

Le présent rapport

est tiré de rapports distribués lors de réunions avec les participants de l'étude « perceptions » et autres parties prenantes, où ils ont servi de points de départ pour des conversations.

Ce rapport explore les expériences morales des participants, et ne représente qu'une partie des conclusions de l'étude « perceptions ».

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec un des auteurs ou avec un membre de l'équipe de recherche.

Quel est le but de ce rapport?

En 2016, nous avons lancé l'étude « *Perceptions et expériences morales de recherches menées au cours de l'épidémie d'Ebola en Afrique de l'Ouest* » (l'étude « Perceptions »). Cette étude cherche à mieux comprendre les enjeux pratiques et éthiques de la recherche menée en situations de crise de santé publique. Pour ce, nous avons effectué **108 entretiens** individuels en Guinée, ainsi qu'au Liberia et en Sierra Leone avec 3 catégories de personnes: (1) des participants à des études cliniques menées entre 2014-6; (2) des chercheurs, et; (3) des chefs (ex. membre du gouvernement; membre d'un comité scientifique) Africains et étrangers qui ont appuyé ou évalué ces études.

Le présent rapport se penche sur la catégorie (1) et répond aux questions suivantes:

- Comment les participants à la recherche menée durant la crise ont-ils vécu cette participation?
- Quelles leçons peut-on tirer de leurs expériences?

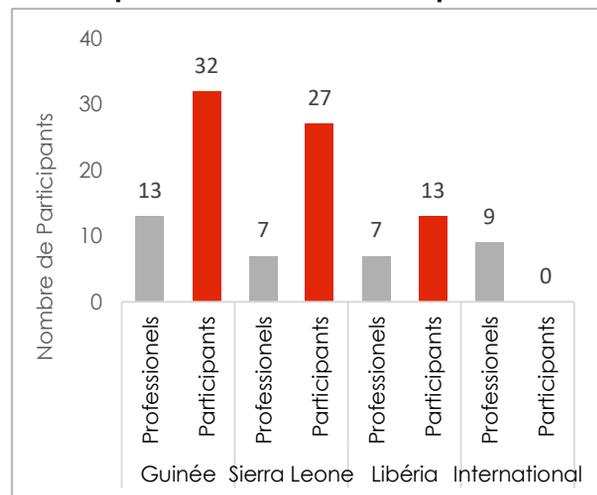
Qui sont ceux avec qui nous avons parlé?

Parmi les **108** personnes avec qui nous avons fait des entretiens, **72** avaient participé à des essais cliniques ou à d'autres études (les « participants »).

Ces 72 « participants » formaient **un groupe très divers** :

- 32 sont Guinéens; 27 Sierra Léonais; 13 Libériens
- Âges: 20 à 55 ans
- 32 (44%) femmes; 40 (56%) hommes
- 26 (36%) personnes peu lettrées
- 19 (26%) sont personnes travaillant dans le système de soins de santé.

Participants à l'étude « Perceptions »



Auteurs

Dr. Elysée Nouvet

Professeure adjointe,
School of Health Studies,
Université Western
et Université McMaster

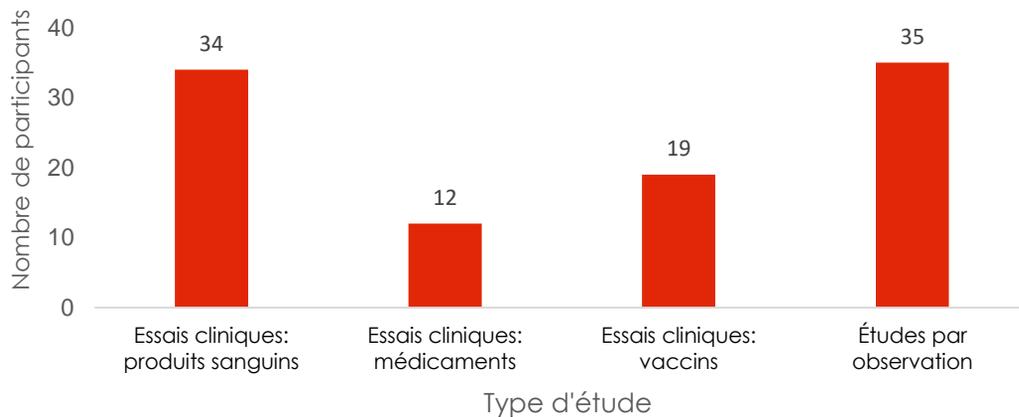
Ani Chénier

Coordinatrice de
recherche,
Humanitarian Health
Ethics Research Group,
Université McMaster

Sékou Kouyaté

Assistant chercheur,
Laboratoire d'analyse
socio-anthropologique
de Guinée-UGLC
et Coordinateur,
Humanitarian Health
Ethics Research Group

Études auxquelles les 72 participants ont participé :



Participer, ou pas? Comment les gens choisissaient-ils?

Différentes personnes ont vécu le choix de participer ou non aux études de différentes façons. Certains participants décrivent le fait de devoir choisir de participer ou pas comme une des épreuves additionnelles auxquelles ils ont eu à faire face durant la crise. D'autres, au contraire, considéraient que la promesse des études était telle qu'il n'y avait pas de choix à faire : la bonne décision était évidente.

Nous avons demandé aux gens de nous décrire comment ils sont arrivés à leur décision de participer ou non à une étude. Voici le résumé de ce qu'on nous a partagé.

Est-ce que les gens avaient peur de participer?

Les participants ont décrit les appréhensions qu'ils avaient à l'égard des études pour lesquelles leur participation était sollicitée. Les inquiétudes les plus souvent soulevées étaient les suivantes :

- Plusieurs personnes avaient peur de la stigmatisation à laquelle ils pourraient être exposés si les membres de leur communauté venaient à apprendre qu'ils avaient participé

à une étude ou qu'ils étaient des survivants d'Ebola.

- Plusieurs personnes avaient peur des effets négatifs des médicaments ou des vaccins qu'on leur offrait. Certains pensaient que ces traitements pourraient s'avérer mortels, rendre stérile ou aveugle, ou causer d'autres problèmes de santé.
- Plusieurs personnes craignaient que le personnel des centres de traitement de la maladie à virus Ebola (CTE) ou des équipes de recherche n'était pas fiable.

Avec qui les participants voulaient-ils parler de leurs décisions? Et ont-ils été en mesure de le faire?

Plusieurs gens ont voulu obtenir les conseils et avis de leurs proches avant de faire leur choix, ou ont voulu partager leur choix avec leurs proches. Pour certains ceci était impossible:

- Les ravages de la maladie ont dérobé à plusieurs personnes les proches avec qui elles auraient voulu pouvoir parler.

- Plusieurs participants ont trouvé que les mesures de quarantaine imposées dans les CTEs leur ont rendu difficile de communiquer avec leurs proches. Certains sentaient que l'équipe de soins ou de recherche les dissuadait de prendre contact avec les leurs.
- Certains participants ont choisi de garder leur participation secrète par crainte de la stigmatisation et de la discrimination auxquelles ils seraient confrontés si leur statut venait à être connu par les membres de leur entourage.

Quelques personnes ont préféré faire leur choix de façon complètement indépendante. Quelques personnes s'en sont remises à l'avis de leurs époux-ses ou de leurs familles. Beaucoup sont arrivées à leur propre décision, mais ont tenu à en informer leurs proches, et à convaincre ceux-ci du bienfondé de leur choix. Certains décrivent l'appui et les conseils qu'ils ont reçus comme une source de courage et de réconfort.

À qui et à quoi les participants pensaient-ils en faisant leurs choix?

Les participants étaient guidés par une grande variété de motivations et de préoccupations. Ils ont notamment partagé les motivations suivantes.

Motivations le plus souvent citées:

Vouloir survivre et regagner sa santé

La grande majorité des participants ont participé à des études dans l'espoir de recevoir des interventions qui pourraient les aider à préserver ou à rétablir leur santé.

Vouloir aider d'autres personnes à guérir

La grande majorité des survivants qui ont

donné du plasma sanguin voulaient sauver les vies de personnes atteintes d'Ebola. Ayant eux-mêmes souffert à cause de la maladie, ils éprouvaient beaucoup de solidarité pour les malades dans les CTEs.

Autres motivations :

Vouloir trouver un remède ou un vaccin contre Ebola

Certaines personnes qui ont participé à des études voulaient aider les chercheurs à évaluer l'efficacité de nouveaux traitements ou vaccins, ou à mieux comprendre l'impact du virus chez les survivants.

Vouloir montrer le bon exemple

Certains participants voulaient encourager leurs proches ou leur entourage à participer à une étude (par exemple, à recevoir un vaccin ou à accepter une transfusion de plasma). Pour ces personnes, le fait de recevoir un traitement et de s'en sortir indemne ou guéri, permettait de convaincre d'autres personnes de faire de même.

S'en remettre à Dieu ou au destin

Certains participants décrivent s'être remis à Dieu. Ils avaient foi que c'était leur destin de se joindre, et que quelles que soient les conséquences, Dieu serait avec eux.

Il est clair que plusieurs participants ont été mus par le désir d'aider d'autres personnes.

Différents participants ont décrit différemment les personnes et les groupes pour lesquels ils voulaient œuvrer. Notamment :

- Les membres de leurs familles
- Les membres de leur communauté immédiate
- Les autres personnes frappées ou guéries d'Ebola
- Leur pays, leurs concitoyens
- L'humanité en général

Comment les gens obtenaient-ils et évaluaient-ils l'information nécessaire à un consentement éclairé?

Nous avons demandé aux participants de nous parler de la façon dont ils obtenaient et évaluaient l'information qui leur était nécessaire pour arriver à une décision éclairée. Voici un résumé de ce que nous avons appris:

Pas facile: informations contradictoires

Les participants devaient gérer des informations contradictoires que leur présentaient différentes sources. Par exemple, il arrivait souvent qu'une personne nouvellement admise au CTE soit confrontée à deux interprétations de la situation: des membres de leurs familles ou de leur communauté qui leur disaient que les traitements donnés dans les CTEs sont dangereux, et des membres du personnel soignant qui leur disaient que le traitement qu'on leur offrait est leur chance de survivre.

Confiance en certains groupes

Lorsqu'il était question de déterminer quelles sources étaient fiables, différents participants avaient grande confiance en certains groupes :

Le système de soins de santé et le personnel soignant

Plusieurs personnes faisaient confiance au personnel soignant. Pour ces personnes, il était raisonnable de croire ce qu'on leur disait dans les CTEs ou dans les cliniques pour survivants.

Au contraire, plusieurs autres personnes avaient une attitude sceptique face au

personnel soignant et au système de soins de santé en général. Ces gens doutaient de ce qu'on leur disait dans les CTEs, et voulaient vérifier la véracité de l'information qu'on leur donnait auprès d'autres sources.

Les associations de survivants

Les associations de survivants ont joué un grand rôle dans le recrutement des participants. Plusieurs participants nous ont partagé qu'ils étaient prêts à écouter ce que les chercheurs leur disaient parce que ces chercheurs avaient choisi de faire affaire avec l'association, et avaient satisfaits les questions des représentants de l'association. Pour certains, seuls les projets qui avaient reçu l'imprimatur de l'association étaient dignes de confiance.

Certains participants ont été déçus par des représentants qui les ont poussés à participer à des projets sans leur donner assez d'information pour comprendre ce qui se passait, et sans faire de suivi. Ces incidents ont rompu la confiance qu'ils portaient aux associations.

Les liens communautaires et personnels

Pour certains participants, le plus facile était de faire confiance aux gens avec qui ils partageaient des liens communautaires ou familiaux. Par exemple, un participant qui doutait de ce que le personnel du CTE où il était hospitalisé lui disait s'est senti rassuré quand une infirmière originaire du même village que lui est venue lui parler pour l'encourager à se joindre à une étude.

Par quels autres moyens les participants déterminaient-ils quelle information était fiable?

- Certains participants ont fait recours aux médias (internet, radio, télévisions.....) pour avoir des informations supplémentaires.
- Quand ils ne savaient pas à qui faire confiance, plusieurs participants regardaient ce que faisaient les recruteurs (ex. avaient-ils eux-mêmes pris le vaccin?).
- Plusieurs participants étaient intéressés par les expériences des gens ayant directement vécu la maladie ou ayant participé à des études. Ils voulaient observer ce qui arrivait à d'autres personnes afin de mieux comprendre ce qui pourrait leur arriver.

Une note sur l'information partagée par les chercheurs

Plusieurs équipes de recherche ont organisé des sessions d'information où elles présentaient des documents visuels ainsi qu'écrits, et aidaient les participants à comprendre l'étude avant de solliciter leur participation. Les survivants/participants n'ont pas souligné ces sessions d'informations comme étant clés dans leur prise de décision.

Comment les participants ont-ils vécu leur participation au projet de recherche?

Nous avons demandé aux participants de nous parler des expériences qu'ils ont eues durant leur participation. Qu'est-ce qu'ils ont apprécié? Qu'est-ce qu'ils ont trouvé difficile, ou désagréable? Qu'ont-ils pensé des pratiques de recherche dont ils ont été témoins?

Les expériences qu'ont eues les participants, et les façons dont les participants ont vécu ces expériences, sont très variées.

Qu'est-ce que les participants ont apprécié?

Les participants ont aimé plusieurs aspects de leurs interactions avec les équipes de recherche. Les traitements et soins médicaux auxquels leur participation leur donnait droit étaient particulièrement appréciés.

Prise en charge médicale

Plusieurs personnes ont apprécié la prise en charge des frais médicaux et l'accès aux soins spécialisés auxquels leur donnait droit leur participation à certaines études.

Qualité des soins

Plusieurs participants ont souligné la qualité des soins qu'ils ont reçus. Étant données la stigmatisation et les autres difficultés auxquelles les participants devaient faire face après leur sortie des CTEs, certains ont noté le respect avec lequel les pourvoyeurs de soins les traitaient, ainsi que les soins psychosociaux auxquels ils avaient accès, comme particulièrement appréciés.

Tests de dépistage

Recevoir des tests de dépistage d’Ebola ou d’autres maladies comme le VIH a permis à certains participants de mieux protéger leur propre santé et celle de leurs proches.

Communication avec l’équipe de recherche

Certains participants ont apprécié la façon dont les chercheurs communiquaient avec eux, et le temps qu’ils mettaient pour pleinement expliquer leurs études. Certains participants étaient rassurés de voir que les chercheurs étaient prêts à leur parler des risques et effets secondaires potentiels, et pas seulement des effets positifs.

Qu’est-ce que les participants ont trouvé difficile, désagréable, ou inacceptable?

Les participants ont éprouvé différentes sortes de difficultés.

Des souvenirs pénibles ont été évoqués

Certains survivants ont trouvé difficile de participer à des études, parce que ces études leur rappelaient les expériences qu’ils ont eues pendant qu’ils étaient malades. Par exemple, certaines personnes ne voulaient plus voir de sang ou de seringues. D’autres ne voulaient plus entendre parler d’Ebola.

Stigmatisation

Certains participants ont été stigmatisés quand des membres de leurs communautés ont appris qu’ils avaient participé à des études. Ce problème a affecté des personnes qui ont participé à des essais vaccinaux, ainsi que des personnes guéries d’Ebola.

Manque de communication entre l’équipe de recherche et les participants

Certains participants trouvaient que l’information nécessaire à leur décision ne leur avait pas toute été donnée. Par exemple, certains n’ont pas été bien informés des effets secondaires des traitements qu’ils allaient recevoir. Dans les pires cas, les participants ne comprenaient ni le but de la recherche à laquelle on leur demandait de participer, ni les risques qu’ils couraient en y participant.

Effets secondaires

Plusieurs participants ont souffert d’effets secondaires après avoir reçu des interventions expérimentales. Ces effets étaient parfois douloureux. Quand certains participants ont éprouvé des effets douloureux ou imprévus dont les chercheurs ne les avaient pas avertis, ou que les chercheurs ou soignants ne les aidaient pas à comprendre, ceci venait ternir la confiance des participants à l’égard des chercheurs.

Procédures douloureuses ou inconfortables

Pour participer à certains projets de recherche, les participants ont dû subir des procédures douloureuses ou inconfortables. Par exemple : produire des larmes, ou donner du sang.

Dangers

Certains participants ont rencontré des situations qui leur ont fait craindre pour leur sécurité ou pour la sécurité de leurs proches. Ces personnes trouvaient alarmantes la piètre qualité des soins offerts par les équipes de recherche, ou l’état de l’équipement employé par celles-ci.

Manque de confidentialité

Plusieurs participants tenaient à ce que leur confidentialité soit maintenue. Certains racontent qu'ils ont refusé de participer à des études parce que le recrutement se faisait lors d'assemblées ou dans des lieux publics. Certains ont aussi pensé que la façon dont les chercheurs faisaient leur suivi, par exemple, au moyen de visites aux domiciles, risquait de révéler leur participation.

Certains participants ont senti que leur confiance a été trahie par les chercheurs, à cause de ce qui s'est passé après leur participation :

Manque de suivi

Plusieurs personnes ont subi des tests de dépistage, mais n'ont jamais été informées de leurs résultats. Pareillement, certaines équipes de recherche n'ont pas tenu de séances de restitution des résultats.

Pour cette raison, certains participants n'ont pas été informés des conclusions auxquelles ils ont contribué. Les participants qui ont commencé à se poser des questions après leur participation n'ont pas pu obtenir de réponses à ces questions. Beaucoup de gens voudraient en savoir plus sur les effets à long terme des procédures qu'ils ont subies.

Compensation non remise

Certains participants n'ont pas reçu la compensation ou les autres bénéfices qui leurs avaient été promis. Ces problèmes semblent être survenus quand des organismes faisant le lien entre les participants et les équipes de recherche manquaient à leur devoir.

Les participants étaient-ils en mesure de faire un consentement éclairé?

Le consentement libre et éclairé est un idéal en éthique de la recherche. Le consentement est libre quand les participants sont libres de participer ou de ne pas participer à une étude. Le consentement est éclairé quand les participants sont pleinement informés des enjeux qu'entraînerait leur participation.

Nous voulions comprendre si ce genre de consentement est possible dans les conditions difficiles présentées par l'épidémie d'Ebola.

Nous avons demandé aux participants de nous parler de la façon dont ils ont été invités à participer à une étude, et du processus par lequel ils ont donné leur consentement.

Les participants comprenaient-ils la nature de ce qu'on leur demandait?

Pour pouvoir donner un consentement éclairé, les participants doivent comprendre certaines choses au sujet de l'étude à laquelle on leur propose de participer. Les questions suivantes n'ont pas toujours été clairement expliquées aux participants potentiels:

Liberté de refuser

Une personne a toujours le droit de refuser de participer à une étude. Certains participants se sont fait dire qu'ils étaient libres de refuser, mais d'autres non.

Distinction entre recherche et soins de santé

Parce que le recrutement était fait par des pourvoyeurs de soins de santé, dans des milieux hospitaliers (CTEs), certains participants n'ont pas compris la distinction entre les soins qu'on leur donnait, et les études auxquelles on leur proposait de participer.

Efficacité incertaine des traitements expérimentaux

Quand l'épidémie a commencé, personne ne savait quels médicaments ou vaccins allaient fonctionner. Les chercheurs et les pourvoyeurs de soins de santé qui organisaient des essais cliniques espéraient que les interventions qu'ils évaluaient seraient efficaces, mais ne pouvaient pas être sûrs que ce serait le cas.

Plusieurs gens se sont fait dire ou ont compris que les médicaments ou le plasma qu'on leur offrait allaient les guérir. Plusieurs autres se sont fait dire que les vaccins qu'on leur offrait allaient les protéger contre Ebola. Certains se sont même fait dire que les vaccins les protégeraient contre d'autres maladies, comme le paludisme – ce qui n'est pas le cas. Ce manque de communication n'était pas universel. Certains participants se sont fait dire que les traitements qu'on leur offrait pourraient ne pas fonctionner.

Risques potentiels

Tout procédé médical pose certains risques. Les participants n'ont pas toujours été informés de ces risques. Certains participants ont été surpris par les effets secondaires qu'ils ont subis, et dont ils n'ont pas été avertis.

Autres aspects qui ont eu un impact sur le consentement éclairé

La maladie et le stress

Afin de donner son consentement éclairé, il faut être capable d'évaluer ce qu'on nous demande. La maladie et le contexte stressant de l'épidémie rendaient cela difficile.

Dans les CTEs, certaines personnes étaient trop malades pour pouvoir comprendre ce qui se passait autour d'elles, et n'étaient pas en état de prendre une décision. Certains participants ne se souviennent plus des explications qu'on leurs a données, ou des traitements auxquels ils ont consenti.

Le recrutement par des membres du personnel soignant et les associations de survivants

Pour pouvoir donner un libre consentement, les participants doivent se sentir libres de refuser de participer. Lorsque le recrutement pour une étude est fait par une personne ou un organisme que le participant connaît, et avec qui il a une relation, le participant peut se sentir contraint de participer.

Pour plusieurs études, ce sont des membres du personnel soignant (médical ou psychosocial) de Centres de Traitement Ebola qui étaient chargés d'expliquer les études aux participants potentiels, et de solliciter leur adhésion. Les malades et les survivants connaissaient ces personnes, et plusieurs éprouvaient de la gratitude envers ceux-ci. Cette gratitude complique le volontarisme, car certains se sentaient obligés de respecter ce que leur recommandaient ceux qui les soignaient.

Les associations de survivants ont joué un grand rôle dans le recrutement. Parfois, ces associations conviaient des membres de leur communauté à des réunions où des équipes de recherche présentaient leurs projets. Parfois, des représentants de ces associations sollicitaient directement la participation de leurs membres. Certains participants nous ont exprimé qu'ils se sentaient obligés de participer en raison de leur relation avec le personnel qui les recrutait.

Le choix limité

Pour pouvoir donner un libre consentement, les participants doivent avoir le choix de participer ou pas. Pendant l'épidémie, plusieurs personnes ont participé à des études afin d'avoir accès à des bénéfices qui leur auraient autrement été inaccessibles. Pour ces personnes, il n'y avait pas vraiment de choix possible, parce qu'il n'y avait pas d'alternative.

Pour les malades ou les gens menacés par la maladie, le seul moyen d'avoir accès à des traitements ou des vaccins potentiellement efficaces, c'était de participer à une étude.

De plus, certaines études offraient des bénéfices médicaux à leurs participants (accès à des soins ou à tests de dépistages). Pour plusieurs survivants, le seul moyen d'avoir accès à ces soins, c'était de participer à une étude.

Une note sur les formulaires de consentement

La norme dans les pays d'Europe et d'Amérique du Nord est de documenter sa participation volontaire à une étude avec un formulaire de consentement. Durant l'épidémie Ebola, l'utilisation de formulaires de consentement n'était pas universelle. Dans certains cas, les formulaires n'ont été signés qu'après le cas.

Quand ceux-ci étaient utilisés, les participants semblaient apprécier ce document. Ceci leur permettait de confirmer leur participation, et les rassurait qu'ils pouvaient prendre contact avec les chercheurs, même si la majorité ne le faisait pas.

Remerciements

Le présent rapport reflète les contributions de plusieurs individus et organismes. **Les auteurs tiennent à remercier très particulièrement tous ceux et celles qui ont partagé leurs expériences avec nous dans le cadre de ce projet.**

Le projet “Perceptions” a été développé grâce à l’apport de notre partenaire, le **Comité National d’Éthique pour la Recherche en Santé** (CNERS) de Guinée. Le projet est rendu possible grâce au soutien financier du programme **‘R2HC’** (*Research for Health in Humanitarian Emergencies*, Recherche pour la santé en situations d’urgences humanitaires) de l’organisme **ELRHA**. Nous sommes reconnaissants envers les associations de survivants de Guinée, de Sierra Leone, et du Libéria, pour leur précieux concours lors de la coordination d’entrevues auprès de survivants.

Plusieurs personnes ont contribué à cette étude. L’équipe de co-investigateurs comporte: Lisa Schwartz, Oumou Y Bah-Sow, John Pringle, Matthew Hunt, Laurie Elit, Lynda Redwood-Campbell, Carrie Bernard, et Sonya DeLaat. Merci à Philippe Calain de nous avoir inspirés à développer ce projet important. Nous tenons aussi à remercier les étudiants qui nous ont aidés: Aïssatou Mallal Diallo, Ibrahima Barry, Nicola Gailits, et Gautham Krishnaraj.

Le projet **Perceptions et expériences morales de recherches menées au cours de l’épidémie d’Ebola en Afrique de l’Ouest** est mené par le Dr. Elysée Nouvet (Université McMaster et Université Western) et le Dr. Lisa Schwartz (Université McMaster).

Pour de plus amples renseignements sur l’étude **Perceptions**, veuillez prendre contact avec l’un des membres de l’équipe de recherche:

- Elysée Nouvet
(nouvete@gmail.com)
- Lisa Schwartz
(schwar@mcmaster.ca)
- Ani Chénier
(chenieae@mcmaster.ca)
- Sékou Kouyaté
(actscitizen@yahoo.com)

Le **Humanitarian Health Ethics** (HHE) Research Group (*Groupe de recherche sur l’éthique de la santé humanitaire*) est une équipe multidisciplinaire de chercheurs et de praticiens qui collaborent depuis 2009, dans le but d’aider à clarifier les questions éthiques liées à la pratique de soins de santé en contextes humanitaires.

Notre recherche bénéficie aux praticiens de la santé humanitaire et militaire, aux décideurs politiques organisationnels, aux organismes d’aide, ainsi qu’aux bénéficiaires d’aide humanitaire.

Pour de plus amples renseignements sur le groupe HHE, veuillez visiter:

<https://humanitarianhealthethics.net/>