



**Sciences sociales et VIH/sida en Afrique subsaharienne**  
Abidjan · 14 décembre 2016 · #SP1302

# Charte éthique de l'ANRS

consentement  
diffusion des résultats  
archivage des données

**Joseph Larmarange**

Ceped (Paris Descartes IRD) / IRD

# RECUEIL DU CONSENTEMENT

» Dimension souvent peu développée dans les protocoles de sciences sociales soumis à l'ANRS car supposée « allant de soi »

» Texte actuel :

*Le consentement individuel écrit est l'usage. Néanmoins, les recherches en sciences sociales et certaines recherches épidémiologiques observationnelles peuvent être menées sans l'obtention d'un consentement individuel écrit, notamment lorsqu'elles concernent des groupes ou des populations plutôt que des individus, ou lorsque la méthodologie ne fait pas courir de risques supérieurs à ceux de la vie courante (observations in situ, recueil de discours spontanés, etc.). Cette dérogation doit être argumentée dans le projet de recherche et discutée avec les associations locales représentant les personnes atteintes.*

# RECUEIL DU CONSENTEMENT

- » Les contraintes méthodologiques propres à certains modes de recrutement et de passation d'enquête peuvent aussi constituer un motif dérogatoire à l'obtention d'un consentement écrit.
  - › Enquêtes par téléphone ou sur Internet par exemple
  
- » Cependant, l'absence de recueil du consentement par écrit ne signifie pas absence de recueil.
  - › Consentement verbal, consentement informatisé...
  - › Doit-on, et si oui comment, garder trace de ce recueil ? Horodatage ? Enregistrement audio du consentement ?
  - › Comment garantir l'accès à une information éclairée dans ces contextes ?

# PERSONNES VULNÉRABLES MINEURES

- » *Dans le cas de recherches sur les mineurs [...], l'autorisation de la ou des personnes responsables au sens de la réglementation nationale est nécessaire.*
  
- » Comment prendre en compte des populations très vulnérables et marginalisées telles que les enfants des rues ou les jeunes travailleuses du sexe pour lesquelles il n'est pas possible de recueillir le consentement d'un majeur responsable ?
  - › Un régime dérogatoire encadré peut-il être envisagé au cas par cas, avec les autorités nationales ?
  - › Pour des recherches purement observationnelles ? pour des recherches portant sur des stratégies innovantes d'accès aux soins ?
  - › La loi de certains pays prévoit déjà l'accès au dépistage du VIH et/ou à la contraception, sans accord parental, dès l'âge de 15 ou 16 ans.

# DIFFUSION DES RÉSULTATS

- » Si la charte évoque l'accès des participants aux résultats de la recherche
  - › sous-entendue thérapeutique
- » il n'est pas fait mention de la diffusion des résultats
  - › au sens plus large, incluant les sciences sociales
- » Est-ce de la responsabilité éthique des chercheurs de favoriser ?
  - › des revues / ouvrages en libre accès
  - › des publications dans la langue des populations étudiées
  - › des supports de vulgarisation (fiches actus par exemple)

# ARCHIVAGE DES DONNÉES

- » De plus en plus souvent exigé par certaines revues (e.g. PLoS, BMC) ou certains bailleurs / promoteurs
- » Anonymisation des données
  - › Suppression des identifiants directs (nom, adresse, téléphone...)
  - › Mais aussi des identifiants indirects permettant de retrouver les personnes en croisant avec d'autres bases de données
    - Agrégation de données
    - Diminution de la précision des données (eg. année au lieu de la date complète)
- » Documentation des données
  - › normes DDI pour les fichiers quantitatifs
  - › temps / coût à inclure dès la conception des projets
- » Répertoires de données
  - › pas d'équivalent du réseau Quêtelet en Afrique
  - › les INS ont une archive mais réservée à leurs enquêtes
  - › portails institutionnels ou inter-institutionnels à développer ?
  - › portails publics (GigaDB, Open Science Framework...)?
  - › pérennité de ces portails ? DOI ?

# ARCHIVAGE DES DONNÉES

- » Archiver ne signifie pas pour autant accès libre
  - › Accès sur demande par exemple
  - › Distinguer métadonnées et micro-données
  
- » Quid des données qualitatives ?
  - › Par exemple, archiver des entretiens a-t-il un sens ?
  - › Si oui, de quelle manière ?  
Quelles informations de contexte minimum requises ?
  - › des approches alternatives / innovantes à développer ?
  
- » Enjeux de l'archivage
  - › sous-exploitation des données produites
  - › les produits de la recherche publique sont-ils du domaine publique ?
  - › mémoire / travaux historiques futurs
  - › reproductibilité des analyses (applicable aux sciences sociales ?)

# MERCI

*[joseph.larmarange@ceped.org](mailto:joseph.larmarange@ceped.org)*