

Association KASABATI

04 BP 8668 Ouagadougou 04

Tél. : 00 226 50 35 25 27 / 70 25 71 56 / 76 33 78 68

E-mail : asso_kasabati@yahoo.fr / kasabati@fasonet.bf

Site web : www.kasabati.com



Ethique des soins & Ethique de la recherche

Projet de renforcement des compétences des acteurs
communautaires au Burkina Faso

Mars 2008

Présenté par :
SANKARA Augustin et BASTIEN Vincent

Sommaire

1. Contexte et justification	4
2. Objectifs	6
2.1 Objectif général	6
2.1 Objectifs spécifiques.....	6
3. Résultats attendus	7
4. Description des activités à mettre en œuvre	11
4.1 Création d'une base de documentation.....	11
4.1.1 Revue documentaire	11
4.1.2 Informatisation de la base de données sur End Note	11
4.2 Conception et diffusion de support d'information	12
4.2.1 Réunion d'un groupe de travail interassociatif	12
4.2.2 Conception d'un kit d'information / boîte à outils.....	12
4.2.3 Conception d'affiches et de dépliants d'information.....	13
4.3 Création et animation d'un blog ou d'un site web d'information	13
4.3.1 Réunion d'un groupe de travail interassociatif	13
4.3.2 Définition du contenu du blog et/ou du site web d'information.....	14
4.3.3 Mise en ligne et animation du blog et/ou du site web d'information	14
4.4 Processus de concertation avec les acteurs communautaires.....	14
4.4.1 Evaluation des besoins de formation	14
4.4.2 Recueil de cas pratiques en milieu communautaire	15
4.4.3 Amendements et validation de la seconde phase du projet.....	15
4.5 Organisation d'un atelier de formation.....	15
4.5.1 Partenaires sollicités.....	15
4.5.2 Identification des participants.....	16
4.5.3 Identification des formateurs.....	17
4.5.4 Lieu, date et horaires de l'atelier de formation	17
4.5.5 Module de formation	18
4.5.6 Suivi et évaluation des activités	18
5. Chronogramme des activités à mettre en œuvre.....	19

1. Contexte et justification

Comme le rappelle M. De Cenival, « Les associations de prise en charge du VIH au Burkina Faso sont reconnues aujourd’hui comme des pionnières, rassemblant en leur sein une véritable expertise sur les soins, le soutien, le traitement des personnes atteintes par le VIH. Leurs « files actives » sont importantes et leur implication dans les soins VIH est ancienne. Elles maîtrisent par ailleurs un concept qu’elles ont elles-mêmes imposé : celui de la « prise en charge globale » des personnes, associant soutien psychosocial, juridique parfois, et médical. C’est sans doute pour toutes ces raisons qu’elles – et leurs membres – intéressent tant les chercheurs, en science sociale comme en clinique. [Mais parallèlement], les mêmes acteurs sont nombreux à exprimer l’ambition de devenir des acteurs à l’initiative d’une recherche qui serait centrée sur les besoins des usagers, et répondraient aux questions qui n’ont pas encore de réponse dans le cadre de leurs activités. (...) L’imbrication étroite entre le monde associatif et celui de la recherche au Burkina Faso exige que l’on veille à l’équilibre des forces entre les deux parties et que l’on réponde rapidement aux besoins qui s’expriment avec force et clairvoyance côté associatif : besoin de s’impliquer dans l’orientation de la recherche, dans le suivi de sa mise en œuvre, besoin de mieux maîtriser les enjeux pour servir au mieux les populations cibles de ces recherches... et profiter des résultats. »¹

En effet, quelques structures associatives ont entrepris de se lancer dans des travaux de recherche depuis quelques années, parmi lesquelles Kasabati et l’Association African Solidarité. Qu’il s’agisse de recherches biomédicales (l’AAS est partenaire de l’Université de Montréal dans le cadre d’une étude sur l’observance des PVIH sous traitement ARV) ou de recherches en sciences sociales (Kasabati est l’un des partenaires du programme ANRS 12111 sur l’« Anthropologie des traitements néo-traditionnels du Sida en Afrique de l’Ouest »), l’objectif de ces deux structures est de renforcer leur implication dans la recherche afin que celle-ci réponde mieux aux besoins des PVIH et s’intéresse davantage aux préoccupations des acteurs de terrain, dans une logique d’appropriation et d’application des résultats sur le terrain de la prévention et de la prise en charge.

Par ailleurs, il y a lieu de remarquer que de très nombreuses recherches sur le VIH/sida se déroulent au Burkina Faso, qu’il s’agisse de recherches médicales (dont la plupart sont coordonnées par le Centre Muraz de Bobo-Dioulasso qui héberge un site de recherche ANRS², ou par le Centre Médical St Camille de Ouagadougou dont le CERBA a été inauguré en 2006 par le Président du Faso³) ou de travaux en sciences sociales⁴ (enquêtes CAP, études en sociologie de la santé, évaluations de programmes d’accès aux traitements, enquête sur les ménages, mémoires et thèses universitaires, etc.).

¹ « Les groupements communautaires et la recherche sur le VIH au Burkina Faso », M. De Cenival, Sidaction, janvier 2007.

² De 2000/2004 : décrire les facteurs de transmission du VIH ; Financement ANRS. 2004/5 : Essais Herpes. 2004/6 : « YERELON 3 » : sciences sociales et santé de la reproduction, virologie, épidémiologie (hépatite B et C), impact des traitements, etc. 2006 : Essai microbicide sous financement CONRAD et coordination de FHI.

³ Depuis 2001, le centre St Camille développe un protocole de recherche visant à valider l’utilisation de produits issus de la pharmacopée traditionnelle dans le traitement proposé aux personnes infectées par le VIH/SIDA. Le président du Faso, président du Conseil national de lutte contre le VIH/Sida et les IST, a procédé à l’inauguration du centre de recherche biomoléculaire Annigoni (CREBA) le 14 octobre 2006. Le CREBA permettra le traitement ambulatoire de certaines pathologies génétiques et infectieuses, la recherche clinique ainsi que de la recherche fondamentale, biomoléculaire et pharmacologique.

⁴ Etude OMS/Centre Muraz sur la prise en charge en milieu associatif : qualité des services, observance, lien prévention/disponibilité des ARV. Etude BM : Impact de la disponibilité des ARV sur l’économie des ménages et le fonctionnement des systèmes de santé.

Pourtant, plusieurs constats s'imposent concernant spécifiquement la question de l'éthique dans la recherche, posée dès la fin des années 90 avec la création du comité d'éthique du Centre Muraz, et reprise par le Ministère de la Santé en encourageant la rédaction d'un « Code d'éthique pour la recherche en santé » (CERS) :

- Bien que la création récente d'un comité d'éthique au sein de l'IRSS représente une étape importante et témoigne d'une prise de conscience, la prise en compte des questions éthiques dans les sciences sociales demeure largement insuffisante ;
- Fortement sollicité par les chercheurs en tant qu'objet d'étude ou en tant qu'intermédiaire pour l'identification des échantillons d'enquête et la collecte de données, le monde associatif et communautaire est encore très peu impliqué dans l'orientation, la mise en œuvre et le suivi de la recherche ;
- Malgré cette faible implication des associations, quelques exemples de collaboration entre le milieu communautaire et les chercheurs peuvent être considérées comme des approches et des solutions innovantes à certains problèmes éthiques, et mériteraient de ce fait d'être reconnues comme de « bonnes pratiques », potentiellement répliquables à l'ensemble des programmes de recherche ;
- Le travail de réflexion et de concertation en encore embryonnaire à ce jour au Burkina Faso, quant aux règles qui devraient s'appliquer en matière d'éthique dans la recherche et quant au rôle que le milieu associatif et communautaire pourrait jouer aux côtés des chercheurs, ce qui ne permet pas d'aboutir à un consensus sur des règles communes favorisant le respect des droits des malades, et ce qui entraîne bien souvent une confusion sur la place des associations dans la recherche.

Pour pallier cette situation et favoriser une véritable maîtrise des enjeux de l'éthique des soins et de la recherche par le monde communautaire, il apparaît donc indispensable, dans un premier temps, de mobiliser les leaders communautaires afin de répertorier les travaux en cours au Burkina Faso et de dresser un état des lieux précis de l'implication des associations dans la recherche. D'autre part, il devient nécessaire de créer un groupe de travail qui puisse à la fois jouer le rôle d'un « pôle d'expertise⁵ » et celui d'un « observatoire de l'éthique⁶ » (ou toute autre « instance intermédiaire qui puisse juger de la pertinence [de la recherche] pour cette population »⁷), qui contribuera à promouvoir la recherche communautaire et au renforcement des connaissances et des capacités des acteurs associatifs, en particulier sur les techniques de recherche opérationnelle, sur l'éthique biomédicale et sur la déontologie des recherches en sciences sociales.

⁵ Stratégie retenue dans le cadre du « Programme Informed Consent ». Par ailleurs, Kasabati avait commencé à réfléchir à la création d'une « cellule interassociative chargée de développer l'expertise communautaire et de contribuer au plaidoyer associatif sur l'ensemble des questions relatives aux soins et traitements de l'infection à VIH et du sida dès 2004 » (« MED-IATION. Projet de création d'une cellule inter associative sur les soins et traitements de l'infection à VIH », Kasabati, Mai 2004).

⁶ L'idée d'une telle instance était déjà évoquée en 2001 par BASTIEN : « En faisant état des témoignages qui leur sont rapportés par les malades eux-mêmes, et en essayant de les mettre en lumière, les associations ne font qu'exercer ce rôle de vigilance. Il ne s'agit pas pour elles de se positionner en juges, de condamner ou de dicter aux autorités sanitaires et publiques les modalités de leur intervention dans la lutte contre l'épidémie de SIDA, mais simplement de se faire l'écho des inquiétudes et des interrogations des personnes séropositives ou malades du SIDA. » (« Essais thérapeutiques et droits des personnes. A propos du programme de recherche en phytothérapie de l'hôpital confessionnel St Camille à Ouagadougou », Transcriptase Sud, printemps 2001)

⁷ « Les groupements communautaires et la recherche sur le VIH au Burkina Faso », M. De Cenival, Sidaction, janvier 2007.

C'est pourquoi, l'association KASABATI propose la mise en œuvre d'un projet de renforcement des compétences des acteurs communautaires en matière d'éthique. Au cours de la première phase de ce projet, il s'agira de constituer une base documentaire sur les questions éthiques et d'élaborer une première série d'outils d'information destinés aux acteurs communautaires. Cette première phase visera à encourager la mobilisation des leaders associatifs et à réaliser un travail de concertation avec ces derniers pour la préparation d'un cycle de formation. Ce cycle de formation interviendra en effet au cours de la seconde phase du projet et visera à former un groupe de spécialistes communautaires sur les questions éthiques, dont le rôle et les activités seront définis ultérieurement.

2. Objectifs

2.1 Objectif général

L'objectif général de ce projet est de renforcer les compétences des acteurs communautaires sur les questions liées à l'éthique des soins et à l'éthique de la recherche sur le VIH/Sida au Burkina Faso.

2.1 Objectifs spécifiques

Les objectifs spécifiques de la première phase du projet sont les suivants :

1. Concevoir une base documentaire informatisée sur l'éthique des soins et sur l'éthique de la recherche sur le VIH/Sida ;
2. Sensibiliser les acteurs communautaires et les personnes vivant avec le VIH/Sida sur les questions liées à l'éthique des soins et à l'éthique de la recherche sur le VIH/Sida ;
3. Faciliter les échanges interassociatifs et la collecte des informations sur les problèmes éthiques au Burkina Faso et en Afrique francophone ;
4. Renforcer le leadership associatif et la mobilisation communautaire sur les questions éthiques au Burkina Faso.

Les objectifs spécifiques de la seconde phase du projet sont les suivants :

5. Organiser un atelier de formation sur l'éthique des soins et l'éthique de la recherche au profit de 25 personnes issues des structures associatives et communautaires ;
6. Contribuer à adopter des règles communes d'éthiques dans les domaines de l'accès aux soins et de la recherche sur le VIH/Sida ;
7. Contribuer à définir la place et le rôle des structures associatives et communautaires pour une application effective de l'éthique dans les domaines de l'accès aux soins et de la recherche sur le VIH/Sida ;
8. Favoriser la création d'une instance associative chargée de veiller à l'intérêt des populations dans le cadre de l'accès aux soins et de la recherche sur le VIH/Sida menés au Burkina Faso.

3. Résultats attendus

Les résultats attendus de la première phase du projet sont les suivants :

1. Les acteurs communautaires disposent d'une documentation de référence sur l'éthique des soins et sur l'éthique de la recherche sur le VIH/Sida ;
2. La vigilance des acteurs communautaires et des PvVIH est renforcée sur les questions liées à l'éthique des soins et à l'éthique de la recherche sur le VIH/Sida ;
3. L'utilisation des NTIC favorise les échanges interassociatifs et l'identification des problèmes éthiques rencontrés au Burkina Faso et en Afrique francophone ;
4. Les associations burkinabè sont mobilisées et définissent leurs stratégies d'intervention en matière d'éthique des soins et d'éthique de la recherche.

Les résultats attendus de la seconde phase du projet sont les suivants :

5. 25 personnes issues des structures associatives et communautaires ont acquis des connaissances et des compétences sur l'éthique des soins et l'éthique de la recherche ;
6. L'adoption de règles communes d'éthiques facilite le suivi de l'application de l'éthique dans les domaines de l'accès aux soins et de la recherche sur le VIH/Sida ;
7. Les structures associatives et communautaires sont davantage et mieux impliquées dans les différentes étapes de la recherche sur le VIH/Sida ;
8. L'intérêt des populations est garanti et protégé par une instance associative dans le cadre de l'accès aux soins et de la recherche sur le VIH/Sida menés.

Tableau synthétique des objectifs spécifiques, des résultats attendus et des activités à mettre en œuvre

Phase 1 du projet :

N°	Objectifs spécifiques	Résultats attendus	Activités à mettre en œuvre
1	Concevoir une base documentaire informatisée sur l'éthique des soins et sur l'éthique de la recherche sur le VIH/Sida.	Les acteurs communautaires disposent d'une documentation de référence sur l'éthique des soins et sur l'éthique de la recherche sur le VIH/Sida.	Réalisation d'une revue documentaire sur l'éthique (textes législatifs/juridiques, rapports, guidelines, articles, communications, etc.)
			Informatisation de la documentation sur le logiciel End Note.
			Constitution d'une bibliographie de référence sur l'éthique.
2	Sensibiliser les acteurs communautaires et les personnes vivant avec le VIH/Sida sur les questions liées à l'éthique des soins et à l'éthique de la recherche sur le VIH/Sida.	La vigilance des acteurs communautaires et des PvVIH est renforcée sur les questions liées à l'éthique des soins et à l'éthique de la recherche sur le VIH/Sida.	Réunion d'un groupe de travail interassociatif pour définir le contenu des différents supports d'information.
			Conception d'un kit d'information / boîte à outils présentant les connaissances de base sur l'éthique (principes généraux, cadre légal, abécédaire et questions/réponses)
			Conception d'affiches et de dépliants d'information destinés à être diffusés dans les structures sanitaires et sanitaires.
3	Faciliter les échanges interassociatifs et la collecte des informations sur les problèmes éthiques au Burkina Faso et en Afrique francophone.	L'utilisation des NTIC favorise les échanges interassociatifs et l'identification des problèmes éthiques rencontrés au Burkina Faso et en Afrique francophone.	Réunion d'un groupe de travail interassociatif pour recueillir les idées/suggestions des associations quant au contenu d'un blog/site d'information sur Internet.
			Définition du contenu et conception graphique du blog/site d'information.
			Mise en ligne, référencement et animation du blog/site d'information sur Internet.
4	Renforcer le leadership associatif et la mobilisation communautaire sur les questions éthiques au Burkina Faso.	Les associations burkinabè sont mobilisées et définissent leurs stratégies d'intervention en matière d'éthique des soins et d'éthique de la recherche.	Elaboration d'un guide d'entretien sur les besoins de formation au sein des structures associatives.
			Recueil de cas pratiques sur les bonnes pratiques et les problèmes en matière d'éthique en milieu communautaire.
			Amendements et validation de la seconde phase du projet visant à organiser la sensibilisation et la formation continue des acteurs communautaires.

Phase 2 du projet :

N°	Objectifs spécifiques	Résultats attendus	Activités à mettre en œuvre
5	Organiser un atelier de formation sur l'éthique des soins et l'éthique de la recherche au profit de 25 personnes issues des structures associatives et communautaires.	25 personnes issues des structures associatives et communautaires ont acquis des connaissances et des compétences sur l'éthique des soins et l'éthique de la recherche.	Préparation logistique de la formation (Identification des partenaires, des participants, du lieu, des dates et des horaires de l'atelier).
			Préparation pédagogique de la formation (Identification des formateurs et élaboration des modules de formations).
			Organisation de l'atelier de formation.
6	Contribuer à adopter des règles communes d'éthiques dans les domaines de l'accès aux soins et de la recherche sur le VIH/Sida.	L'adoption de règles communes d'éthiques facilite le suivi de l'application de l'éthique dans les domaines de l'accès aux soins et de la recherche sur le VIH/Sida.	Réunion d'un groupe de travail interassociatif pour proposer des règles communes d'éthiques.
			Réunion de concertation avec les associations impliquées dans le projet pour valider les règles communes d'éthiques proposées par le groupe de travail interassociatif.
			Diffusion des règles communes d'éthiques auprès des associations, des partenaires institutionnels, techniques et financiers et des organismes de recherche.
7	Contribuer à définir la place et le rôle des structures associatives et communautaires pour une application effective de l'éthique dans les domaines de l'accès aux soins et de la recherche sur le VIH/Sida.	Les structures associatives et communautaires sont davantage et mieux impliquées dans les différentes étapes de la recherche sur le VIH/Sida.	Réunion d'un groupe de travail interassociatif pour proposer des pistes de collaboration avec les organismes de recherche.
			Réunion de concertation avec les associations impliquées dans le projet pour valider les propositions de collaboration avec les organismes de recherche.
			Suivi et évaluation des collaborations techniques mises en œuvre entre les associations impliquées dans le projet et les organismes de recherche.
8	Favoriser la création d'une instance associative chargée de veiller à l'intérêt des populations dans le cadre de l'accès aux soins et de la recherche sur le VIH/Sida menés au Burkina Faso.	L'intérêt des populations est garanti et protégé par une instance associative dans le cadre de l'accès aux soins et de la recherche sur le VIH/Sida menés.	Réunion d'un groupe de travail interassociatif pour proposer les modalités de mise en place d'une instance associative, définir ses objectifs et les activités à mettre en œuvre
			Réunion de concertation avec les associations impliquées dans le projet pour valider les modalités de mise en place de l'instance associative et ses objectifs.
			Lancement officiel des activités de l'instance associative et diffusion de l'information auprès des associations, des partenaires institutionnels, techniques et financiers et des organismes de recherche.

4. Description des activités à mettre en œuvre

4.1 Création d'une base de documentation

4.1.1 Revue documentaire

La revue documentaire sera réalisée par KASABATI à travers la collecte de tous les types de documents existants :

- Textes législatifs et juridiques au Burkina Faso et à travers le monde ;
- Guidelines des institutions internationales (OMS, ONUSIDA, CIB, UNESCO, etc.) ;
- Livres et ouvrages consacrés à l'éthique ;
- Rapports d'études, de conférences et de séminaires ;
- Articles et communications scientifiques ;
- Articles de presse écrite nationale et internationale ;
- Guides et modules de formation ;
- Supports audiovisuels.
- Etc.

A ce jour, KASABATI dispose déjà de la version informatique de 415 documents de tous types, classés selon les grands thèmes suivants :

Thème de la documentation	Nombre de documents
Bioéthique	4
Consentement éclairé	26
Contenu de formation	47
Enjeux politiques de la recherche dans les PED	17
Essais cliniques au Burkina et à travers le monde	59
Essais de préventions divers au Burkina et à travers le monde	120
Ethique et standards de soins	38
Ethique et sciences sociales	15
Expériences associatives au Burkina et à travers le monde	19
Fonctionnement des comités d'éthique	9
Partenariats Nord/Sud dans le cadre de la recherche dans les PED	8
Placebo	1
Recherche clinique et médecine traditionnelle	12
Regards et place des communautés dans la recherche	7
Restitution des résultats	2
Textes cadres, régulation et justice	31
Nombre total de documents actuellement collectés	415

4.1.2 Informatisation de la base de données sur End Note

Les références de l'ensemble des documents collectés seront informatisées à l'aide du logiciel End Note. Pour cela, deux (2) agents de saisie seront recrutés et formés à l'utilisation de ce logiciel par KASABATI.

Les avantages du logiciel End Note sont nombreux :

- Il permet de créer une fiche de présentation de chacun des documents enregistrés en fonction du type de support (article, livre, communication, support électronique, manuscrit, etc.) ;
- Une fois saisie, ces fiches de présentation peuvent être classées par ordre alphabétique selon le titre ou l’auteur des documents, ou par ordre chronologique de publication. Une recherche par mots-clés est également possible, ce qui facilite l’édition de bibliographies en fonction des thèmes de recherche (ces bibliographies peuvent être éditées au format Word ou RTF) ;
- Enfin, le logiciel End Note permet de simplifier la recherche de documents informatiques quelque soit leur emplacement sur le disque dur, grâce aux liens hypertextes qui renvoient automatiquement aux documents recherchés.

4.2 Conception et diffusion de support d’information

4.2.1 Réunion d’un groupe de travail interassociatif

Dans la mesure où les supports d’information sont envisagés comme des outils pratiques destinés aux acteurs communautaires et aux PvVIH, il est important que le contenu présenté par ces supports soit défini de manière consensuelle. Pour cela, KASABATI sollicitera les associations afin de créer un groupe de réflexion interassociatif.

Les séances de travail de ce groupe se dérouleront dans les locaux de KASABATI ; elles devront permettre de :

- Identifier les principaux problèmes éthiques rencontrés dans le domaine des soins de l’infection à VIH, et/ou dans la recherche biomédicale ou en sciences sociales ;
- Définir le public-cible de chacun des supports qui seront conçus par KASABATI ;
- Faire des propositions de messages et de slogans pour la conception des affiches ;
- Faire des propositions de contenus pour les dépliants d’information et le blog internet.

4.2.2 Conception d’un kit d’information / boîte à outils

A partir de la base de données informatique et du travail effectué par le groupe interassociatif, KASABATI dressera la liste des documents essentiels à la compréhension des questions éthiques. Ces documents porteront notamment sur :

- Les principales définitions à retenir sur l’éthique ;
- Le cadre juridique national et international en matière d’éthique ;
- Les enjeux politiques et sanitaires de la recherche ;
- Les questions éthiques et les standards de soins dans les PED ;

Ces documents, qui constitueront le kit d’information destiné aux associations, pourraient être diffusés de deux manières différentes :

- Compilés dans un seul dossier, ils pourraient être gravés sur CD et distribués aux structures déjà mobilisées ; un stock serait alors conservé par KASABATI pour les organisations qui en feraient ultérieurement la demande ;
- Ils pourraient également être réunis en un seul document en 3 parties :
 - 1^{ère} Partie : un abécédaire de l'éthique avec la définition des termes essentiels ;
 - 2^{ème} partie : une synthèse des enjeux éthiques dans les PED (dans le cadre des soins et dans le cadre de la recherche) ;
 - 3^{ème} partie : les textes juridiques les plus importants.

4.2.3 Conception d'affiches et de dépliants d'information

Les affiches et les dépliants d'information seront conçus en fonction des propositions émises par le groupe de travail interassociatif (définition du public-cible, messages et/ou slogans). La conception graphique sera réalisée par KASABATI et soumise au groupe interassociatif pour amendement et correction. L'étape suivante consistera à fournir la maquette finalisée à une imprimerie pour le tirage des affiches (100 exemplaires format A3 en quadrichromie) et des dépliants (1.000 exemplaires format A3 en quadrichromie).

La diffusion des affiches et des dépliants se fera à travers :

- Les associations de prise en charge ;
- Les structures sanitaires publiques et privées impliquées dans la prise en charge de l'infection ou dans des programmes de recherche ;
- Les organismes de recherche (institutions publiques, bureau d'étude, etc.) ;
- Les comités d'éthiques.

4.3 Création et animation d'un blog ou d'un site web d'information

4.3.1 Réunion d'un groupe de travail interassociatif

Dans le même esprit de collaboration avec les associations que pour la conception des affiches et des dépliants d'information, l'animation du blog et/ou du site web se basera sur les travaux d'un groupe interassociatif dirigés par KASABATI.

Le groupe de travail sera chargé de :

- Echanger sur les avantages et les inconvénients respectifs d'un blog et d'un site web d'information, et éventuellement choisir le plus adapté des deux formats ;
- Proposer le menu principal du blog et/ou du site en définissant les rubriques d'information ;
- Définir le public-cible du blog et/ou du site web ;
- Contribuer à la collecte des documents qui pourront être ensuite mis en ligne sur le blog et/ou le site web.

4.3.2 Définition du contenu du blog et/ou du site web d'information

Le contenu d'un blog diffère nettement de celui d'un site web, dans la mesure où ces deux formats offrent des possibilités techniques très différentes. Rapidement créé et aussitôt mis en ligne (très souvent gratuitement), le format du blog est essentiellement destiné à favoriser les échanges entre internautes à travers un forum de discussion en ligne et/ou la diffusion d'un bulletin d'information, et ne permet d'héberger qu'un nombre limité d'articles et de documents. Cependant, il présente l'avantage de pouvoir être animé par n'importe quel individu ayant un minimum de connaissances en informatique, et donc d'être facilement et régulièrement actualisé⁸.

A l'inverse, la création et l'animation d'un site web nécessite l'intervention d'un ou plusieurs professionnels et s'avère donc nettement plus fastidieux à alimenter. Pour autant, le site web offre un très net avantage par rapport au blog, celui de proposer une capacité de stockage beaucoup plus importante d'informations, à travers un nombre quasi illimité de rubriques et de documents mis en ligne et téléchargeables.

Il s'agira donc, pour le groupe de travail interassociatif, de définir les informations à diffuser en fonction du format choisi :

- Le blog pourrait par exemple héberger des textes écrits par des acteurs associatifs (en particulier par les membres du groupe de travail interassociatif), quelques documents essentiels à la compréhension des principales questions éthiques, ainsi qu'un forum de discussion permettant aux uns et aux autres de réagir sur les textes en lignes. Il pourrait également proposer aux abonnés de recevoir périodiquement une lettre d'information.
- Quant au site web, il pourrait héberger présenter de manière détaillée les objectifs du projet de KASABATI, contenir une rubrique sur l'actualité de la recherche et des questions éthiques au niveau national et international, une bibliographie (avec possibilité de télécharger les documents de la base de données en format PDF), ou encore des liens vers d'autres sites internet (notamment ceux des associations travaillant sur les questions éthiques).

4.3.3 Mise en ligne et animation du blog et/ou du site web d'information

La mise en ligne et l'animation du blog seront réalisées par KASABATI. En revanche, pour l'animation du site web, KASABATI fera appel aux compétences d'un informaticien professionnel (concepteur et/ou webmaster).

4.4 Processus de concertation avec les acteurs communautaires

4.4.1 Evaluation des besoins de formation

Afin d'évaluer les besoins de formation des acteurs communautaires, KASABATI élaborera un questionnaire d'évaluation des connaissances qui sera administré aux responsables de toutes les

⁸ A ce titre, KASABATI a d'ores et déjà créé et mis en ligne un blog intitulé « ETHIKasabati » afin de permettre à tous d'apprécier les avantages et les limites de ce type de format sur Internet. Pour accéder au site, cliquer sur le lien suivant : <http://ethikasabati.blog4ever.com/blog/index-132661.html>

associations impliquées dans le projet. Ce questionnaire portera en particulier sur les aspects suivants :

- 1^{ère} partie : Caractéristiques socioprofessionnelles du répondant ;
- 2^{ème} partie : Connaissances générales sur l'éthique ;
- 3^{ème} partie : L'éthique dans le cadre du dépistage du VIH ;
- 4^{ème} partie : L'éthique dans le cadre de la prise en charge médico-psychosociale des PvVIH ;
- 5^{ème} partie : L'éthique et la recherche biomédicale ;
- 6^{ème} partie : L'éthique et la recherche en sciences sociales.

KASABATI effectuera donc des missions dans chacune des structures concernées et avec l'accord de leurs responsables respectifs, administrera ce questionnaire de manière individuelle aux membres actifs impliqués dans le CDV, la prise en charge médico-psychosociale des PvVIH ou la recherche.

4.4.2 Recueil de cas pratiques en milieu communautaire

A l'occasion de ces missions, les responsables associatifs seront également sollicités pour identifier avec KASABATI un certain nombre de cas pratiques. Qu'il s'agisse d'exemples de bonnes pratiques éthiques ou de manquements aux règles éthiques dans le cadre des soins ou de la recherche sur le Sida, d'exemples de collaboration entre associations et chercheurs, ou encore d'outils innovants pouvant favoriser le respect de l'éthique, ces cas pratiques pourront ainsi être présentés au cours des ateliers de formation. Ils pourront aussi alimenter la production de textes et d'articles qui seront publiés sur le blog et/ou sur le site web d'information de KASABATI, de façon à encourager les échanges d'expériences entre structures associatives.

4.4.3 Amendements et validation de la seconde phase du projet

Sur la base du rapport d'analyse des besoins de formation des acteurs communautaires et du recueil des cas pratiques présentés par les associations, KASABATI adaptera les modules de formation qui seront utilisés aux cours de la seconde phase du projet.

Les objectifs et les activités de la seconde phase du projet, ainsi que les grandes lignes du contenu des modules de formations seront finalement présentés aux leaders associatifs pendant un atelier de concertation organisé à Ouagadougou. Les amendements et corrections des participants à cette rencontre seront pris en compte pour la finalisation de la seconde phase du projet.

4.5 Organisation d'un atelier de formation

4.5.1 Partenaires sollicités

Conscients des enjeux de ce programme de formation et de la nécessité de faire appel à diverses compétences pour proposer un module de formation pertinent et adapté, KASABATI souhaite développer ce programme en partenariat avec plusieurs partenaires.

En premier lieu, nous sollicitons l'appui technique et financier de Sidaction, dont les travaux sur « Les groupements communautaires et la recherche sur le VIH au Burkina Faso » ont renforcé notre

conviction que notre propre réflexion sur l'éthique méritait d'être approfondie avec les structures associatives et communautaires. L'expertise de Sidaction nous sera utile pour l'identification des formateurs et pour l'élaboration du module. En outre, la liste de diffusion créée sur Internet par Sidaction facilitera la diffusion des résultats de ce programme et contribuera à son appropriation par d'autres structures hors du Burkina Faso.

En second lieu, KASABATI sollicitera le soutien technique et financier de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS), qui dispose d'un site de recherche permanent au Burkina Faso à travers le Centre Muraz de Bobo-Dioulasso, et qui finance de nombreux programmes dans le domaine de la recherche biomédicales et des travaux en sciences sociales. La Charte d'éthique adoptée en 2005 par l'ANRS, qui s'applique à tout programme de recherche financé par l'Agence, pourrait notamment servir de base de réflexion pour la définition de règles d'éthiques communes, et favoriser ainsi une harmonisation des pratiques en matière d'éthique au Burkina Faso.

Sur le plan national, il va de soi que le Comité National d'Éthique et le Comité d'Éthique du Ministère de la Santé seront impliqués dans ce programme, en tant que facilitateurs pour développer une réflexion concertée sur l'adoption de règles d'éthique communes, mais aussi en tant qu'autorités publiques et morales garantissant le respect des textes en vigueur au Burkina Faso.

Enfin, KASABATI comptent sur le soutien de structures susceptibles de mettre leur expertise à la disposition du programme de formation, telles que :

- Le Conseil National de Lutte contre le VIH/Sida et les IST (CNLS/IST) ;
- L'Institut de Recherches en Sciences de la Santé (IRSS) ;
- Le Réseau pour une Grande Implication des Personnes Infectées dans la lutte contre le Sida au Burkina Faso (REGIPI-BF) ;
- Le réseau AIDS Empowerment and Treatment International (AIDSETI) ;
- Le Mouvement Burkinabé des Droits de l'Homme (MBDHP).

4.5.2 Identification des participants

Au total, vingt-cinq (25) participants seront invités à prendre part à l'atelier de formation sur l'éthique des soins et de la recherche sur le VIH/Sida :

- Douze (12) personnes issues des associations membres d'AIDSETI (2 par structure) ;
- Six (6) personnes issues des réseaux associatifs (2 du RAME / 2 de AIDSETI / 2 de la MAS) ;
- Cinq (5) personnes issues des associations membres du RAME ;
- Deux (2) membres de KASABATI.

La désignation des participants sera laissée au libre choix de leurs structures respectives, mais la participation de personnes infectées par le VIH sera fortement encouragée, de même que celle des femmes.

Le contenu proposé pour cette formation étant très dense, les participants ne seront pas concernés par tous les modules de la formation. En effet, certains modules seront communs à tous les participants et constitueront le « tronc commun » de la formation (définition et principes fondamentaux de l'éthique, textes juridiques nationaux et internationaux, fonctionnement des

comités d'éthique, ou encore place et rôle des associations), tandis que d'autres modules seront spécifiques à chaque catégorie de participants : les uns s'adresseront aux acteurs communautaires impliqués dans l'accès aux soins, les autres aux acteurs communautaires impliqués dans des programmes de recherche sur le VIH/Sida.

Par conséquent, le profil des participants devra répondre aux critères suivants :

- Etre impliqué depuis au moins deux (2) ans dans des programmes de prise en charge des PvVIH et/ou d'accès aux traitements de l'infection à VIH ;
- Etre impliqué ou avoir déjà été impliqué dans des programmes de recherche sur le VIH/Sida (recherche biomédicale ou recherche en sciences sociales).

4.5.3 Identification des formateurs

L'identification des formateurs se fera ultérieurement, en concertation avec Sidaction et les associations impliquées dans le projet. A l'issue de la première rencontre de réflexion organisée par le RAME en 2007, nous disposons déjà d'un état des lieux de la collaboration entre associations et chercheurs, ce qui nous permet à de mieux appréhender les besoins des structures associatives et communautaires. Partant des résultats de cet atelier, nous pourrons par la suite définir les thèmes qui seront abordés pendant l'atelier de formation en organisant une séance de travail avec le groupe interassociatif.

KASABATI procédera à l'identification des formateurs en tenant compte des ressources humaines locales, afin de recourir autant que possible à l'expertise des structures burkinabé et/ou des structures intervenant au Burkina Faso.

Toutefois, nous solliciterons le déplacement d'un formateur du Nord spécialiste des questions éthiques dans la recherche, dans le but d'enrichir notre réflexion et de prendre en considération les enjeux internationaux de la recherche et de ses applications dans le domaine de la lutte contre le VIH/Sida. Dans le même esprit, KASABATI fera appel au soutien technique du REDS au Cameroun, afin de mettre à notre disposition un des formateurs de ce réseau spécialiste des questions éthiques et disposant d'une solide expérience dans ce domaine.

4.5.4 Lieu, date et horaires de l'atelier de formation

L'atelier de formation se déroulera à Ouagadougou dans la salle de réunion de l'hôtel Excellence. Les participants ne pouvant pas être mobilisés sur une durée trop longue, le programme provisoire prévoit que l'atelier se déroulera sur quatre (4) jours au cours du second semestre 2008, probablement en journée continue de 8h00 à 14h00.

La durée et les horaires de cet atelier pourront cependant être modifiés ultérieurement, en fonction notamment de la disponibilité des structures concernées et des thèmes qui seront retenus. Le choix de ce lieu se justifie par la nécessité de donner une forte visibilité aux travaux de l'atelier, afin de faciliter par la suite le processus d'appropriation de notre réflexion par les autorités nationales et les différents acteurs de la recherche.

4.5.5 Module de formation

Il s'agira d'une formation participative, basée sur les techniques de formation des adultes (andragogie) déjà employées dans divers domaines de la lutte contre le VIH/Sida. Les sessions alterneront exposés magistraux, travaux de groupe et discussion en plénière. Deux (2) évaluations des niveaux de connaissance des participants seront effectuées : le premier jour de la formation et le second à la fin de l'atelier. Ces évaluations seront-elles aussi conçues par les formateurs.

Le contenu provisoire du module de formation est actuellement en cours d'élaboration, mais il sera affiné par les formateurs, qui seront chargés en particulier de définir le contenu des différentes sessions à partir des thèmes retenus à l'issue de la rencontre de réflexion du groupe interassociatif. Quatre (4) thèmes majeurs seront abordés :

- Généralités sur l'éthique ;
- Règles éthiques dans le domaine de la recherche ;
- Règles éthiques dans le cadre de l'accès aux soins ;
- Place et rôle des associations dans la recherche.

Chaque association sera sollicitée en amont de la formation pour proposer des cas pratiques, issus de son expérience quotidienne de gestion des ressources humaines, afin d'aider les formateurs à construire leur intervention théorique et pratique au plus près des situations vécues par les managers participant à cette formation, et de permettre à ces mêmes participants de faire immédiatement le lien entre la formation et ce qu'ils vivent au quotidien.

Le recueil de ces cas pratiques sera effectué au cours des missions réalisées par KASABATI à Ouagadougou, à Bobo-Dioulasso et à Ouahigouya. Ce travail sera complémentaire de l'étude réalisée par le RAME en 2007.

4.5.6 Suivi et évaluation des activités

Le suivi et l'évaluation des activités seront réalisés conjointement par KASABATI et l'Unité de Formation de Sidaction (UFO) et la documentation du projet se fera sous différentes formes :

- Rapport technique et synthèse des débats des séances de travail du groupe interassociatif ;
- Rapport technique et fiches d'évaluation de l'atelier de formation ;
- Rapports des missions préparatoires effectuées auprès des structures bénéficiaires afin d'affiner le module de formation ;
- Rapports des missions de supervision et d'appui technique ;
- Etc.

D'autres activités de suivi ou d'appui technique pourront être identifiées et mises en place en fonction des besoins exprimées par les associations impliquées dans le projet.

La gestion financière du projet sera assurée par KASABATI, qui justifiera auprès de Sidaction les dépenses effectuées au cours des activités du programme et rédigera un rapport financier.

5. Chronogramme des activités à mettre en œuvre

N°	Objectifs spécifiques	Activités	Période d'exécution															
			M 1	M 2	M 3	M 4	M 5	M 6	M 7	M 8	M 9	M 10	M 11	M 12				
Phase 1																		
1	1. Concevoir une base documentaire informatisée sur l'éthique des soins et de la recherche sur le VIH/Sida.	Réalisation d'une revue documentaire sur l'éthique	X	X	X													
		Informatisation de la documentation sur le logiciel End Note.		X	X	X												
		Constitution d'une bibliographie de référence sur l'éthique.				X	X	X										
2	2. Sensibiliser les acteurs communautaires et les PvVIH sur les questions l'éthique.	Définition du contenu des différents supports d'information.			X													
		Conception d'un kit d'information / boîte à outils				X												
		Conception d'affiches et de dépliants d'information				X	X											
3	3. Faciliter les échanges interassociatifs et la collecte des informations sur les problèmes éthiques.	Définition du contenu d'un blog/site d'information sur Internet.			X													
		Conception graphique du blog/site d'information.				X	X											
		Mise en ligne, référencement et animation du blog/site d'information.						X										
4	4. Renforcer le leadership associatif et la mobilisation communautaire sur les questions éthiques au Burkina Faso.	Elaboration d'un guide d'entretien sur les besoins de formation.					X											
		Recueil des bonnes pratiques et des problèmes éthiques.					X											
		Amendements et validation de la seconde phase du projet.						X										
Phase 2																		
5	Organiser un atelier de formation sur l'éthique des soins et de la recherche.	Préparation logistique de la formation.					X	X	X									
		Préparation pédagogique de la formation.						X	X	X								
		Organisation de l'atelier de formation.									X							
6	Contribuer à adopter des règles communes d'éthiques pour l'accès aux soins et la recherche sur le VIH/Sida.	Proposition de règles communes d'éthiques.										X	X					
		Validation les règles communes d'éthiques.											X					
		Diffusion des règles communes d'éthiques.											X	X				
7	Contribuer à définir la place et le rôle des structures associatives et communautaires pour une application effective de l'éthique.	Proposition de pistes de collaboration avec les organismes de recherche.										X	X					
		Validation des propositions de collaboration avec les organismes de recherche.											X					
		Suivi et évaluation des collaborations techniques mises en œuvre.											X	X	X			
8	Favoriser la création d'une instance	Définition des modalités de mise en place d'une instance associative.												X	X			

