

# RECHERCHE(S) ET COMMUNAUTÉS

## De patient ..... à acteur

Ibrahima BA

RNP+



# Quels engagements des communautés dans la recherche depuis 20 ans au Sénégal?

# Contexte local de la recherche

- Tradition ancienne de réalisation de recherche au Sénégal
- Écart entre niveaux de prise en charge dans et hors recherche
- Associations locales de PVVIH peu impliquées dans l'accès aux ARV et non familiarisées avec la recherche (« participation décrétée »)
- Volonté importante sur le site ANRS-Sénégal d'impliquer les associations dès le début
- Structuration récente de dispositifs autour de l'éthique

# Des recherches, des communautés, des modes d'engagement

- Pour les communautés, la recherche a pu représenter au cours du temps tant au niveau individuel que collectif:
  - Une opportunité thérapeutique
  - Une institution (opportunité d'emploi)
  - Un objet de vigilance éthique
  - Un lieu de production collaborative de connaissances

(d'après l'article de Alice Desclaux et al. (à paraître) *Un seul modèle pour tous ? De la diversité des modes d'engagement communautaire dans la recherche à Dakar, Sénégal*)

# Une opportunité thérapeutique

- **La recherche a été le premier moyen d'accéder aux ARV** (cohorte ANRS 1215)
- Aujourd'hui encore, elle l'est pour de nombreux PvVIH que ce soit parce qu'elle propose des traitements innovants ou qu'elle offre des avantages par rapport à la prise en charge du programme

# Une institution

- La recherche a permis aux représentants associatifs de se professionnaliser et d'être reconnus au sein des équipes de recherche:
  - **Enquêteur**
  - **Employé de gestion**
  - **Intervenant communautaire**
  - **Médiateur éthique/associatif**

(d'après l'article de Mathilde Couderc et Caroline Desclaux Sall (à paraître dans le Bulletin de Pathologie Exotique) *De l'information des patients à l'engagement associatif des personnes vivant avec le VIH participant à une recherche médicale au Sénégal – cohorte ANRS 1215*)

# Un objet de vigilance éthique

- Participation des associatifs à des réunions au CRCF sur les projets de recherche (dès 2006)
- **Siège d'un représentant au CNERs et dans des conseils scientifiques d'études**
  - Vision associative
  - Défense des intérêts des PvVIH et populations clés
- **Création du RECERS en 2010**
  - Formation des associatifs sur la recherche, l'éthique
  - Travail en commissions, développement d'activités d'information sur l'éthique dans les associations, lecture et analyse des protocoles



# Un lieu de production collective des connaissances

- **Associations peuvent aussi être à l'initiative de questions voire de projets de recherche**
- **Premières expériences de recherche communautaire: programme LTA du RNP+ (2012)**
  - Implication dans la recherche par 6 études
  - Collaboration avec le CRCF et de consultants
  - Pilotage des études
  - Enquêtes menées par les associatifs



# Conclusion

- Évolution des modes d'engagement des communautés dans la recherche
- Construction d'un savoir associatif autour de la Recherche
- Émergence d'un acteur associatif de plus en plus informé, compétent, et impliqué dans la Recherche au Sénégal
- Collaboration fluide entre associatifs et chercheurs

**Plus que jamais, il est essentiel que cette collaboration se renforce, s'intensifie!**

# Remerciements

