



INVESTIGATIONS BIOMÉDICALES POUR LA SANTÉ ET RESPECT DE LA DIGNITÉ HUMAINE DU PARTICIPANT À LA RECHERCHE DANS LE CONTEXTE AFRICAIN

*BIOMEDICAL INVESTIGATIONS FOR HEALTH AND RESPECT
FOR HUMAN DIGNITY OF THE RESEARCH PARTICIPANT
IN THE AFRICAN CONTEXT*

RECHERCHES BIOMÉDICALES

Par Alpha Ahmadou DIALLO*, Mahi BARRY*, Saidou LY*

RÉSUMÉ

Toute démarche de systématisation de l'application des principes et valeurs met à l'épreuve la qualité de la dynamique des groupes qui, par sa nature même, consiste à dissiper les écueils susceptibles de naître au cours des interactions sociales. Les interconnexions entre chercheurs et participants au processus d'investigation scientifique sont nécessaires pour transcender les domaines de recherche ou d'intérêt afin de résoudre les problèmes par des interventions à impact positif et durable. Les comportements des équipes de recherches contribuent à l'émergence de la confiance et d'elle foisonne des données pertinentes, actuelles et fiables pour l'action et l'innovation. Si les technologies de l'information et de la communication facilitent les relations chercheurs-participants, elles sont susceptibles d'exposer aux risques de manquement à l'éthique plus ou moins graves.

Naturellement, les relations chercheurs-participants sont sacrées et fondées sur le capital de confiance mutuelle qui n'est pas donnée une fois pour toute. Celle-ci se construit et se consolide par le dialogue sur la base du respect des valeurs humaines : consentement, dignité, honneur, probité, justice et équité. Par conséquent, les capacités intellectuelles et morales du chercheur sont fondamentales ainsi que les comportements adoptés

avant, pendant et après les recherches. De ce fait, tout participant à une recherche biomédicale mérite reconnaissance et protection des droits y compris les compensations, assistances, partage des bénéfices des recherches que lui confère les codes d'éthiques et autres documents de référence.

Ainsi, la responsabilité de garantir la protection des droits humains notamment l'information, la libre participation et la confidentialité des données conformément aux codes, déclarations, lignes directrices doit être reconnue et partagée ainsi que l'obligation de fournir des contributions essentielles en particulier le savoir, le savoir-faire et les moyens. C'est donc un apprentissage constant permettant de consolider et pérenniser les acquis tout en suscitant des débats contradictoires vers la manifestation de la réalité tangible. Le détestable, l'abus et les promesses intenables sont prohibés dans la relation chercheur-participant. Le préférable comme option privilégiée doit être observé pour assurer le confort et la sécurité du participant à une recherche. En effet, le discernement de la question de la dignité en recherche dans le contexte africain exige une approche d'analyse systématique et participative. Pour cela, faut-il mettre en relief la prise en compte dans les documents de référence, la question du respect de la dignité humaine en tant que valeur sacrée ou de l'application des dispositions éditées à cet effet souligne que l'analyse de l'un n'exclut pas l'autre.

Dans des contextes complexes et changeant la notion de dignité croise celle de bien et la justice : un rapport

* Ministère de la santé, Université de Conakry-Guinée.



respectueux de la dignité humaine entre équipe de recherche et participants à la recherche biomédicale est un rapport mutuellement reconnu et convivial qui correspond à ce qui est bon de dire ou de faire. Ce qui importe ici c'est le caractère collaboratif sincère où les risques et bénéfices de la recherche sont acceptés et partagés. Ainsi, on convient que deux opinions s'affrontent : pour l'une la dignité est une valeur inaliénable et transcendant dont l'homme n'a pas la maîtrise ; pour l'autre au contraire il s'agit d'une notion subjective dont la personne même est seule juge.

En somme de la dignité des participant et de l'intégrité scientifique, une meilleure prise de conscience des enjeux du développement du champ de la bioéthique au cours des processus d'investigation s'impose. Les universités, les institutions spécialisées de recherche, les parlementaires, les Organisations non gouvernementales et la société civile doivent jouer des rôles éminemment importants. Cela pour que la recherche de qualité progresse malgré le contexte difficile et que les recherches menées soient scientifiquement et éthiquement valides en conséquence où les participants sont traités avec déférence dans leur dignité.

Il s'agit de privilégier les mesures et actions qui permettent de réduire les iniquités et toute forme d'indignité en particulier pour les couches vulnérables que sont les pauvres ou indigents, les enfants, les femmes enceintes, les nouveau-nés, les prisonniers, les handicapés, les malades en particulier les survivants d'Ebola, les malades mentaux et ceux vivant avec le VIH, le paludisme, la tuberculose ou les maladies chroniques comme le diabète, l'HTA, le cancer...

MOTS-CLÉS

Recherche, éthique, dignité, participation, santé.

ABSTRACT

Any approach to the systematization of the application of principles and values tests the quality of group dynamics which, by its very nature, consists in dissipating the pitfalls that may arise during social interactions. The interconnections between researchers and participants in the scientific inquiry process are necessary to transcend the areas of research or interest in order to solve problems through interventions with positive and lasting impact. The behaviors of research teams contribute to the emergence of trust and it abounds with relevant, current and reliable data for action and innovation. While information and communication technologies facilitate researcher-participant relationships, they are likely to expose more or less serious ethical risks.

Naturally, the researcher-participant relationships are sacred and based on the mutual trust capital that is not given once and for all. It is built and consolidated through dialogue based on respect for human values: consent, dignity, honor, probity, justice and equity. Therefore, the researcher's intellectual and moral capacities are fundamental as well as the behaviors adopted before, during and after research. As a result, any participant in biomedical research deserves recognition and protection of rights, including compensation, assistance, sharing of the benefits of research provided by codes of ethics and other reference documents.

Thus, the responsibility to ensure the protection of human rights including information, free participation and confidentiality of data in accordance with codes, declarations, guidelines should be recognized and shared as well as the obligation to provide essential contributions especially the know, the know-how and the means. It is therefore a constant learning that consolidates and perpetuates the gains while stimulating contradictory debates towards the manifestation of the tangible reality. The detestable, the abuse and the unsustainable promises are prohibited in the researcher-participant relationship. The preferable option should be observed to ensure the comfort and safety of the participant in a search.

Indeed, discerning the question of dignity in research in the African context requires a systematic and participatory analysis approach. In order to do this, while highlighting the fact that reference documents are taken into account, the question of respect for human dignity as a sacred value or the application of the provisions published to this effect underlines that the analysis of the one does not exclude the other.

In complex contexts and changing the notion of dignity crosses that of good and justice: a relationship respectful of human dignity between research team and participants in biomedical research is a mutually recognized and friendly relationship that corresponds to what is good of say or do. What matters here is the sincere collaborative character where the risks and benefits of research are accepted and shared. Thus, it is agreed that two opinions clash: for one, dignity is an inalienable and transcendent value of which man has no control; for the other, on the contrary, it is a subjective notion of which the person is the only judge.

In sum of participants' dignity and scientific integrity, a better awareness of the challenges of developing the field of bioethics during the investigation process is needed. Universities, specialized research institutions, parliamentarians, non-governmental organizations and civil society must play eminently important roles. This is so that quality research progresses in spite of the difficult context and that the research carried out is scientifically and ethically valid as a result where the participants are treated with deference in their dignity.



The aim is to give priority to measures and actions that reduce inequities and all forms of unworthiness, especially for vulnerable groups such as the poor or destitute, children, pregnant women, newborns and prisoners. the disabled, patients especially Ebola survivors, the mentally ill and those living with HIV, malaria, tuberculosis or chronic diseases such as diabetes, hypertension, cancer...

KEYWORDS

Research, ethics, dignity, participation, health.

INTRODUCTION

Les bonnes pratiques de la recherche recouvrent à la fois la rigueur méthodologique, l'intégrité scientifique et l'éthique. Déjà en 1948, la déclaration universelle des droits de l'homme indique que tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits et que nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

L'éthique de la recherche biomédicale soulève en permanence des problématiques diverses et complexes. Parmi elles, figure au premier rang des préoccupations des scientifiques, des politiques et des communautés la gestion de la dignité humaine. Ainsi, il est explicitement souligné le respect de la dignité humaine dans la Constitution (Loi fondamentale), les codes, les déclarations et les lignes directrices opérationnelles des comités nationaux ou institutionnels chargés de l'évaluation éthique de la recherche biomédicale.

L'analyse critique de n'importe quelle des dimensions éthiques de la recherche pour la santé conduit nécessairement au regard éthique de la dignité des participants à la recherche et de la confidentialité des données du fait de la prépondérance des liens d'interdépendance existant. Le discernement de la question de la dignité en recherche dans le contexte africain exige une approche d'analyse systématique et participative. Pour cela, faut-il mettre en relief la prise en compte dans les documents de référence, la question du respect de la dignité humaine en tant que valeur sacrée ou de l'application des dispositions éditées à cet effet souligne que l'analyse de l'un n'exclut pas l'autre (6).

D'où, la nécessité de porter l'attention aussi bien sur la consignation de la question de la dignité humaine dans des référentiels que sur les outils, mécanismes et procédures mis en place pour garantir le respect de la dignité au cours des investigations scientifiques pour

la santé dans un contexte de multiculturalité. Ce qui souligne le besoin du consentement libre, de la protection de l'individu, de la justice, de la bienfaisance, de la non-discrimination et de la non-stigmatisation en faveur notamment des groupes particuliers (état de vulnérabilité) dans un environnement très souvent de diversité sociétale.

L'exigence de l'application des principes éthiques en particulier le respect de la dignité humaine engage la responsabilité primordiale du chercheur vis-à-vis des participants. Cela implique aussi que la responsabilité des politiques, des enseignants, des juristes et des leaders communautaires est engagée. Rappelons que « *Le besoin de normes naît souvent avec l'indignation* » Anne Fagot Largeault. Comme il est admis que la loi permet, interdit et punit, l'engagement de toutes les parties prenantes est essentiel pour garantir dans la durabilité le respect des dispositions contenues dans les codes et directives éthiques.

L'objectif de la présente étude de cas est de susciter l'intérêt, faciliter la discussion thématique pour un meilleur éclairage et guider la prise de décision sur des bases factuelles. Le réalisme, du fait de l'influence du contexte local, impose d'organiser les rencontres interactives entre chercheurs et participants à la recherche pour la santé en maximisant la confiance mutuelle par le biais d'une communication responsable. Car, *science sans conscience n'est que ruine de l'âme* a écrit Rabelais. Justement, ce qui signifie que le progrès scientifique seul ne suffit pas sans le respect de la dignité humaine tel que stipulé dans la déclaration des droits humains et de la charte africaine des droits de l'homme et des peuples.

DE LA NOTION DE DIGNITÉ HUMAINE

Avant d'en analyser la portée et les contours, il s'avère nécessaire de se mettre d'accord sur ce qu'on entend par *le concept de dignité*. Selon Platon, si on ne se met pas d'accord sur les mots, on a peu de chance de pouvoir se parler. Sous ce vocable qui tire son origine du latin *dignitas* est une notion juridique (titre honorifique attribuée à une personnalité). Pour le latin d'église la formule *dignum et justum est* : cela est bon et juste. Les auteurs font valoir au fond que la question de la dignité n'a pas à être posée : il n'existe aucune situation où le sujet n'appelle pas un regard de respect. La dignité n'est que ce qui oriente le regard d'un autre.

En Afrique le concept caractérise l'image de la personnalité au double sens « le respect se construit et se mérite » ; en Pular « dimu » caractère d'intégrité, d'autonomie et de fierté incarné par une personne ou un groupe. Ce caractère peut s'exprimer comme une norme sociale parfois de repli identitaire et selon les



circonstances ceci peut être plus prononcé chez certains individus, même au sein d'une même communauté. L'éducation familiale et/ou l'instruction joue un rôle déterminant au sujet de la dignité, de sorte de que les personnes jouissant du qualificatif « bien élevé » ont fortement tendance à la tolérance et quant ils sont sollicités du fait d'être dépositaire d'une information, ils sont enclin à la communiquer sans réserve et à décider de prendre même des risques au bénéfice de soi et surtout des autres membres de la communauté en ayant le plus souvent un seul soucis celui de bénéficier en lieu place de retombées pécuniaires de la considération et du respect vis-à-vis de ce qu'il croit être bien, juste et équitable (6).

Dans ce contexte la notion de dignité croise celle de bien : un rapport respectueux de la dignité humaine entre équipe de recherche et participants à la recherche biomédicale est un rapport mutuellement reconnu et convivial qui correspond à ce qui est bon de dire ou de faire. Ce qui importe ici c'est le caractère collaboratif sincère où les risques et bénéfices de la recherche sont acceptés et partagés. Ainsi, on convient que deux opinions s'affrontent : pour l'une la dignité est une valeur inaliénable et transcendante dont l'homme n'a pas la maîtrise ; pour l'autre au contraire il s'agit d'une notion subjective dont la personne même est seule juge (c'est moi qui juge de ma dignité).

DE LA PROBLÉMATIQUE

En elle-même, la *dignité* ne produit pas ; par contre elle déclenche une attitude particulière de soi, des proches et de la communauté : regarder de manière positive et distinguée/attentionnée donne le respect que méritent les personnes respectables ; il s'agit de la considération rassurante dont on entoure les personnes impliquées dans les investigations. Pour certains auteurs la dignité ne vaut que par la modification qu'elle déclenche dans le regard de l'autre, et cette modification s'appelle le respect. Cela signifie simplement que toute personne humaine a droit au respect, c'est-à-dire à ce regard de considération que réclame la dignité. Il s'ensuit naturellement que ce qui est important c'est le respect mutuellement partagé entre équipes de chercheurs et participants aux recherches biomédicales en particulier les égards accordés dans la dignité aux participants ; se conduire de manière à susciter dans le regard de l'autre la même considération que lui.

Le concept formel de « dignité humaine » occupe une place éminente dans le droit humanitaire, et notamment dans les textes relatifs à la bioéthique de l'UNESCO ainsi les orientations, publications et directives de l'OMS.

Il s'ensuit de la conception de la dignité un certain nombre d'évidences dont on est *digne dans son comportement devant les autres* ; la manière je me comporte a pour l'autre un intérêt. Cela signifie que c'est *l'autre qui est juge de ma propre dignité*. Pour d'autres écrivains, l'être humain se donne au monde par cette partie de lui qui échappe, précisément, à sa propre connaissance, ce qui fait qu'il ne peut savoir et encore moins juger de ce qu'il est pour l'autre.

Ceux pour qui la dignité est laissée à l'appréciation du sujet de la recherche disent la même chose que les chercheurs. Ce qui signifie en effet « rechercher dans la dignité » ? Il s'agit précisément de garder la possibilité de se conduire de manière à susciter dans le regard de l'autre la même considération que si on était à sa place. Au demeurant on voit ici que le lieu du jugement est bien ce regard de l'autre : ce que revendent les tenants de l'idée du droit de dire ce qui est digne à leurs yeux.

L'erreur commise quand on parle de l'éthique est de croire qu'elle interroge ma relation à l'autre, alors qu'elle interroge ma relation à moi. L'erreur commise quand on parle de dignité est de croire qu'elle interroge ma relation à moi, alors qu'elle interroge ma relation à l'autre.

DES ORIENTATIONS

Le but visé à travers l'article est de procéder à une analyse critique de la situation en mettant clairement en relief la contribution des évidences à mieux cerner les enjeux éthiques relatifs au respect de la dignité humaine au cours des recherches biomédicales face à la précarité des conditions économiques et des relations sociales ou de pouvoir qui y sont interliés. Il s'agira surtout de montrer pourquoi les parties prenantes dans une large mesure ont été incapables de discerner les dilemmes ou les problèmes imminents auxquels ils ont eu à faire face. De même, les réflexions et témoignages partagés offrent plutôt une gamme d'informations croisées qui pourrait possiblement influencer des arguments en faveur des diverses solutions envisageables (8). En tout état de cause l'étude de cas doit ainsi illustrer la complexité des questions d'éthique et montrer en quoi les aspects culturels, sociaux affectent ces considérations éthiques. Il est pertinent de rappeler que dans la plupart des pays africains sont créés des comités d'éthique de la recherche et des codes d'éthiques et autres directives nationales existent. Les comités d'éthique ont pour mandat de veiller à la qualité éthique et scientifique des protocoles de recherche. En conséquence, ils ont à amener prendre une décision d'approbation motivée ou de rejet justifié ou à établir un plan d'action. Les



délibérations se fondent sur des informations de base pertinentes pour la prise de décision. Dans quelle mesure, le participant est libre de participer ou non à la recherche, le consentement éclairé est obtenu et les critères applicables dans différentes situations liées au traitement et à la recherche qui permettent le respect de la dignité humaine (7).

Les enseignements tirés indiquent les principaux défis en termes de ressources humaines qualifiées et motivées (masse critique suffisante) qui réfléchissent sur la décision à prendre dans toute la complexité du respect de la dignité humaine en éthique de la recherche pour la santé. Enfin, il s'agit de se servir des concepts théoriques développés pour faire découvrir et éclairer un cheminement argumentaire tout en soulignant que c'est au regard du contexte factuel que les acteurs doivent prendre position. Loin de ramener les problèmes rencontrés à des questions théoriques, l'étude de cas est orientée vers des informations pour la prise de décision en faveur de l'action utile qui fait avancer les choses.

En effet, les interconnexions entre chercheurs et participants au processus d'investigation scientifique sont nécessaires pour transcender les domaines de recherche ou d'intérêt afin de résoudre les problèmes par des interventions à impact positif et durable.

Naturellement, les relations chercheurs-participants sont sacrées et fondées sur le capital de confiance mutuelle qui n'est pas donnée une fois pour toute. Celle-ci se construit et se consolide par le dialogue sur la base du respect des valeurs humaines : consentement, dignité, honneur, probité, justice et équité. Par conséquent, les capacités intellectuelles et morales du chercheur sont fondamentales ainsi que les comportements adoptés avant, pendant et après les recherches. De ce fait, tout participant à une recherche biomédicale mérite reconnaissance et protection des droits y compris les compensations, assistances, partage des bénéfices des recherches que lui confère les codes d'éthiques et autres documents de référence (1).

Ainsi, la responsabilité de garantir la protection des droits humains notamment l'information, la libre participation et la confidentialité des données conformément aux codes, déclarations, lignes directrices doit être reconnue et partagée ainsi que l'obligation de fournir des contributions essentielles en particulier le savoir, le savoir-faire et les moyens. C'est donc un apprentissage constant permettant de consolider et pérenniser les acquis tout en suscitant des débats contradictoires vers la manifestation de la réalité tangible. Le détestable, l'abus et les promesses intenables sont prohibés dans la relation chercheur-participant. Le préférable comme option privilégiée doit être observé

pour assurer le confort et la sécurité du participant à une recherche.

APPROCHE SYSTÉMIQUE

L'approche tient compte de la manière dont le cadre juridique africain appréhende l'éthique de la recherche tout en mettant l'accent sur des conflits d'intérêts, des préjugés, des valeurs sociales et système de partage des informations. Il convient de rappeler que l'étude de cas s'adresse principalement à des acteurs du système de recherche ou de l'enseignement initial et continu. Il s'agit précisément d'analyser et interpréter de quelle manière les positions et mesures intrinsèques concernant le respect de la dignité au cours des recherches est observé ou enseigné ainsi la revue de la documentation existante sur la problématique à l'étude.

A. Exposé synthétique motivations de l'étude du cas

La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme ressorte clairement les notions de dignité humaine et les droits de l'homme ses 15 principes fondamentaux. Puis en 1964, la notion de droit humain (Helsinki) et Tokyo en 1975 clarifications du concept. Les lois des pays ont été enrichies et renforcées par les déclarations régionales et internationales.

Sous l'effet conjugué des différents contextes, les politiques, promoteurs et chercheurs dans le domaine de la santé sont soumis à des influences qui ne favorisent pas nécessairement le développement de la recherche pour la santé : c'est le fait de ratifier les déclarations/conventions sans que dans bien des cas cela ne constraint les politiques à honorer les engagements, les recherches menées ne sont systématiquement en rapport avec les préoccupations de santé des communautés, les faibles capacités de recherche conformes aux standards limitent les progrès scientifiques et éthiques. Ceci implique que l'amélioration de la santé des populations dans le contexte africain repose fondamentalement sur les dilemmes auxquels font face l'ensemble des parties prenantes notamment les politiques, les chercheurs et les communautés face au partage sur les différentes questions éthiques de la recherche pour la santé (1).

Les questions qui expliquent et transcendent spécifiquement le cas sont décrites de manière à soulever auprès des lecteurs d'autres questions, argumentaires et réflexions pour mieux appréhender le contour et la complexité du thème.

Naturellement, il se posera la question du cadre du partage et des circonstances dans le souci de ne pas heurter les normes sociales et surtout le droit du participant à



la recherche au respect de sa dignité humaine. Tel est l'exposé synthétique du thème à l'étude.

Ainsi, dans la plupart des sociétés africaines au Sud du Sahara, le développement de la recherche et implicitement celui de l'éthique biomédicale est influencée par cinq (5) contextes majeurs :

- *Un contexte d'un environnement économique et éco-systémique difficile marqué par la pauvreté voire pré-carité /indigence et la dégradation de l'environnement affectant la biodiversité. Cela handicape le progrès global et harmonieux des services sociaux de base donc le mieux-être pour tous – qualité de vie. Les priorités de projets de développement ne sont souvent pas en faveur de la santé, de l'éducation, de l'environnement...*
- *Un contexte socio-culturel tributaire de :*
 - *niveau élevé d'analphabétisme qui handicape les changements souhaités ;*
 - *rencontre de différentes cultures, les unes ayant tendance à affaiblir les autres au lieu de se compléter aux fins d'enrichissement mutuel au bénéfice de la communauté ;*
 - *espace de partage des informations, des expériences et de la documentation peu propice donc un fiable communication en dépit des technologies de la communication.*
- *Un contexte institutionnel, organisationnel, réglementaire et politique qui ne favorise pas souvent l'application des textes ; donc l'inadéquation de l'engagement politique manifeste pour l'émergence d'une véritable culture de la recherche biomédicale (valide au double plan scientifique et éthique) répondant aux aspirations des communautés en matière de santé, sécurité/protection et de bien-être.*
- *Un contexte sanitaire (couverture, utilisation et qualité des services) influencé par le niveau de développement économique, les styles de vie et les comportements indélicats de certains prestataires limitant ainsi la capacité du système de santé à satisfaire les besoins de santé des individus, des couples et des communautés ;*
- *Un contexte de faibles capacités de mise en œuvre des recherches fondamentales et essentielles guidant la prise de décision et l'action donc orientées vers la résolution des problèmes prioritaires de santé. Cela ne doit pas faire perdre de vue la demande recherche de haute qualité et éthique avec l'évolution du profil épidémiologique ainsi que les déterminants sociaux de la santé et la capacitation de la performance du système de soins de santé ; par conséquent l'amélioration de la qualité de vie à travers la contribution de la recherche pour la santé ;*

Dans un environnement contextualisé comme celui-ci, une meilleure prise de conscience des enjeux du développement du champ de la bioéthique au cours des

processus d'investigation s'impose (2). Les universités, les institutions spécialisées de recherche, les parlementaires, les Organisations non gouvernementales et la société civile doivent jouer des rôles éminemment importants pour faire que la recherche de qualité progresse malgré le contexte difficile et que les recherches menées soient scientifiquement et éthiquement valides en conséquence où les participants sont traités avec déférence dans leur dignité. Il s'agit de privilégier les mesures et actions qui permettent de réduire les iniquités et toute forme d'indignité en particulier pour les couches vulnérables que sont les pauvres ou indigents, les enfants, les femmes enceintes, les nouveau-nés, les prisonniers, les handicapés, les malades en particulier les malades mentaux et ceux vivant avec le VIH, etc.

B. Identification des questions soulevées : analyse des concepts et des arguments en débat

L'analyse critique et approfondie du cas a conduit à mettre en exergue les liens entre des concepts clés tels que le libre consentement des participants à la recherche, la conduite des recherches par des personnes qualifiées qui ont la responsabilité de la non exposition des participants (sujets) à des risques. Comme la recherche est nécessaire il est essentiel que les bénéfices vs risques d'une recherche biomédicale soient appréhendés pour que des dispositions nécessaires soient prises en particulier la dignité humaine.

C. Mise en place du contexte normatif de développement de la recherche

La recherche en santé est plus qu'un simple facteur de progrès, c'est une nécessité. Elle mène à une compréhension des nombreux maux qui nous touchent et à l'amélioration de notre santé et de notre mieux-être (individuel et collectif).

Pour L'université de Montréal, ailleurs comme ici, cette idée a contribué à mettre en place les fondements d'une « éthique de la recherche », et, plus concrètement, a mené à la rédaction d'une série de normes, de règles et de lois indiquant ce qui est acceptable ou non – socialement et légalement – dans les conditions d'exercice des activités scientifiques (9).

De fait, reconnaître que « éthique » et « intégrité scientifique » sont indissociables de la pratique de la recherche est la marque de l'évolution des milieux et acteurs de la recherche qui voient dans la promotion de ces deux valeurs fondamentales et de leur application (bonnes pratiques) une garantie de qualité supplémentaire à leurs travaux et à leur réputation.



La recherche biomédicale requiert la pratique sous forme d'essais cliniques ou autres. De ce fait, les chercheurs et autres professionnels de recherche ont besoin de la participation des malades ou des participants à leur recherche. Ceux-ci peuvent être invités à un laboratoire ; ils peuvent aussi être sollicités durant leur séjour dans un établissement de soins de santé ou tout simplement au sein des communautés.

De ce fait, dans les ententes qui les lient aux participants se prêtant à la recherche, les chercheurs définissent des procédures qui assurent le respect de la dignité, de l'autonomie, du consentement libre et éclairé ainsi que la prise en compte des principes de bienfaisance. Ce même respect de la dignité de la personne humaine est exigé lors de la participation de volontaires sains ou malades (3). Des règles d'éthique rigoureuses doivent être appliquées lors de dons de corps, d'organes et de produits humains en post mortem pour la recherche ou l'enseignement ; elles respectent dans tous les cas la volonté des donneurs quand elle a été exprimée et les lois en vigueur dans le pays.

1. Le paradoxe

Les progrès scientifiques et technologiques des temps modernes, au lieu de permettre un meilleur partage des bienfaits qui en découlent, ont plutôt engendré des inégalités entre les pays développés et en voie de développement, entre les régions, entre les couches sociales ou le genre et l'équité. De cet état de fait, des controverses, divergences et fantasmes persistent sur : clonage humain, OGM, la gestation pour autrui, les manipulations des big data, les conditions légales de transferts des échantillons, biobanking et les plateformes de partage (5).

D. Approches Méthodologique et mesures innovatrices pour traiter les questions éthiques

Seule l'application des principes éthiques pourrait contribuer à l'avènement d'un système de recherche plus humain et plus équitable. La formation et la sensibilisation y compris la large utilisation des technologies de la communication seront les puissants leviers pour soutenir le changement aspiré.

E. Mise en application des principes et valeurs éthiques sur la base des apports à la démarche globale par chaque acteur ou selon les éléments de dynamique et d'influence

Au regard de l'importance accordée à la notion de dignité en recherche, des enseignements s'imposent autour de quelles valeurs agir ? De quelle manière

attirer l'attention ? Par quelles actions ou mécanismes ? comment co-construire la théorie du changement local ? La recherche des réponses appropriées met en relief qu'il est essentiel que le rôle et les responsabilités de l'ensemble des parties prenantes au processus de gestion du respect de la dignité au cours des investigations scientifiques soient clairement décrits et respectés notamment pour les chercheurs, les enseignants, les comités d'évaluation de l'éthique de la recherche, les associations des usagers ou de protection des droits et les communautés (10).

De ce fait, il y a lieu de mettre le focus sur les points ci-après :

- Promotion de l'enseignement et de la formation axés sur l'approche par compétence en éthique de la recherche pour la santé dans le contexte africain ;
- Renforcement des capacités de revue, d'évaluation de la performance des comités d'éthique et de suivi des recherches sur le terrain par les comités d'éthique ;
- Intensifier des formes de coopération institutionnelle en matière d'éthique dans l'espace francophone.

CONCLUSION

Certaines normes de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948) s'inspirent aussi directement du principe de respect de la dignité humaine, notamment celles relatives au droit à la vie (art. 2), à l'intégrité de la personne (art. 3), à l'interdiction de la torture et des traitements dégradants ou inhumains (art. 4). Le concept reste toutefois moins bien pris en compte en recherche biomédicale dans certains contextes. Or, la recherche est une importante activité de l'Université et des institutions spécialisées de recherche. Elle permet d'acquérir de nouvelles connaissances et d'ouvrir des pistes de solution aux problèmes de santé des populations. L'acquisition de certaines connaissances requiert la participation de personnes que ce soit pour des entrevues, de la consultation de données personnelles, des examens médicaux, l'administration des questionnaires ou des observations à la tâche ou dans leur milieu de vie et de travail. La contribution des participants à la recherche devient alors primordiale. En retour, les chercheurs se doivent de veiller au respect droits humains des participants dont le respecter la dignité des concernés. Pour ce faire, les pays se sont dotés de normes pour s'assurer que les participants soient traités selon les principes les plus fondamentaux de l'éthique de la recherche notamment le respect des personnes, la bienfaisance et l'équité. ■



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Conférence Internationale des Doyens et des Facultés de Médecine d'Expression Française (CIDMEF) La Chartre de l'Éthique des Facultés de Médecine.
2. Robert M. Veatch, A. Haddad et D. English: *Case Studies in Biomedical Ethics* (Oxford University Press, 2010).
3. UNESCO – Human dignity and human rights:
4. <http://www.oup.com/us/catalog/general/subject/Philosophy/EthicsMoralPhilosophy/BiomedicalEthics/?view=usa&ci=9780195309720>
5. <http://unesdoc.unesco.org/images/0019/001923/192371e.pdf>
6. UNESCO Benefit and harm:
7. <http://unesdoc.unesco.org/images/0019/001923/192370e.pdf>
8. D. Bertrand, JF. Dumoulin, R. La Harpe, M. Le droit médical (Médecin et droit médical, Ummel (éd), Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 3^e édition, 2009).
9. Chaire de bioéthique UNESCO de l'université de Haïfa a publié un recueil d'études de cas sur la médecine de la reproduction traduit en Français par le Dr J. Martin (<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001499/149913f.pdf>).
10. Déclaration universelle des droits de l'homme (1948).
11. Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme de l'UNESCO (1997).
12. Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO (2005).
13. Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe (1997).
14. Charte européenne des droits fondamentaux (2000) (intégrée dans le traité de Rome de 2004) consacré à la dignité humaine.
15. Ministère de la Santé, code d'éthique de la recherche en santé de Guinée, 1998.
16. Ministère de la Santé, code de santé publique de Guinée, 2000.