

FEUILLE DE ROUTE

JUIN 2021

Harmonisation de l'intégration du genre dans l'éthique de la recherche en santé:



*pour une communauté de pratique en
Afrique de l'ouest*

*Un produit du projet "Building capacities for ethics committees
in gender mainstreaming from Senegal to West Africa"*

Le 31 janvier 2021,

Suite à son message radiotélévisé à la nation sénégalaise à l'occasion du nouvel an, le Président Macky Sall déclare sur la question de l'enseignement du genre :

« tant que je serai là, personne ne va changer nos programmes scolaires. J'ai été très surpris d'entendre ce débat » portant sur l'introduction de l'éducation sexuelle dans les écoles, "mais je rassure les parents en disant que cela ne se fera pas. Si c'est l'UNESCO, nous leur demandons de ranger leur dossier et de les ramener d'où ça vient. Personne ne pourra changer la façon de faire dans ce domaine du Sénégal. Nous avons nos valeurs. L'UNESCO ne peut pas forcer le Sénégal, les Nations unies ne le peuvent pas. Nous sommes une nation souveraine. J'ai dit à tous nos partenaires qui veulent nous imposer ça de garder leur argent. »

Cette déclaration témoigne de la sensibilité politique que suscite la question du genre au Sénégal ainsi que dans la plupart des pays en Afrique de l'Ouest. Parallèlement à cette réalité politique qui témoigne d'une réticence sociale au débat sur la question du genre, la plupart des chercheur(e)s ainsi que des comités nationaux d'éthique de la recherche (CNER) ont témoigné un besoin de renforcement de capacités sur la question du genre pour d'une part produire de la connaissance et d'autre part améliorer l'évaluation des éthiques des projets de recherche pour une meilleure sensibilité aux questions liées au sexe et au genre.

Dans le cadre de ses activités de renforcement des capacités, le projet BCA-WA-ETHICS a organisé du 22 au 25 mars 2021, le deuxième congrès scientifique international sur l'harmonisation de l'intégration du genre en Afrique de l'Ouest pour contribuer à ce débat.

Méthodologie

Cet événement fait suite au 1er Congrès organisé il y a plus d'un an du 23 au 26 mars 2020. Cette deuxième session a connu en termes de statistique durant ces 4 jours : 30 présentations de participants venus de 7 pays : Sénégal, Bénin, Mali, Guinée Bissau, Côte d'Ivoire, Égypte & Espagne. Pour des raisons logistiques, la Guinée Conakry qui était prévue dans l'activité n'a pas pu participer. Le Congrès était organisé par vidéoconférence en raison des contraintes liées à la pandémie de Covid-19. 20 à 30 personnes étaient journalièrement connectés sur zoom lors des 4 journées du Congrès.

Ce dernier était aussi diffusé en direct sur youtube, et a vu entre la 21 et 50 spectateurs connectés, ce qui a constitué un réel succès pour le projet. C'est ainsi qu'il a fait l'objet d'un suivi médiatique et une série de publications dans les réseaux sociaux, les journaux de la presse écrite et la presse en ligne ainsi que dans les radios au Sénégal. Sept publications relayés dans les réseaux sociaux suivis et commentés par des centaines d'internautes ont été réalisés démontrant ainsi l'intérêt et les débats passionnés que suscitent les questions du sexe et du genre dans la recherche et l'éthique de la recherche en santé.

Résultats

1. *S'accorder sur les représentations du genre et du sexe*

Avant d'aborder la question de l'harmonisation, il était important qu'aussi bien les chercheur(e)s que les membres des CNER s'accordent sur les définitions de sexe, de genre et d'éthique.

En effet, en raison des trajectoires culturelles, sociales et politiques dans les différents pays, ces trois ne sont pas comprises, appliquées et évaluées de la même manière selon qu'on soit au Sénégal ou au Bénin ou au Mali, en Égypte ou en Espagne. Les échanges ont ainsi permis de s'accorder sur le genre et le sexe. Ainsi le terme «sexe» fait référence à tout ce qui est biologique, comme la différence de chromosomes, d'hormones et d'autres attributs anatomiques et physiologiques entre les hommes et les femmes et d'autres organismes vivants. Le «genre», en revanche, a pu être compris comme faisant référence aux valeurs, normes, rôles et responsabilités traditionnellement attribués aux femmes, aux hommes et aux minorités de genre par leurs sociétés respectives.

Résultats (cont.)

1. *S'accorder sur les représentations du genre et du sexe (cont.)*

Ces différences de genre socialement construites peuvent souvent conduire à des inégalités de genre, présentées sous la forme d'une myriade de disparités de pouvoir et de ressources entre des femmes, des hommes, et des minorités de genre. Il faut noter que ce consensus sur ces termes clés n'ont pas pu se faire a priori tellement ces thématiques sont chargées de sens politiquement et socialement. Les CNER qui ont déjà reçu des renforcement de capacités sur l'intégration de la dimension genre dans l'évaluation des projets. Cette rencontre a aussi permis d'insister sur le rôle des CNER dans la promotion de la recherche sensible au genre et dans le plaidoyer politique pour une meilleure considération scientifique et objective de la question du genre dans les sociétés ouest-africaines.

2. *Harmoniser quoi? À quelle fin? Pour qui?*

Pendant quatre jours, les discussions ont porté sur plusieurs thématiques. La première journée fut marquée par un partage d'expériences sur l'état des lieux sur le genre dans les différents pays avec différentes présentations des différents pays en matière de prise en compte du genre dans la recherche, mais aussi sur des retours d'expériences personnelles de chercheuses sur leur parcours professionnel, les difficultés d'accès aux positions dans le milieu académique. Pour encourager les jeunes chercheuses à s'engager dans le domaine de la recherche, un appel fut lancé auprès d'elles pour qu'elles s'imposent dans les projets de recherche en tant qu'investigateur-e principale pour porter des projets de recherche.

Ayant identifié les écueils à la reconnaissance des femmes dans le domaine de la recherche qui vont au-delà du champ académique un autre appel a été lancé en direction des acteurs politiques pour la mise en place de dispositifs législatifs et réglementaires pour la promotion des femmes dans le champ de la recherche. Il ne s'agirait pas de se limiter à des vœux pieux, mais d'encourager une indignation active et une volonté personnelle, un accompagnement, avec un accent particulier sur la solidarité féminine, un coaching et sans doute une discrimination positive pour permettre aux femmes d'être acceptées, reconnues et responsabiliser dans le champ de la recherche...

Résultats (cont.)

2. Harmoniser quoi? À quelle fin? Pour qui? (cont.)

Durant la seconde journée, les débats ont porté principalement sur l'intégration et la prise en compte du genre dans le champ juridique au Mali, mais surtout dans les CNER. Plusieurs pays dont le Bénin, avec son Comité d'Éthique de La Recherche de l'Institut des Sciences Biomédicales Appliquées et le CNER, le Sénégal avec son CNERe ont rendu compte de leurs efforts en faveur de l'intégration des dimensions sexe et genre dans l'évaluation des projets de recherche. Si tous les CNER des pays ne sont pas au même niveau d'expertise et d'expérience sur ces questions, les sept pays ont ainsi partagé leurs expériences en vue de l'harmonisation de la prise en compte du sexe et du genre dans le domaine de la recherche. Ils ont néanmoins constaté le long chemin qui reste à parcourir pour cette harmonisation. Des stratégies furent proposées pour encourager et mettre en oeuvre l'harmonisation de l'intégration de la dimension de genre dans la gouvernance des CNER et dans le domaine de l'évaluation des protocoles de recherche en santé.

La troisième journée est marqué par une série de présentations des CNER d'abord en Guinée Bissau avec le rôle pionnier que tente de jouer le Comité dans la prise en compte du genre dans ce pays. En tant qu'entrepreneurs politiques, le comité mesure toute la complexité de cette problématique et le temps nécessaire entre la juridicisation de la notion de genre et sa traduction dans la société et dans les projets de recherche. Les autres pays, ont aussi partagé leurs expériences : la Côte d'Ivoire, le Mali, le Bénin. Toutes sont toutes revenues sur les difficultés de l'intégration du genre dans la recherche en santé dans leurs pays, mais aussi sur les efforts consentis, au niveau national, quoique insuffisamment traduit au sein des CNER comme en Côte d'Ivoire, ou au Mali où certaines problématiques comme la violence basée sur le genre au Mali ou au Bénin, les polémiques sur cette question influencent la prise en compte éthique du genre.

Des cas pratiques et des réflexions socio-anthropologiques et de sciences sociales en général sur le genre dans le domaine des interventions et de la recherche en santé ont été présentées.

Résultats (cont.)

2. Harmoniser quoi? À quelle fin? Pour qui? (cont.)

Ces cas pratiques ont porté sur le Sénégal avec l'institutionnalisation du genre au niveau du Ministère et les efforts consentis par les plus hautes autorités pour la promotion de cette dimension genre, au Mali avec une expérience de plus de 30 ans d'expériences en Afrique sur l'intégration du genre dans le champ de la recherche. Cette expérience a permis de mettre en exergue la forte dimension politique et institutionnelle pour la promotion du genre dans le domaine de la recherche. Deux recommandations clés ont porté d'abord sur la nécessité de prendre en compte les besoins des tiers et une appropriation du genre par les intéressés eux-mêmes et notamment les femmes.

D'autres partages expériences ont eu lieu notamment sur les difficultés du respect des principes du genre en situations d'urgences sanitaires, les catégories de genre dans le domaine de l'enseignement et la nécessité de penser le genre dès la plus tendre enfance. L'ensemble des présentations ont permis d'insister sur le fait que le genre n'est pas, contrairement à une idée reçue, limité aux enjeux d'identité sexuelle mais doit être pensée de manière plus holistique et notamment dans les différentes formes de vulnérabilités dont sont victimes aussi bien les hommes que les femmes dans la manière dont leurs rôles sont pensés dans la société.

Discussion : Pour une communauté de pratique sur le genre

Sur la base de toutes les présentations, échanges et discussions durant ce congrès, les différents participants ont convenu de former une communauté épistémique pour contribuer à renforcer les capacités des chercheur(e)s sur le genre, à produire des connaissances sensibles au sexe et au genre et à mener des plaidoyers politiques pour un changement de paradigme des politiques publiques prenant davantage en compte la dimension genre.

Cette communauté épistémique peut aller au-delà pour constituer une communauté de pratiques car au-delà des chercheur(e)s, il pourra intégrer les membres des CNER, mais également des praticien(ne)s, des journalistes, des politicien(ne)s car l'objet de la science n'est pas seulement de changer le monde mais d'abord de le comprendre et de l'expliquer tel qu'il est. Une meilleure compréhension peut donc conduire à des interventions culturellement adaptées pour lutter contre les disparités en matière de santé et de genre dans chaque contexte spécifique.

Discussion : Pour une communauté de pratique sur le genre (cont.)

Cette communauté pourra alors « ***mobiliser des savoirs et consolider une dynamique d'apprentissage, d'échange, d'entraide et d'innovation entre les membres qu'ils soient des organisations ou des chercheurs en vue de permettre de renforcer leurs capacités en matière d'intégration du genre tant au niveau des projets de de recherche qu'au niveau interne des organisations*** », de trouver de nouvelles approches, pour parler du genre pour la rendre plus acceptable, politiquement et socialement. La question du genre était fortement chargée politiquement, il sera alors nécessaire comme le propose Guy Peters, de le subdiviser en plusieurs sous problèmes pour la rendre plus digeste aussi bien auprès de la population qu'auprès des décideurs politiques.

Il s'agira d'expliquer les écueils à la promotion du genre qu'ils soient politiques, sociaux, économiques et culturels, institutionnels. Sur la base des connaissances produites par cette communauté épistémique, des policy briefs seront ainsi produits associant militants, des leaders religieux et des politicien(ne)s pour qu'ils s'approprient eux-mêmes les résultats de cette recherche, et que des evidence based decisions soient prises. Celles-ci ne peuvent se faire que si des passerelles sont établies entre les producteurs de connaissance, les autorités en charge de la décision sur le genre et les bénéficiaires de la recherche.

Il y a un besoin de repenser le genre, de le tropicaliser, de l'adapter au contexte ouest-africain pour éviter des déclarations comme celle du président sénégalais du 31 janvier 2021. Aujourd'hui, dans la plupart des pays, le genre est devenu un indicible et un impensé politique et même scientifique conduisant à une impasse où l'on ne peut plus débattre sur ce sujet. Il est important que cette communauté épistémique, cette communauté de pratique réfléchisse en profondeur sur ce qu'a été le genre en Afrique, ce qu'il est, et ce qu'il sera.

Il demeure important d'éviter que le genre ne soit une offre internationale, que le référentiel qui détermine les politiques de recherche et d'intervention sur ce sujet ne nous soit imposé de l'extérieur. Le genre africanisé est nécessaire pour son acceptation politique et social et pour cela, la recherche a un rôle fondamental à jouer.

Vers une évaluation harmonisée des protocoles du point de vue du sexe et du genre

S'appuyant sur les enseignements tirés tout au long du renforcement des capacités et des activités de mise en réseau de BCA-WA-ETHICS, voici quelques points que les CNER en Afrique de l'Ouest, envisagent de considérer pour les évaluations de protocoles de recherche tenant compte du sexe et du genre :

- La description de la pertinence du sexe et du genre pour l'étude en question. Cela comprend également une description des lacunes dans les connaissances liées au sexe et au genre en ce qui concerne le thème de l'étude.
- L'utilisation correcte des termes «sexe» et «genre» sans confusion.
- L'engagement équitable des membres de la communauté, des femmes, des hommes et des populations vulnérables dans la conception de l'étude. Il s'agit d'une étape cruciale pour réduire la possibilité de dommages sociaux et pour apprendre à l'avance comment l'étude peut potentiellement avoir un impact sur la communauté où elle doit avoir lieu.
- L'étude comprend dans la population étudiée à la fois des femmes et des hommes. Si ce n'est pas le cas, les chercheur(e)s doivent fournir une justification solide.
- La stratégie de recrutement de l'étude n'est pas discriminatoire à l'encontre de certains groupes minoritaires qui, autrement, répondraient aux critères d'inclusion.
- L'équipe de recherche est sensible au genre, où au moins un membre avait reçu une formation en analyse basée sur le sexe et genre.
- Les normes locales de genre sont prises en compte dans les documents de consentement éclairé. Par exemple: prise en compte des relations de pouvoir, des acteurs décisionnels, de la répartition sociale des tâches, etc.

Vers une évaluation harmonisée des protocoles du point de vue du sexe et du genre (cont.)

- Des analyses fondées sur le sexe et le genre sont proposées et prendront en compte les différentes intersectionnalités et déterminants de la santé. Cela permettra d'identifier les facteurs qui contribuent aux disparités et inégalités en matière de santé.
- Les données sont présentées dans un format ventilé par sexe.
- La diffusion et la communication scientifiques ventilées par sexe des résultats au niveau communautaire sont prévues.
- Une budgétisation sensible au genre est appliquée (par exemple, il n'y a pas d'inégalités salariales liées au genre entre les agents de terrain qui ont les mêmes responsabilités).
- Des stratégies d'atténuation des risques pour les participants à la recherche ont été proposées en tenant compte des inégalités de genre et d'autres déterminant sociaux de la santé.
- Des procédures ont été établies pour garantir que la notification des événements indésirables aux autorités réglementaires au cours des essais cliniques se déroule dans des conditions égales quel que soit le genre du participant concerné.
- La couverture de l'assurance maladie pour les essais cliniques ne profite à aucun groupe de genre par rapport à l'autre sans justification adéquate.
- Des femmes et des hommes de l'équipe de recherche sont engagés dans la recherche dans des conditions égales.

Cette feuille de route est un produit du Secrétariat pour l'intégration du genre de BCA-WA-ETHICS

Le Secrétariat pour l'intégration du genre est un centre d'assistance virtuel au service de tous les comités nationaux d'éthique (CNE) et comités d'examen institutionnels soutenus par les CNE d'Afrique de l'Ouest. Son but est de promouvoir que tous les CNE élaborent ou améliorent leurs propres réglementations, directives et procédures opérationnelles standard pour :

- Considérer la représentation des sexes dans la composition des CNE.
- Établir des procédures de recrutement, de budgétisation, de passation des marchés et d'administration tenant compte du genre.
- Incorporer une perspective de genre dans les activités d'évaluation du protocole d'étude.
- Soutenir l'intégration de la perspective de genre dans la recherche en santé et en sciences sociales.
- Promouvoir les approches de sexe et de genre dans la collecte et l'analyse de données.
- Développer des programmes de développement éducatif et professionnel sensibles au genre.
- Développer et faciliter des programmes de formation en matière d'égalité de genre.
- Concevoir et mettre en œuvre des plans d'égalité de genre.

Tout représentant(e)s de comités d'éthique peuvent contacter le secrétariat de l'intégration du genre à tout moment pour demander des conseils et une assistance technique dans l'un des domaines énumérés ci dessus.

Les services techniques sont fournis gratuitement.

Pour plus d'informations

farahnabil@unizar.es

Cette feuille de route a été préparée par :

EL HADJI MAMADOU MBAYE

Co-coordonateur de BCA-WA-ETHICS

Institut de Recherche en Santé de Surveillance Epidémiologique et de Formation, Sénégal

FARAH NABIL

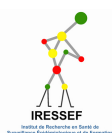
Cheffe de projet BCA-WA-ETHICS

Faculté des sciences de la santé, Université de Saragosse, Espagne

Une initiative de



Universidad
Zaragoza



Financé par



Ce document est un produit de BCA-WA-ETHICS, un projet du programme EDCTP2 soutenu par l'Union européenne (numéro de subvention CSA2018ERC-2314)