graves crises par exemple, l'urgence peut conduire à des suspensions éthiques. Les premiers acteurs sont les humanitaires. Durant la crise d'Ebola par exemple, de nombreux morts n'étaient pas identifiés avant d'être enterrés. Il faut donc cultiver l'inquiétude éthique, ce qui peut être très difficile dans l'action.

Ainsi, travailler sur des mises en situation, dans le cadre de jeux de rôle sur la base d'expériences concrètes, serait très pertinent.

Emmanuel HIRSCH, Professeur d'éthique médicale, Faculté de médecine, Université Paris-Saclay :

Pour répondre à votre question précisément, il me faudrait connaître véritablement la spécificité, l'intelligence et l'histoire de Médecins du Monde. En outre, il faut garder une certaine réserve face aux instances d'éthique. Le relai donné à leur avis est fondamental. Dans le domaine, la légitimité découle de la pluralité des points de vue, de l'identification des questions, et de leur argumentaire dans le temps. Il faut s'imprégner d'une culture partagée. Le temps de l'éthique doit être considéré comme sacré. Il n'existe pas une éthique en soi, mais une manière d'incarner ses responsabilités, de partager un sens à des obligations réciproques.

Joël WEILER, Directeur général de Médecins du Monde :

Humanitaire et éthique ne sont en effet pas

liés naturellement. Nous sommes des organisations non gouvernementales. L'éthique percute nos valeurs, notre propre existence, notre mandat, notre impact, etc. Sur le terrain, les équipes rencontrent des problèmes éthiques quotidiennement. En Syrie ou au Yémen, il faut par exemple négocier des accès avec les responsables mêmes de la situation humanitaire.

De plus, l'architecture du système humanitaire se heurte aujourd'hui comme toute autre structure aux politiques anti-terroristes. Nous avons par exemple tous cédé ces dernières années sur le screening de nos staffs, de nos fournisseurs, de nos partenaires. Les bailleurs souhaitent s'assurer de la finalité de leur financement, que ce dernier n'est pas utilisé in fine pour une organisation potentiellement terroriste.

À présent, le screening s'étend aux bénéficiaires, ce qui apparaît très préoccupant. Il nous est demandé de choisir entre les patients. De plus en plus, une monétisation des dons et distributions est calculée. Dès lors qu'une aide humanitaire est monétisable, il faut screener les bénéficiaires. Les règles qui seront appliquées par les agences de coopération française s'appliqueront en revanche peu à Médecins du Monde. Cependant, le problème est réel.

L'éthique est très claire sur ce qu'il faut faire. Nous sommes ensuite confrontés à une réalité. Jusqu'où est-il possible de renoncer à bien faire ? Nous avons déjà renoncé sur le choix des partenaires.

Un intervenant de la salle :

Quel est l'avis du CCNE sur les soins des migrants ? Comment serait-il possible de le déployer opérationnellement.

Sophie CROZIER, Neurologue à la Pitié Salpêtrière et membre du Comité Consultatif National d'Éthique :

Les avis du CCNE contiennent en général une bonne trentaine de pages. Ils sont très documentés. Dans le cas présent, une première partie décrit la situation et la difficulté

d'accès aux soins. Ensuite, l'avis inclut des propositions. Le tout repose enfin sur la volonté politique. Or nous sommes quelque peu impuissants face à cette réalité.

Emmanuel HIRSCH, Professeur d'éthique médicale, Faculté de médecine, Université Paris-Saclay :

L'humanitaire est porteur de valeurs extrêmement fortes d'inventivité et de transformation. Votre force est d'être au plus près du terrain. Votre réflexion sur l'éthique devrait prendre en compte votre capacité de producteur.

Une intervenante de la salle :

Les lignes éthiques sont des prérequis, des lignes rouges qui renvoient à une certaine radicalité. Où sont nos racines et nos lignes rouges ? Sommes-nous prêts à screener nos bénéficiaires ? Les acteurs de l'humanitaire doivent se poser des questions éthiques au quotidien.

Joël WEILER, Directeur général de Médecins du Monde :

Nous restons une organisation non gouvernementale et gardons un choix. Cependant, cette réalité est de plus en plus rare dans le secteur global.

CONCLUSION

Catherine GIBOIN, Présidente de la Fondation MDM :

Je tiens à remercier l'ensemble des intervenants de cette journée et saluer la très grande qualité des échanges. Il serait illusoire d'envisager une conclusion à cette journée. La Fondation Médecins du Monde possède un mandat très opérationnel de soutien à des organisations de la société civile et un mandat de soutien aux opérations de recherche. La journée a montré l'importance de soutenir des projets de recherche, mais également des actions de dissémination, de partage et d'appropriation. Prendre le temps de partager des réflexions et des recherches en cours s'avère très précieux.

Les questions éthiques sont très complexes et traversent toutes les activités, toutes les étapes d'un projet et tous les types de recherche. Le processus reste par définition en réflexion constante. Il faut garder la mémoire de nos choix pour en comprendre les raisons.

Il faut être inventif et parfois transgressif.

Fin de la journée scientifique

17 heures 40.

