

# Obtenir le consentement éclairé pour le test VIH



## L'expérience de l'Enquête Démographique et de Santé au Mali

**Obtenir le consentement éclairé pour le test VIH :  
L'expérience de l'Enquête Démographique et de Santé  
au Mali**

P. Stanley Yoder  
Mamadou Kani Konaté

ORC Macro  
Calverton, Maryland, USA

Janvier 2004

Photo de couverture : Mamadou Konaté  
Dessin de couverture : Katherine Senzee

Ce rapport présente les résultats d'une recherche qualitative réalisée au Mali en 2001 dans le cadre du projet MEASURE *DHS+*. ORC Macro a assuré la coordination de ce projet et en a fourni l'assistance technique. Ce projet a été financé par l'Agence des États-Unis pour le Développement International (USAID), par le biais d'un sous-contrat avec Marikani et Castle, Ltd. à Bamako, Mali. Cette recherche a été principalement effectuée par P. Stanley Yoder d'ORC Macro et par Mamadou Kani Konaté de Marikani et Castle, Bamako, Mali.

Des informations supplémentaires sur le projet MEASURE *DHS+* peuvent être obtenues auprès de MEASURE *DHS+*, ORC Macro, 11785 Beltsville Dr., Calverton, MD 20705 (tel : 301-572-0200 ; Fax : 301-572-0999 ; Email : [reports@orcmacro.com](mailto:reports@orcmacro.com) ; Internet : [www.measuredhs.com](http://www.measuredhs.com)).

Cette publication a bénéficié de l'assistance de l'Agence des États-Unis pour le Développement International (USAID) selon les termes du contrat No HRN-C-00-97-00019-00. Les opinions exprimées ici n'engagent que leurs auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles de l'USAID.

Citation conseillée :

Yoder, P. Stanley et Mamadou Kani Konaté. 2004. *Obtenir le consentement éclairé pour le test VIH : L'expérience de l'Enquête Démographique et de Santé au Mali*. Calverton, Maryland, USA : ORC Macro.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Tableaux démographiques</b> .....	v
<b>Sigles utilisés dans ce rapport</b> .....	vii
<b>Avant-propos et remerciements</b> .....	ix
<b>Résumé</b> .....	xi
Chapitre 1 Introduction.....	1
1.1 Contexte .....	1
1.2 Objectifs.....	2
1.3 Hypothèses.....	2
Chapitre 2 Études sur le consentement éclairé .....	5
2.1 Développement de la pratique du consentement éclairé.....	5
2.2 Études du consentement éclairé dans le contexte médical.....	6
2.3 Formulaires de consentement dans le contexte d'une enquête .....	7
Chapitre 3 Méthodologie .....	11
3.1 Travaux préliminaires à la collecte des données.....	11
3.2 Échantillon .....	12
3.3 Collecte des données et analyse.....	13
Chapitre 4 Introduction de l'EDSM-III dans les ménages .....	15
4.1 Sensibilisation à l'EDSM-III .....	15
4.2 Diffusion par les médias .....	16
Chapitre 5 Présentation de la déclaration de consentement éclairé .....	19
5.1 Préparation des équipes .....	19
5.2 Connaissances locales.....	19
5.3 Mise en place des tests sanguins.....	20
5.4 Façons de présenter la déclaration de consentement éclairé.....	21
5.5 Présentations partielles de la déclaration .....	23
5.6 Explications de la déclaration et de la carte verte.....	25

Chapitre 6	Réponses à l’invitation de donner du sang pour le test.....	27
6.1	Réactions à la déclaration de consentement.....	27
6.2	Refus de participer au test.....	28
Chapitre 7	La carte verte .....	31
7.1	Remise de la carte verte .....	31
7.2	Informations données avec la carte verte.....	31
7.3	Compréhension de l’utilité de la carte verte .....	32
7.3.1	Obtenir un test pour le sida.....	32
7.3.2	Apporter la carte à un médecin.....	32
7.3.3	Profiter des soins gratuits dans un centre de santé .....	33
7.3.4	Ne sait pas.....	33
Chapitre 8	Connaissance du VIH/SIDA au Mali.....	37
8.1	Connaissances générales du VIH/sida .....	37
8.2	Connaissances de la transmission .....	38
8.3	Connaissances des moyens d’éviter le sida .....	39
Chapitre 9	Conclusion .....	41
9.1	Vérification des hypothèses et du travail des équipes.....	41
9.2	Enseignements à retenir pour l’avenir .....	42
<b>Bibliographie</b>	.....	<b>45</b>
<b>Annexe A</b>	.....	<b>47</b>
<b>Annexe B</b>	.....	<b>51</b>
<b>Annexe C</b>	.....	<b>55</b>
<b>Annexe D</b>	.....	<b>57</b>

## TABLEAUX DÉMOGRAPHIQUES

Tableau 1	Distribution des enquêtés sollicités pour participer au test du VIH/sida, par région, grappe et sexe.....	13
Tableau 2	Distribution des enquêté(e)s qui avaient des informations sur l'EDSM III, par région, grappe et sexe.....	15
Tableau 3	Comparaison par sexe et par région des sujets ayant entendu parler de l'EDSM-III.....	17
Tableau 4	Manière dont la déclaration de consentement a été présentée, par sexe .....	21
Tableau 5	Compréhension de la nature volontaire du test, par grappe et sexe.....	22
Tableau 6	Compréhension de la nature volontaire du test selon l'équipe EDSM-III, par région et sexe.....	23
Tableau 7	Réponses à la sollicitation du test avec consentement éclairé, par sexe .....	27
Tableau 8	Réponses à la sollicitation du test avec consentement éclairé, par sexe .....	28
Tableau 9	Compréhension de l'utilité de la carte verte, par région et grappe .....	34



## **SIGLES UTILISÉS DANS CE RAPPORT**

CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CEM	Consentement éclairé au Mali
CPS/MS	Cellule de planification et de statistique/Ministère de santé
DNSI	Direction nationale de la statistique et de l'informatique
EDS	Enquête démographique et de santé
EDSM-III	Enquête démographique et de santé du Mali III
IRB	Institutional Review Board
ORC	Opinion Research Corporation
USAID	United States Agency for International Development



## AVANT-PROPOS ET REMERCIEMENTS

Cette étude sur le consentement éclairé au Mali (CEM) a été effectuée dans le cadre d'un sous-contrat avec Marikani et Castle, Ltd., un cabinet de consultants basé à Bamako, Mali. Cette étude a été réalisée en même temps, et en association avec la troisième Enquête Démographique et de Santé au Mali (EDSM-III) effectuée en 2001 par la Cellule de Planification et de Statistique du Ministère de la Santé, et la Direction Nationale de la Statistique et de l'Informatique de la République de Mali. Cette étude a été financée par l'Agence des États-Unis pour le Développement International (USAID) dans le cadre du projet MEASURE *DHS+*, ORC Macro, qui fournissait son apport technique.

Le plan de la recherche, la collecte des données et leur analyse, ainsi que la rédaction de ce rapport était dirigé par P. Stanley Yoder (ORC Macro) et Mamadou Konaté, sociologue à Marikani & Castle, Ltd. Monique Barrère, Jill Mac Dougall et Fabienne Papin ont traduit et corrigé cette version française du rapport titré *Obtaining Informed Consent for HIV Testing* (Yoder et Konaté, 2002).

Nous tenons à remercier tous les membres des équipes de recherche CEM au Mali qui se sont montrés habiles et méticuleux lors des entrevues, des observations et la rédaction des notes. Nous remercions tout particulièrement Issa Daffé, Djibril Diallo, Assa Konaté et Fanta Djenepo qui ont dirigé les équipes CEM pour les compétences, la patience et la générosité dont ils ont fait preuve.

Nos remerciements vont également aux membres des quatre équipes de l'EDSM-III que nous avons suivies pour la générosité avec laquelle ils nous ont permis d'observer le déroulement de l'enquête. Nous tenons aussi à remercier Salif Ndiaye, conseiller résident d'ORC Macro pour l'enquête EDS-III au Mali, pour toute l'assistance qu'il a donné aux chercheurs CEM.



## RÉSUMÉ

### Introduction

La troisième *Enquête Démographique et de Santé au Mali, 2001* (EDSM-III) était une enquête démographique et de santé (EDS) standard effectuée sur l'étendu de la République du Mali. Elle a été dirigée par la Cellule de Planification et de Statistique du Ministère de la Santé et par la Direction Nationale de la Statistique et de l'Informatique, avec l'assistance technique d'ORC Macro. En plus des questionnaires de base et de plusieurs modules, des tests volontaires du sang pour détecter l'anémie et le VIH/sida étaient effectués dans un sous-échantillon de l'enquête. Si le test de l'anémie est devenu standard dans d'autres EDS nationales, c'était la première enquête au Mali à incorporer un test sanguin et la première EDS au cours de laquelle on a prélevé le sang pour effectuer le test du VIH.

L'échantillon EDSM-III était composé de 403 grappes à travers le pays. En milieu urbain, une grappe comprenait environ 25 ménages alors qu'en milieu rural, le nombre de ménages par grappe était d'environ 40. Dans un tiers des ménages, un questionnaire spécifique a été donné à tous les hommes âgés de 15 à 59 ans. Dans ces mêmes ménages, on a demandé à tous les adultes éligibles, hommes et femmes, de bien vouloir participer aux tests de l'anémie et du VIH. Ainsi, plus de 7 600 adultes étaient sollicités pour les tests sanguins.

Cette première tentative d'incorporer le test du VIH dans un sous-échantillon d'une EDS standard soulève de nombreuses questions qui ne s'étaient jamais posées lors des enquêtes précédentes : Est-il possible d'effectuer de tels tests sur des bio marqueurs sans déranger le déroulement de l'enquête ? Quel est le type de déclaration de consentement volontaire qui est le mieux approprié pour ces tests sanguins ? Quelles informations faut-il inclure et dans quelle mesure le consentement éclairé est-il compris par les enquêté(e)s ? Que se rappellent les gens de leur déclaration de consentement après le test ? Comment et pourquoi certains individus refusent de participer au test ? En bref, comment se passe la déclaration d'un consentement éclairé sur le terrain ?

Dans le but d'apporter des réponses à ces questions, l'USAID à Washington a demandé à ORC Macro d'effectuer un suivi de l'utilisation de la déclaration de consentement éclairé et du test sanguin. ORC Macro devait axer son étude spécifiquement sur la présentation du consentement éclairé, comment la déclaration était présentée et ce que les individus avaient compris après avoir donné leur consentement pour les tests d'anémie et du VIH.

### Contexte

La pratique consistant à exiger un consentement éclairé dans le cadre des recherches médicales s'est imposée en Europe et en Amérique du Nord dans les années 1970, à la suite de nombreuses discussions publiques et des travaux de plusieurs commissions. Pour les recherches médicales commanditées par le gouvernement américain, les déclarations de consentement éclairé doivent nécessairement mentionner certains éléments (Singer et al., 1992) : l'objectif de l'étude, les avantages et les risques possibles pour le sujet, la déclaration spécifiant que la participation est volontaire et un engagement à répondre à toutes les questions du sujet. Il est aussi nécessaire d'assurer les sujets que leurs réponses restent confidentielles.

Certains chercheurs s'interrogent pour savoir si l'obligation de déclarer les avantages et les risques liés à la recherche doit s'appliquer à toutes les enquêtes qui n'ont pas un but thérapeutique, les risques pour les individus et les avantages en étant minimes. Prélever quelques gouttes de sang pour effectuer des tests de l'anémie et du VIH au cours d'une EDS standard ne comporte pas de risques importants. Cependant, on ne peut pas affirmer qu'il n'y a pas de risque du tout. Pour cette raison, les directives de

l'EDS exigent qu'une déclaration de consentement éclairé soit lue à tous les individus sollicités pour donner leur sang pour un test, quel qu'il soit.

Le problème de savoir jusqu'à quel point les participants ont compris ou retenu les informations contenues dans une déclaration écrite sur les risques éventuels et les avantages à retirer de leur participation a été examiné dans de nombreuses études sur le consentement éclairé. Le contexte de ces déclarations est généralement médical, soit des traitements, soit des essais cliniques. Tout d'abord, on explique aux participants la procédure et ses risques et avantages possibles. Ensuite, on leur soumet un texte à lire décrivant les risques de l'intervention et enfin on leur demande de signer une déclaration de consentement volontaire. Leur signature atteste qu'ils ont compris et qu'ils acceptent les risques impliqués dans cette intervention.

Aux Etats-Unis, des chercheurs qui ont examiné les déclarations de consentement éclairé dans le domaine de la médecine ou de la psychologie, ainsi que dans le domaine des sciences sociales ont conclu que le langage utilisé est souvent trop complexe pour être compris facilement par le public américain (Ogloff et Otto, 1991). Les études portant sur ce que les patients ont retenu d'une déclaration de consentement ont montré qu'une proportion significative d'individus n'ont pas réellement compris les risques et les avantages impliqués dans les procédures qu'ils avaient acceptées de suivre. Ce manque de compréhension peut être lié à la complexité du langage utilisé. Vu que les déclarations standard de consentement éclairé actuellement utilisées en anglais ne sont pas aisément compréhensibles, on ne doit pas s'étonner que le problème de la langue soit plus complexe dans les sociétés où plusieurs langues sont parlées, tel le Mali.

### **Objectifs de l'étude**

L'objectif de cette étude était d'observer le déroulement de la demande de consentement éclairé auprès de sujets sollicités pour donner quelques gouttes de sang pour des tests de l'anémie et du VIH, afin de vérifier que les déclarations étaient correctement présentées et pour savoir ce que les participants avaient compris de ces présentations. L'objectif global consistait à comprendre comment le processus de consentement et de prélèvement s'était déroulé et comment il aurait pu être plus efficace. Dans ce but, une équipe de chercheurs travaillant sur le consentement éclairé au Mali (CEM) a été formée pour formuler les questions, effectuer l'enquête sur le terrain et analyser les réponses. Les objectifs de l'étude étaient atteints grâce à une combinaison d'observations et d'entretiens avec les sujets à la suite de l'EDS et les prélèvements sanguins.

L'équipe CEM a défini plusieurs tâches qui devaient être effectuées pour pouvoir comprendre le déroulement de la demande de consentement éclairé sur le terrain. Ces tâches étaient les suivantes :

- Observer comment la déclaration de consentement éclairé était présentée aux sujets éligibles
- Poser des questions sur ce que les sujets avaient compris de la déclaration
- Discuter avec les sujets de leurs raisons de participer au test ou de le refuser
- Observer comment la carte verte, qui donnait accès à un test VIH gratuit dans une clinique, avait été présentée et acceptée ou refusée.

### **Méthodologie**

L'étude CEM a été conçue par le directeur technique d'ORC Macro en collaboration avec le consultant recruté au Mali pour s'occuper des activités sur le terrain et de l'analyse des données. L'équipe de terrain était composée de deux hommes et de deux femmes qui ont participé à une formation d'une semaine sur les méthodes utilisées en recherche qualitative et sur le développement des instruments de recherche. Trois instruments ont été développés durant la formation : 1) un formulaire d'observation pour noter comment l'équipe de l'EDSM-III s'était présentée aux autorités locales et aux chefs de ménage ; 2)

un formulaire d'observation pour noter comment la déclaration de consentement éclairé était présentée et les réactions des enquêté(e)s ; 3) un guide d'entretien individuel.

Puisque l'équipe CEM a posé comme hypothèse que la présentation des équipes de l'EDSM-III jouerait dans les décisions individuelles d'accepter ou de refuser le test, nous avons observé la manière dont les enquêteurs se présentaient. Le formulaire d'observation de la présentation de la déclaration de consentement éclairé a permis de recueillir des données concernant la façon dont s'est présentée la contrôlease de terrain, comment elle a mis en place les instruments du prélèvement sanguin, comment la déclaration de consentement a été présentée et comment les sujets ont réagi. Le court questionnaire comprenait des questions sur ce que l'on avait dit aux sujets à propos des tests sanguins, sur leurs raisons d'accepter ou non, sur l'utilité de la carte verte et sur leurs connaissances du sida. Ces outils d'observation ont fait l'objet d'un pré-test pendant une semaine, ce qui a permis de les réviser avant que ne commence le travail sur le terrain.

La formation CEM s'est déroulée alors que les équipes de l'EDSM-III travaillaient déjà depuis six semaines. Les équipes de l'EDSM-III étaient constituées de cinq personnes : un chef d'équipe, trois enquêtrices et une contrôlease qui était aussi responsable des tests sanguins. L'équipe CEM a travaillé indépendamment des équipes de l'EDSM-III et n'a pas entravé le travail de l'EDS.

L'étude CEM a été réalisée dans un petit sous-échantillon de grappes dans lesquelles avait été effectué l'EDSM-III. Les grappes sélectionnées de manière à rendre compte des contrastes entre les régions du centre, celles du sud et celle de la capitale se composaient de : 1) deux grappes urbaines et une grappe rurale dans la région de Mopti (centre) ; 2) deux grappes urbaines et une rurale dans la région de Sikasso (sud) ; 3) quatre grappes à Bamako. Au total, 196 observations de la présentation de consentement éclairé ont été effectuées dans ces dix grappes.

Puisqu'il était essentiel d'obtenir des informations sur son fonctionnement et sa compréhension, la présentation et la réception de la déclaration de consentement éclairé constitue l'aspect le plus important de cette étude. Cette recherche porte aussi sur les raisons d'acceptation ou de refus de participer au test, la remise de la carte verte et les réponses des sujets aux questions sur le sida. La carte verte permettait d'effectuer gratuitement un test du VIH dans un centre de santé et il était important de savoir si les participants avaient compris cela et s'ils avaient l'intention d'effectuer le test plus tard. Les chercheurs CEM ont posé comme hypothèse que si les enquêtés avaient peu de connaissances sur le sida ou ne se sentaient pas personnellement concernés, ils pourraient refuser de participer au test du VIH lors de l'enquête ou plus tard dans une clinique.

## Résultats

Le formulaire d'observation de la présentation de la déclaration de consentement éclairé a permis aux chercheurs CEM d'observer ce qui a été dit aux sujets et comment s'est déroulée la présentation de la déclaration. Se tenant sur une page, celle-ci comportait trois parties : 1) Une section qui expliquait la procédure du prélèvement et demandant l'autorisation de prélever quelques gouttes de sang pour un test de l'anémie avec divulgation immédiate des résultats ; 2) Une section qui demandait l'autorisation de prélever le (DU) sang pour le test du VIH avec la mention que les résultats seraient anonymes et non disponibles aux sujets ; 3) Une section expliquant l'utilité de la carte verte. Comprenant aussi bien le texte qui devait être lu à haute voix par la contrôlease que les instructions concernant la carte verte, ce document était traduit dans quatre langues du Mali : le français, le bambara, le fulfulde (peuhl) et le sonrhäi. (Voir la version française de la déclaration en annexe D.)

En pratique, les contrôleuses ont presque toujours combiné les deux premières sections demandant une autorisation générale pour prélever quelques gouttes plutôt que de demander deux consentements. Dans la majorité des cas observés, les contrôleuses ont expliqué la déclaration sans la lire mot à

mot. Il est probable que les contrôleuses n'ont pas jugé utile de lire mot à mot un texte formel et pensaient que le langage de la déclaration ne correspondait pas au langage quotidien sur le terrain. Imaginant éclairer d'avantage, elles donnaient des explications qui correspondaient plus ou moins au texte écrit. Il est aussi fort probable que les contrôleuses, ayant déjà travaillé depuis trois mois sur l'EDS, connaissaient le texte par coeur. Toujours est-il que seulement dans 20 % des cas observés par l'équipe CEM la déclaration – avec ou sans explications supplémentaires – a été lue mot à mot à haute voix.

La quasi-totalité des sujets avait été informée de l'objectif des tests sanguins. Lors des entretiens après le prélèvement sanguin, on a demandé aux participants ce qu'ils avaient retenu de la déclaration de consentement éclairé. Au total, 88 % se sont souvenus qu'il s'agissait d'un test de l'anémie et 89 % d'un test du VIH. Étant donné que ces réponses étaient spontanées et qu'on peut supposer que certaines personnes ont été informées mais ont oublié de mentionner l'objectif du test sanguin, nous pouvons conclure que tous les sujets savaient que les tests sanguins avaient un rapport avec l'anémie et le VIH. Plus de 60 % ont aussi mentionné que les résultats du test du VIH étaient anonymes.

La participation aux tests sanguins était volontaire et, parmi les cas observés, 15 % ont refusé de donner leur sang. Selon les cas observés, 69 % (N=133) ont été informé directement que leur participation était volontaire. Dans les conversations qui suivaient le prélèvement de sang, on a demandé aux sujets s'ils savaient que leur participation n'était pas obligatoire. Au total, 135 ont répondu qu'ils le savaient, ce qui correspond approximativement au nombre qui était directement informé de la nature volontaire des tests. Il est rassurant de constater que les sujets qui avaient été informés de la nature volontaire des tests étaient les même individus qui rapportaient par la suite qu'ils avaient compris qu'ils n'étaient pas obligés de participer aux tests sanguins.

Indépendamment du fait que la qualité des présentations de la déclaration du consentement éclairé pourrait être améliorée, il faut comprendre la présentation comme un échange dans un contexte social spécifique. Premièrement, la plupart des gens ont accepté de participer parce que les équipes EDS se sont présentées comme étant envoyées par le Ministère de la Santé. Deuxièmement, ce que nous nommons anémie et sida n'est pas très connus de la plupart des Maliens. Ceci ne les a pas empêchés de participer. Au niveau national, il n'y a eu que 11 % de refus. Troisièmement, les contrôleuses ont généralement su trouver des moyens d'expliquer la déclaration pour qu'elle soit comprise par la grande majorité enquêtée. Néanmoins, une déclaration formulée dans un langage plus simple et proche de la conversation aurait probablement facilité la tâche et rendu la déclaration plus aisément compréhensible.

L'équipe CEM a posé comme hypothèse que la participation des individus au test du VIH serait influencée par la façon dont les équipes se présentaient, par la façon dont la déclaration de consentement était présentée et par le niveau de connaissance et la perception du sida qu'avait la population. Les résultats n'ont pas permis de démontrer un lien entre le comportement des équipes EDS et le niveau de participation. De même, on n'a pas établi de lien entre la façon dont a été présentée la déclaration et le taux de participation ou de refus. Il est aussi important de noter que tous les refus observés, sauf un, proviennent de grappes urbaines.

Par contre, les résultats ont mis en évidence l'influence de la connaissance du sida par les participants et le fait qu'ils auraient été ou non confrontés personnellement avec cette maladie. Au cours des conversations qui ont suivi les prélèvements sanguins, on a demandé de façon directe la raison pour laquelle des sujets avaient refusé de participer au test. Les réponses données montrent généralement que ces personnes ne connaissaient rien sur le sida ou qu'elles pensaient courir aucun risque de contracter la maladie.

Puisque les sujets répondaient souvent, « *Je ne sais rien sur le sida* » à la question, « *Que savez-vous sur le sida ?* », les chercheurs CEM ont posé une série de questions complémentaires. Des questions

plus précises sur la maladie ont permis aux sujets de donner des informations sur ce qu'ils avaient entendu dans les médias ou de leurs voisins. Bien que les participants tendaient à répondre qu'ils ne savaient rien sur le sida, la majorité a été néanmoins capable de mentionner quelques informations entendues.

Le plus frappant dans la majorité des réponses est que les sujets commençaient par affirmer ne rien savoir du sida, mais qu'ils poursuivaient en disant : « *En fait, j'ai entendu à la radio que...* », ou « *On dit que...* », ou encore « *Quelqu'un a prétendu que...* ». Souvent ils expliquaient que le sida pouvait se transmettre sexuellement et par des instruments contaminés. Mais ces faits étaient communiqués d'une manière hésitante, comme si les interlocuteurs ne croyaient pas réellement ce qu'ils disaient.

Néanmoins, près des deux tiers des personnes enquêtées ont mentionné que le sida se transmettait par voie sexuelle. Sur les 188 conversations enregistrées, 122 citaient les modes de transmission les plus courants dont les sujets avaient entendu parler dans les médias ou au cours de conversations avec des amis. Dans 30 % des cas, les sujets disaient simplement qu'ils ne savaient pas comment le sida se transmettait.

Le Ministère de la Santé du Mali a choisi d'effectuer des tests anonymes du VIH, mais, pour des raisons d'éthique, il a tenu aussi à offrir à chaque participant qui le souhaitait la possibilité de faire gratuitement un test du VIH plus tard afin de recevoir ses résultats. Une carte verte qui donnait droit à un test gratuit dans un centre de santé était remise à chaque participant, qu'il ait accepté ou non de participer aux tests sur le terrain. Au cours des discussions après le test sanguin, on a demandé aux participants à quoi servait la carte verte. Pratiquement tout le monde avait compris qu'elle devait être apportée dans un centre de santé, mais seulement environ un quart avait compris qu'elle servait à effectuer un test du VIH. Selon les rapports des centres de santé disponible pour effectuer les tests du VIH, seulement quelques douzaines de personnes sur 6 800 participants ont profité de cette occasion.

## **Conclusion**

Les résultats de l'enquête CEM ont permis d'identifier les enseignements à retenir pour effectuer des tests de bio-marqueurs intégrés au cours de grandes enquêtes démographiques dans les sociétés de l'Afrique de l'ouest. Il est rassurant de constater que ces types de tests peuvent être intégrés aux EDS sans déranger leur déroulement ni porter atteinte à la qualité des résultats de l'enquête.

Prenant en considération l'effet de l'enquête sur le milieu social du terrain, cette étude permet de tirer aussi des enseignements généraux utiles pour toute enquête. Le premier enseignement est le fait que les gens acceptent de participer à des tests sanguins pour des objectifs qui ne leur sont pas familiers lorsque cette sollicitation vient d'une équipe médicale. En cela, les Maliens ne sont pas différents de nombreux Américains qui donnent leur consentement pour des tests médicaux dont la finalité leur échappe. Au Mali, la plupart des gens avaient seulement une vague idée de ce qu'est l'anémie. Quant au sida, la majorité des sujets ne se sentaient pas personnellement concernés par cette maladie.

Le second enseignement concerne la formulation de la déclaration de consentement volontaire. Celle-ci devrait être formulée dans un langage plus simple et plus proche du langage quotidien pour pouvoir être lue ou récitée telle qu'écrite. Les membres du comité d'éthique ou de recherche qui formulent les déclarations doivent être convaincus que des informations qu'ils considèrent importantes peuvent être communiquées en langage limpide et facile à traduire. La lecture d'un discours formel ne semble pas naturelle lors du contact entre deux personnes qui se parlent, à plus forte raison si elle doit aboutir à l'obtention d'un consentement volontaire. Il faut éviter la tentation de la part de la contrôlée de « simplifier » le langage par des explications ou des paraphrases qui risquent d'en détourner le sens.

Troisièmement, la formation des enquêteurs concernant la présentation des déclarations de consentement devrait mettre l'accent sur la nécessité de mentionner les éléments clés lors de la présenta-

tion. Les enquêteurs devraient pouvoir démontrer leur capacité de présenter des déclarations de consentement qui comprennent tous ces éléments. Si le langage de la déclaration est clair et proche de la conversation, apprendre ce qui doit être dit n'est pas difficile et tous les enquêteurs peuvent communiquer le texte verbalement.

# CHAPITRE 1

## INTRODUCTION

### 1.1 Contexte

La troisième Enquête Démographique et de Santé au Mali (EDSM-III), réalisée en 2001, était une enquête standard à l'échelle nationale. Elle a été conduite par la Cellule de Planification et de Statistique du Ministère de la Santé et par la Direction Nationale de la Statistique et de l'Informatique de la République de Mali avec l'assistance technique de ORC Macro (CPS/MS, DNSI et ORC Macro, 2002). En plus des questionnaires de base et de plusieurs modules, EDSM-III comprenait des tests sanguins d'anémie et de séroprévalence pour détecter le sida dans un sous-échantillon de sujets sollicités. C'était la première fois qu'un prélèvement de sang était intégré dans une enquête démographique au Mali.

Cette première expérience d'ORC Macro consistant à intégrer dans une EDS standard un test sanguin pour le dépistage du VIH a impliqué la collaboration étroite avec plusieurs agences du Mali et d'ailleurs. Le gouvernement malien, l'USAID de Washington D.C. et le Centers for Disease Control and Prevention (CDC) basé à Atlanta, Georgia, ont tous manifesté un vif intérêt pour cette étude. Les agences gouvernementales maliennes concernées ont fourni le personnel et pris en charge la logistique de l'enquête ; ORC Macro a fourni l'assistance technique ; le CDC s'est chargé d'organiser un laboratoire pour le test du VIH et de fournir les sachets pour la protection et le transport des papiers filtre utilisés pour le test.

L'EDSM-III a été conduite sur toute l'étendue du territoire du Mali. Elle a couvert un échantillon représentatif de tous les ménages du pays. L'échantillon était composé de 403 grappes. Les grappes urbaines comprenaient environ 25 ménages, alors que les grappes rurales en comprenaient environ 40. L'EDSM-III visait un échantillon de 14 500 femmes de 15 à 49 ans et de 4 000 hommes de 15 à 59 ans. Dans chaque ménage, un enquêteur complétait un questionnaire oral avec le chef de ménage afin d'identifier les individus éligibles pour les questionnaires femme et homme qui seraient ensuite enquêtés(e)s individuellement à l'aide du questionnaire de base.

Un questionnaire spécifique pour hommes a été donné à tous les hommes éligibles dans un tiers des ménages. Un tel sous-échantillon d'hommes est fréquemment sélectionné dans les enquêtes EDS. Dans tous ces ménages, il a été demandé à toutes les femmes et à tous les hommes adultes éligibles de bien vouloir donner quelques gouttes de sang pour les tests de l'anémie et du VIH. Les enfants de moins de six ans étaient aussi éligibles pour le test de l'anémie. La procédure de prélèvement du sang était relativement simple. Elle consistait à piquer le bout du doigt du sujet et à prélever le sang à l'aide d'une micro-curette. Une goutte de sang servait à effectuer le test de l'anémie dont les résultats étaient donnés sur le champ. Une autre goutte était déposée sur du papier filtre pour effectuer le test du VIH plus tard.

Dans la déclaration de consentement éclairé, il était spécifié qu'une machine (HemoCue qui mesure le niveau d'hémoglobine dans le sang) interpréterait le résultat du test de l'anémie sur place. Tout en étant confidentiel, le résultat serait communiqué à l'individu. En ce qui concerne le résultat du test du VIH, le formulaire de consentement volontaire spécifiait que le résultat ne serait pas communiqué aux participants et qu'aucun nom ne serait lié à l'échantillon de sang prélevé.

La contrôlease sur le terrain devrait donner les résultats concernant l'anémie tout de suite au sujet. Elle expliquerait aussi que le résultat du test du VIH n'était pas disponible mais que tous avaient le droit à un test gratuit ultérieurement. On distribuait aux sujets une petite carte verte en leur expliquant que s'ils le voulaient, ils pouvaient se rendre dans un centre médical munis de la carte afin de demander à effectuer gratuitement le test du VIH. Pour garantir le caractère anonyme des résultats du test, chaque

échantillon envoyé au laboratoire à Bamako pour être testé était accompagné d'une carte jaune sur laquelle figurait seulement le numéro de grappe, l'âge et le sexe de l'individu.

Cette première expérience au Mali consistant à intégrer un test sanguin dans un sous échantillon d'une enquête EDS standard et à obtenir le consentement volontaire des participants soulève de nombreuses questions : 1) Quel est le type de consentement éclairé qui convient pour ces tests sanguins ? 2) Dans quelle mesure le consentement est-il bien compris ? 3) Quelle a été la réaction des sujets concernant la déclaration de consentement ? 4) Que se rappelle les sujets de la déclaration une fois les tests effectués ? 5) Comment et pourquoi certains individus ont refusé de participer à ces tests ?

L'USAID Washington a demandé à ORC Macro de contrôler l'utilisation de la déclaration de consentement volontaire et le déroulement des tests sanguins pour répondre à certaines de ces questions. En particulier, ORC Macro devait se concentrer sur l'utilisation de la déclaration de consentement éclairé et sur ce que les personnes enquêtées comprenaient quand on leur demandait de donner du sang pour un test du VIH. Par le biais d'observations et d'entretiens effectués à la suite des tests, cette étude cherchait à identifier ce que les sujets avaient retenu concernant la déclaration de consentement volontaire et ce qu'ils savaient du VIH/sida. Dans ce but, une équipe d'observation du consentement éclairé au Mali (CEM) a été formée.

## **1.2 Objectifs**

L'étude CEM a été conçue et conduite pour comprendre comment la procédure de prélèvement sanguin pour les tests d'anémie et de VIH s'est déroulée au Mali et comment les sujets ont réagi par rapport à la déclaration de consentement éclairé. La réponse à ces questions passait, au préalable, par l'accomplissement des tâches suivantes :

- Observer comment la déclaration de consentement éclairé était présentée aux sujets éligibles ;
- Demander ce que les sujets avaient compris de la déclaration de consentement qu'on venait juste de leur lire ;
- Discuter avec les sujets des raisons pour lesquelles ils acceptaient ou refusaient de participer aux tests sanguins ;
- Observer comment la carte verte, qui devait être utilisée pour effectuer un test VIH et obtenir un résultat, a été présentée et acceptée.

Pour ORC Macro, savoir comment s'est déroulée sur le terrain la procédure de consentement éclairé est nécessaire non seulement pour contrôler cette première expérience de l'incorporation d'un test du VIH au Mali, mais aussi pour tirer des leçons pour la formation et pour des enquêtes futures. Les questions qui se posent sont les suivantes : 1) Comment doit-on aborder les problèmes légaux et éthiques du consentement éclairé dans une enquête ? 2) Jusqu'à quel point les individus réalisent-ils que leur participation est volontaire ? 3) A partir de quel niveau de compréhension doit-on considérer qu'un individu est « informé » ? 4) Comment, au Mali, le contexte social des foyers, dans lequel le chef de famille décide souvent pour tous les membres, influence-t-il la manière dont les déclarations de consentement sont présentées ? Ces questions ont fait l'objet de discussions au cours de chaque phase de l'enquête (conception, collecte, analyse et rédaction du rapport).

## **1.3 Hypothèses**

En déterminant le concept et la logique de cette étude, l'équipe CEM à Bamako a discuté de nombreuses suppositions et hypothèses sur les réponses possibles à la demande de tests sanguins. L'équipe a longuement parlé des raisons pour lesquelles les individus accepteraient ou refuseraient de participer au test sanguin. Le groupe n'était pas certain de la façon dont allaient réagir les gens. Les ré-

ponses individuelles devaient être mesurées en fonction de l'acceptation ou du refus de participer au test sanguin et en fonction du niveau de compréhension des éléments de la déclaration de consentement éclairé ainsi que de l'utilisation de la carte verte.

En fin de compte, l'équipe CEM a retenu quatre hypothèses à explorer.

1. La publicité concernant la venue de l'équipe de l'EDS pourrait influencer la manière de répondre à l'invitation du test sanguin. Une compréhension claire de l'identité de l'équipe EDS pourrait contribuer à obtenir une réponse positive.
2. L'identité de la contrôleuse de terrain pourrait influencer la réaction de la population enquêtée. Si la contrôleuse se présentait comme ayant une formation médicale, les chances d'obtenir une réponse augmenteraient.
3. La manière dont la contrôleuse présentait la déclaration de consentement éclairé jouerait dans la réponse de la population. Une déclaration lue lentement et clairement aurait plus de chances d'être comprise que si elle était exposée brièvement.
4. Les notions qu'avaient les sujets du sida influeraient leurs réactions. S'ils n'en savaient rien ou s'ils étaient effrayés par la maladie, ils auraient tendance à refuser d'effectuer un test.

L'équipe a aussi postulé que la fatigue occasionnée par un long questionnaire pourrait jouer dans les décisions. Ayant terminé l'enquête individuelle qui amputait sur leur temps, les participants pourraient refuser d'effectuer le test sanguin simplement parce qu'ils avaient déjà passé beaucoup de temps avec les enquêteurs. L'équipe n'a pas tenté de vérifier cette hypothèse, d'abord parce que les prélèvements sanguins avaient parfois lieu avant la fin des questionnaires, et que de toute façon, il est difficile de mesurer la fatigue si les participants n'en parlent pas.



## CHAPITRE 2

### ÉTUDES SUR LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Les recherches sur la demande de consentement volontaire et éclairé se situent dans trois cadres : 1) le contexte médical impliquant des interventions ou des essais cliniques, 2) les enquêtes démographiques, 3) les recherches ethnographiques. Les publications concernant le contexte médical mettent l'accent sur l'importance de la révélation des risques et avantages pour les patients, mais seulement un petit nombre d'études concerne la lisibilité de textes. Les études qui portent sur la collecte des données d'enquêtes se penchent davantage sur les relations entre les différentes formes de présentation de l'enquête et les taux de refus. Pour déterminer l'approche qui permet d'obtenir le taux le plus faible de refus, les chercheurs ont comparé des présentations courtes par rapport à des présentations plus longues et le degré de confidentialité. Les discussions parmi les anthropologues portent sur les manières d'expliquer le but de la recherche et de maintenir la confidentialité des résultats dans un contexte où un chercheur passe de longues périodes avec la même population.

Le cadre dans lequel s'inscrit cette étude au Mali ne coïncide pas parfaitement à l'un de ces trois types d'études, bien qu'il se rapproche plus du contexte des études démographiques. Les variations observées par l'équipe CEM portaient davantage sur la manière dont la déclaration de consentement volontaire était présentée plutôt que sur la manière de présenter l'enquête elle-même.

#### 2.1 Développement de la pratique du consentement éclairé

La pratique consistant à exiger un consentement éclairé pour effectuer des recherches médicales s'est imposée en Amérique du Nord et en Europe de l'ouest dans les années 1970 à la suite de nombreuses discussions publiques et de travaux de plusieurs commissions. Robert Levine (1991) a décrit les grandes lignes du Code de Nuremberg qui a formulé, pour la première fois, des normes éthiques pour la recherche sur les êtres humains. Pour qu'un consentement individuel soit considéré comme valide et approprié, il faut que la participation soit volontaire, que la personne soit saine d'esprit, qu'elle soit informée et capable de comprendre. Ces principes sont toujours valables et considérés comme fondamentaux pour le consentement.

Le *Privacy Act* de 1974 du Ministère de la Santé, de l'Éducation et du Bien-Être des États-Unis a établi des standards pour informer les personnes des risques et des avantages de la recherche. Le rapport Belmont de 1978 a établi le lien entre l'obligation d'obtenir un consentement éclairé et le principe d'éthique du « respect de la personne » (Singer, 1993 ; Ijsselmuiden et Faden, 1992). Selon le rapport Belmont, la procédure du consentement éclairé a été établie pour protéger l'autonomie et la dignité personnelle des sujets de la recherche.

Bien que des versions différentes des éléments considérés comme essentiels aient été publiées dans la formulation originale, il est stipulé que les déclarations de consentement éclairé doivent toujours comprendre les éléments suivants (Singer, 1993) :

- Une explication claire des procédures et de leurs objectifs
- Une description de l'inconfort et des risques
- Une description des avantages
- Une présentation des méthodes alternatives
- L'offre de répondre à n'importe quelle question et de fournir des explications
- Une déclaration stipulant que la personne est libre de se désister à n'importe quel moment sans préjudice

Ces éléments combinés et adaptés à un contexte d'enquête démographique permettent d'obtenir quatre éléments de base qui doivent obligatoirement faire partie d'un consentement volontaire et éclairé.

- Une explication claire de l'objectif des procédures
- Une description des risques et des avantages impliqués dans la procédure
- L'offre de répondre à n'importe quelle question et de fournir des explications
- Une déclaration stipulant que la participation est volontaire

Une note concernant la confidentialité des résultats de l'enquête doit être ajoutée à cette liste. Le niveau de compréhension de ces éléments que l'on s'attend à trouver est abordé ultérieurement.

Dans leur étude approfondie de l'histoire et du développement du concept *informed consent*, Ruth Faden et Tom Beauchamp ont examiné les différentes significations attribuées au consentement éclairé (Faden et Beauchamp, 1986). Ils ont noté que la définition légale a été parfois limitée à l'information, c'est-à-dire qu'un sujet potentiel doit être pleinement informé des risques et avantages de la procédure envisagée. Mais, comme l'a précisé la Cour Suprême des États-Unis en 1976, « On pourrait se demander...quel *consentement éclairé* si un patient est ... On se contente d'accepter, comme significatif, le fait d'informer le patient simplement sur ce qui sera fait et sur ses conséquences. » (Faden et Beauchamp, 1986 : 275). Une telle définition ressemble à celle que les médecins préconisent, une définition qui insiste sur le fait de mettre au courant sans prendre en compte la compréhension. Ce que l'on entend réellement par le terme « éclairé » en donnant le consentement volontaire reste un sujet à débattre.

## **2.2 Études du consentement éclairé dans le contexte médical**

La plupart des études de la procédure du consentement éclairé ont porté sur le consentement obtenu pour des interventions médicales. On peut constater cette prépondérance des études médicales dans la bibliographie des études des déclarations de consentement rassemblée par le Hastings Center en 1999 (Sugarman et al., 1999). Sur les 377 résumés présentés, tous, à l'exception de 18, étaient des études qui se rapportaient à des interventions médicales ou à des essais cliniques. Parmi les 18 études qui constituaient l'exception, 13 étaient consacrées à la compréhension relative des déclarations de consentement éclairé, études qui proposaient de déterminer si certains ou la plupart des patients seraient capables de lire et de comprendre les déclarations. Deux études étaient consacrées à la manière dont les commissions éthiques ou Institutional Review Boards (IRB) fonctionnent, l'une dans des situations hypothétiques et l'autre consacrée à l'enseignement des étudiants en médecine sur l'utilisation d'un formulaire de consentement volontaire.

De nombreuses études sur l'utilisation du consentement se sont penchées sur le problème de savoir jusqu'à quel point les participants avaient compris ou retenu les informations sur les risques possibles et sur les avantages qu'ils pouvaient retirer de leur participation (Fortney, 1999 ; Lynoë et al., 1991). Il s'agissait de poser aux participants des questions sur la procédure, une semaine ou un mois après qu'elle avait eu lieu. De telles informations auraient pu provenir d'explications fournies par du personnel médical ou du texte du consentement éclairé qu'on leur avait demandé de signer, indiquant ainsi qu'ils avaient compris et accepté les risques impliqués dans la procédure.

Les formulaires de consentement volontaire utilisés dans le cadre médical recouvrent soigneusement tous les éléments préconisés dans les documents officiels du gouvernement. Les chercheurs ont reconnu l'importance de révéler entièrement aux participants les avantages et les risques des procédures et ils ont également reconnu l'importance de vérifier si ces éléments figuraient dans les textes. Une revue des études médicales a montré l'insistance d'avertir les participants des risques et avantages sans se préoccuper de savoir dans quelle mesure les participants comprenaient l'avertissement (Byrne et al., 1988). Est-il suffisant d'avoir révélé aux participants que les procédures comportaient des risques ? N'est-il pas

nécessaire de vérifier que les risques soient compris avant que le consentement ne soit donné ? Et qu'advient-il si la déclaration est présentée dans une langue mal comprise par les patients ?

Dans leur revue de plusieurs douzaines d'études médicales sur l'utilisation du consentement éclairé, Ogloff et Otto (1991) ont constaté que la plupart des déclarations – que ce soit dans le domaine médical, de la psychologie, ou des sciences sociales – sont écrites dans un langage beaucoup trop compliqué pour être compris par la plupart des patients. Ils estiment que si le niveau de compréhension n'est pas suffisamment élevé, les patients ne pourront pas comprendre et, par conséquent, on ne peut pas considérer qu'un consentement éclairé a été obtenu. Ils attirent l'attention sur le fait que les chercheurs ont une obligation légale et éthique de s'assurer que leurs déclarations soient comprises. Cela peut signifier qu'il faille simplifier les termes utilisés. Un certain nombre d'études sur la compréhension a montré qu'aux États-Unis, la plupart des déclarations de consentement éclairé demande un niveau universitaire pour être compris et qu'un langage plus simple se comprendrait et se retiendrait plus facilement.

L'utilisation de consentement éclairé pose un deuxième problème, à savoir celui de la compétence. En effet, aux États-Unis les chercheurs considèrent que les participants sont alphabétisés et indépendants, qu'ils sont capables de comprendre leur propre situation et de décider par eux-mêmes. Cependant, dans des études impliquant des gens très âgés ou des personnes déficientes sur le plan mental, le problème de l'incapacité des participants à comprendre ce qui est demandé a été soulevé et examiné. Ces études montrent qu'il n'est pas rare de trouver qu'entre un quart et un tiers des participants ne comprennent pas réellement les risques que comporte leur participation à ces procédures.

D'autre part, certaines études se sont penchées sur le problème de savoir si les déclarations de consentement formulées dans les pays occidentaux sont adaptées aux contextes des pays en voie de développement (Ekunwe et Kessel, 1984 ; Hall, 1989 ; Levine, 1989). Ces études démontrent que l'hypothèse d'autonomie et de responsabilité, sous-jacente au consentement éclairé, ne peut s'appliquer aux sociétés africaines dans lesquelles les concepts d'autonomie et de la personne sont davantage sociaux qu'individuels. Cependant, Ijsselmuiden et Faden (1992) soutiennent l'argument selon lequel ces objections sont basées sur des perceptions révolues des sociétés africaines et que les mêmes principes d'autonomie et de décision individuelle peuvent être appliqués aux sociétés africaines.

Cet examen de la littérature médicale sur l'utilisation du consentement éclairé dans le cas d'essais cliniques montre que le langage actuellement utilisé est trop compliqué et trop difficile à comprendre pour l'individu moyen et que simplifier le langage contribuerait à améliorer le niveau de compréhension.

### **2.3 Formulaires de consentement dans le contexte d'une enquête**

Il faut également se demander si le modèle médical des risques et avantages peut être appliqué à tous les contextes non thérapeutiques comme celui des enquêtes démographiques. Les recherches dans le contexte d'enquête ne se sont pas toujours conformées aux exigences de l'IRB parce que les risques individuels et les avantages étaient minimes ou non existants. Prélever quelques gouttes de sang pour des tests au cours d'une enquête EDS standard ne fait pas courir de risques importants, mais nul ne peut affirmer qu'un test de ce genre ne comporte aucun risque. Par conséquent, l'équipe EDS se trouve dans l'obligation d'utiliser des déclarations de consentement éclairé avant d'effectuer un prélèvement sanguin.

Une recherche concernant la littérature dans le domaine des sciences sociales n'a pas permis de trouver des études sur l'utilisation de la déclaration de consentement volontaire dans des enquêtes dans des pays en développement (Presser, 1994). Cela peut s'expliquer en partie par le fait que pour les enquêtes générales sur la population, les déclarations de consentement éclairé ne sont pas souvent exigées puisque les sujets ne courent généralement pas de risques. Cette absence d'études en sciences sociales peut aussi être due à la manière dont le consentement est exigé dans les enquêtes. La manière dont les déclara-

tions de consentement sont présentées n'est pas considérée comme d'un grand intérêt pour la recherche (Groves et al., 1992).

Bien que n'étant pas l'équivalent d'études sur le consentement éclairé, un certain nombre d'études sur la façon de présenter les enquêtes en sciences sociales ont examiné les conséquences sur les taux de participation (Sobal et al., 1984). Ces chercheurs ont essayé d'identifier le type d'introduction (concise ou détaillée, soulignant ou non le caractère confidentiel) qui augmenterait au maximum la participation (Singer, 1978). En passant en revue 113 études publiées entre 1975 et 1992, Singer, Von Thurn et Miller (1995) ont testé l'hypothèse selon laquelle un engagement précis sur la confidentialité des réponses aurait pour effet d'augmenter la participation dans les projets de recherche. Ils ont constaté que dans les cas d'études qui ne portaient pas sur des sujets délicats, un engagement précis ne contribuait pas à accroître l'augmentation de la participation mais par contre, dans des études qui impliquaient des sujets plus délicats, ce type de présentation avait pour effet d'augmenter la participation. D'autres recherches ont montré que les introductions comportant des détails précis sur l'objectif et le déroulement des enquêtes n'avaient pas contribué à accroître la participation.

En anthropologie, les chercheurs se sont posés la question de savoir comment informer les populations qui participent à des recherches ethnographiques sur les objectifs de ces recherches tout en respectant leur vie privée et en garantissant la confidentialité des réponses. Dans le code d'éthique de la Society for Applied Anthropology, l'utilisation des déclarations de consentement éclairé n'est pas stipulé. Cependant, la responsabilité du chercheur à éclairer ses informateurs sur les buts de la recherche est soulignée. Dans l'esprit d'une déclaration de consentement volontaire, le code stipule que « la participation...ne peut être que volontaire et éclairée » (SfAA, 1983). Cependant, on ne peut pas comparer la situation d'un ethnographe vivant dans le même endroit pendant un ou deux ans avec celle d'un enquêteur qui ne fait que passer.

Cela dit, le problème d'évaluer le niveau de compréhension des participants demeure entier, que ce soit dans le cadre d'un traitement ou d'un essai médical, d'une enquête démographique ou d'une recherche ethnographique. Les chercheurs qui ont étudié le consentement éclairé dans le cadre d'un traitement médical ou d'un essai clinique se sont intéressés aussi bien à la compréhension qu'à la compétence pour prendre des décisions raisonnées en toute connaissance de cause. (Taub, 1986). Dans les enquêtes de population, on suppose que les participants sont capables de décider de participer ou non, mais l'importance de leur niveau de compréhension et les moyens d'évaluer cette capacité de compréhension sont des problèmes qui ne sont toujours pas résolus.

Au cours de la phase de conception de l'étude sur la déclaration de consentement éclairé pour les tests de l'anémie et du VIH au Mali, le problème concernant la compréhension individuelle de la déclaration a souvent fait l'objet de discussions. Pour l'USAID Washington, il importait de savoir jusqu'à quel point chaque individu avait saisi l'objectif des tests et le fait que sa participation était volontaire, ainsi que de connaître les raisons de l'acceptation ou du refus de participer à ces tests sanguins et si les enquêté(e)s avaient compris l'utilité de la carte verte distribuée à tous les participants.

La question de savoir jusqu'à quel point et comment les présentations pour obtenir le consentement ont été comprises implique au moins quatre éléments : 1) la complexité de la formulation elle-même ; 2) comment est présentée la déclaration (récitation ou conversation) ; 3) le niveau de connaissance des participants concernant l'anémie et le VIH/sida ; 4) leur propre expérience d'un test sanguin. Un examen de la déclaration de consentement (voir annexe D) montre que le langage utilisé est relativement complexe et que la formulation se prête plus à un discours qu'à un dialogue.

Prélever du sang pour effectuer un test sanguin devrait être une procédure familière à une grande partie de la population malienne. Cependant, on ne dispose d'aucune information sur la proportion de la population qui comprend l'utilité d'un test sanguin. Au Mali, peu de gens savent ce qu'est l'anémie. Ce

n'est pas une condition diagnostiquée dans les systèmes locaux de connaissance. Dans les traductions en langues locales de la déclaration du consentement éclairé, l'anémie est nommée par des termes comme « mauvais sang », « sang faible », « sang léger », « beaucoup trop » ou bien « trop peu » de sang. Elle est aussi désignée comme la conséquence d'une carence alimentaire. Dans certains centres de santé, des agents peuvent diagnostiquer cet état et prescrire des comprimés de fer ou conseiller des pratiques alimentaires mieux adaptées. Le sida est aussi une maladie mal connue au Mali. Etant donné que la prévalence est basse, peu de gens ont une expérience directe avec le sida et, par conséquent ils se fient plus ou moins à ce qu'ils peuvent entendre par les médias.

Ces problèmes de connaissances partagées et de traduction qui sont au coeur d'un consentement éclairé seront abordés dans les chapitres qui suivent.



## CHAPITRE 3

### MÉTHODOLOGIE

Prélever du sang au cours d'une EDS nationale pour effectuer un test du VIH n'avait jamais été entrepris et les questions qui se sont posées pour l'étude de la déclaration de consentement éclairé sont, par conséquent, des questions nouvelles. Afin de suivre le processus de la sollicitation, la présentation de la déclaration de consentement et les réponses de la population, l'équipe CEM a utilisé les techniques traditionnelles de collecte, comme l'observation et les entrevues ouvertes. Cette recherche sur le terrain se déroulait en même temps que l'EDSM-III, mais n'a nullement interféré avec le travail des enquêteurs.

#### 3.1 Travaux préliminaires à la collecte des données

Les travaux préparatoires à cette étude ont commencé par la rédaction d'un projet de recherche par ORC Macro qui devait être examiné à Bamako. Pendant une semaine, des discussions ont eu lieu avec une équipe de quatre enquêteurs expérimentés sur la méthodologie d'une recherche qualitative, sur le contenu du projet et sur la formulation des instruments de l'enquête. Trois instruments principaux ont été développés au cours de la formation : 1) un formulaire d'observation pour noter comment l'équipe des enquêteurs de l'EDS se présentaient aux autorités locales et aux chefs de ménages ; 2) un formulaire d'observation pour noter comment la déclaration de consentement éclairé était présentée aux sujets ; 3) un guide d'entrevues en français et en bambara pour obtenir des informations des sujets sur ce qu'ils comprenaient des tests sanguins et de la déclaration de consentement éclairé.

Faisant l'hypothèse que la présentation du chef d'équipe au chef du village et ensuite aux chefs de ménages allait probablement influencer la participation de la population aux tests sanguins, l'équipe CEM a préparé un module d'observation qui comportait quatre éléments : 1) la présentation de l'équipe par le chef d'équipe au chef du ménage ; 2) la réponse de la personne à qui l'équipe avait été présentée ; 3) une description de la conversation entre les deux personnes ; 4) une évaluation de la nature de leur conversation. Le formulaire fournit une liste de vérification d'éléments clé avec la place pour des commentaires approfondis. La discussion de la présentation des équipes de l'EDS dans ce rapport est basée sur les informations recueillies par le biais de ce module. (Le module d'observation 1 est présenté en annexe A.)

Un second module a été développé pour observer la présentation de la déclaration de consentement éclairé, le prélèvement sanguin et la remise de la carte verte. Les sections de ce formulaire comprenant les éléments suivants : 1) les préliminaires pour le test sanguin ; 2) les explications données par la contrôlease ; 3) la manière dont a été présentée la déclaration ; 4) la réaction de l'enquêté(e) à la déclaration de consentement ; 5) la remise de la carte verte et les explications pour pouvoir l'utiliser. (Le module 2 est présenté en annexe B.)

Le guide utilisé pour les entrevues des participants immédiatement après le prélèvement sanguin comportait quelques questions simples sur ce qui venait de se passer. On demandait aux participants : 1) ce qu'ils savaient de l'EDSM-III avant l'arrivée de l'équipe d'enquête ; 2) ce qu'ils savaient sur la déclaration de consentement, sur le test sanguin et sur la carte verte ; 3) ce qu'ils connaissaient du VIH/sida ; 4) ce qu'ils pensaient de leur entrevue avec un enquêteur de l'EDSM-III. Ces brèves entretiens ont été enregistrés et traduits en français, puis dactylographiés. Les réponses suivent immédiatement les catégories de questions ce qui en facilite la lecture, mais ce qui montre aussi dans quelle mesure des questions supplémentaires étaient nécessaires pour inciter les gens à dire quelque chose sur le sida. Les sections de ce rapport qui présentent les commentaires sur les réactions des participants à la demande de prélèvement sanguin sont basées sur ces données. (La version française de ce guide est présentée en annexe C.)

Les instruments de collecte ont été pré-testés pendant cinq jours dans deux endroits qui ne faisaient pas partie de l'échantillon de l'étude CEM. Deux équipes de l'EDSM-III faisaient partie du pré-test. Le pré-test a permis à l'équipe CEM d'affiner les instruments de collecte et de développer une stratégie pour travailler avec les équipes de l'EDSM-III sur le terrain. Cela a aussi permis à l'équipe CEM de s'entraîner à enregistrer les conversations et à prendre des notes sur les formulaires fournis.

Les commentaires ont été transcrits en français et traités à l'aide d'*Ethnograph*, un logiciel pour l'analyse de texte. Les données des listes de contrôle et les réponses oui/non étaient enregistrées et traitées avec SPSS. Certaines des données figurant dans les tableaux de ce rapport proviennent de cette source, alors que d'autres ont été tirées des réponses données lors des entrevues.

### 3.2 Échantillon

L'échantillon a été choisi par les techniciens responsables de l'EDSM-III et en collaboration avec le conseiller technique d'ORC Macro. Il faut signaler que le fait que l'enquête se déroulait déjà depuis trois mois limitait le nombre de grappes qui pouvaient être visitées. Le groupe de recherche tenait à avoir une représentation des grappes aussi bien urbaines que rurales, pensant que les résidents urbains seraient mieux informés sur le VIH/sida que les autres. Étant donné que l'on pense que la prévalence doit être plus élevée au sud, à cause de la proximité avec la Côte d'Ivoire, une comparaison nord/sud a été jugée aussi souhaitable. Puisque la capitale était considérée d'un intérêt particulier, quatre grappes avaient déjà été réservées à Bamako pour cette étude. Il a été décidé de sélectionner deux grappes urbaines à Sikasso (au sud du pays) et à Mopti (au centre nord), plus une grappe rurale dans chacune de ces régions. Ainsi, l'échantillon était composé d'un total de dix grappes recouvrant trois régions.

Les discussions avec le personnel de l'EDSM-III et de CEM ont abouti aux conclusions suivantes :

1. L'équipe CEM observerait tous les ménages éligibles pour les tests sanguins dans les dix grappes sélectionnées.
2. En estimant que 8 ou 9 hommes et 12 ou 13 femmes seraient éligibles dans les grappes urbaines et qu'environ 13 hommes et 18 femmes seraient éligibles dans les grappes rurales, environ 200 cas de prélèvements sanguins pourraient être observés au cours de cette étude.

En fin de compte, l'échantillon compterait 196 personnes, sa taille ayant été légèrement réduite à cause des familles qui avaient déménagé depuis le dernier dénombrement. Les grappes urbaines suivantes ont été retenues :

Bamako : Quatre grappes urbaines  
Mopti : Deux grappes urbaines  
Sikasso : Deux grappes urbaines

Les deux grappes rurales ont été spécifiées sur le terrain. Cependant, à Mopti, à cause d'une confusion dans le calendrier, une des deux grappes avait déjà été interrogée avant l'arrivée de l'équipe. Par conséquent, une grappe rurale a été substituée à la grappe urbaine.

Le tableau 1 présente la répartition des sujets qui ont été sollicités pour participer au test VIH par région, grappe et sexe.

Région	Grappe	Femme	Homme	Total
Mopti	Grappe 1	15	10	25
	Grappe 2	8	7	15
	Grappe 3	5	2	7
	Total	28	19	47
Sikasso	Grappe 1	11	10	21
	Grappe 2	15	12	27
	Grappe 3	10	16	26
	Total	36	38	74
Bamako	Grappe 1	14	13	27
	Grappe 2	12	7	19
	Grappe 3	7	10	17
	Grappe 4	4	8	12
	Total	37	38	75

Au cours de l'étude sur le consentement éclairé, quatre équipes de l'EDSM-III ont été observées : une équipe travaillait dans la région de Mopti, une autre dans celle de Sikasso et les deux autres équipes menaient l'enquête dans la région de Bamako. À Bamako, une équipe travaillait dans les grappes 1 et 2 alors que l'autre équipe travaillait dans les grappes 3 et 4.

### 3.3 Collecte des données et analyse

Chacune des 25 équipes de l'EDSM-III était composée de cinq personnes : un chef d'équipe (de sexe masculin), trois enquêteuses, et une contrôlease qui était aussi chargée d'effectuer le prélèvement sanguin. La plupart des chefs d'équipe avaient déjà occupé de tels postes dans des enquêtes précédentes au Mali (EDSM-I et EDSM-II) ou avaient participé récemment au dénombrement des ménages. Le chef d'équipe de l'EDSM-III présentait l'enquête aux dirigeants des villages ou des quartiers, ainsi qu'à plusieurs chefs de ménages de la localité. Son rôle consistait aussi à attribuer les ménages éligibles aux enquêteurs, à interviewer les hommes et à peser et mesurer les enfants. Les enquêteuses effectuaient les enquêtes ménages et ensuite les entrevues individuelles avec les femmes. Les contrôleuses de terrain vérifiaient les questionnaires, présentaient la déclaration de consentement, faisaient le prélèvement sanguin et lisaient les résultats du test pour l'anémie. La plupart des contrôleuses étaient des infirmières diplômées ou des agents de la santé. Elles avaient reçu une formation spéciale pour effectuer les prélèvements sanguins pour les tests de l'anémie et du VIH et pour solliciter le consentement éclairé.

L'équipe de l'enquête CEM était composée de deux hommes et de deux femmes. L'équipe s'est concentrée essentiellement sur le travail de la contrôlease puisqu'il consistait à informer les sujets sur la nature volontaire de leur participation et à effectuer le prélèvement sanguin. Les deux femmes ont passé tout leur temps avec la contrôlease, prenant des notes et traduisant les conversations enregistrées. Quant aux deux hommes, ils ont observé la façon dont les équipes se présentaient et le déroulement des tests sanguins effectués parmi les hommes éligibles. L'équipe de l'enquête sur le consentement éclairé a suivi le rythme de travail de l'équipe de l'EDSM-III sans s'ingérer ou changer quoi que ce soit dans leur travail.

Les modules 1 et 2 donnés en annexe ont été utilisés pour observer 1) la présentation de l'équipe de l'EDSM-III aux chefs de ménage et 2) la procédure pour obtenir la permission de faire les prélèvements et tests. L'équipe CEM prenait des notes pendant les observations. Ces notes ont été transcrites en français et ensuite analysées à l'aide du logiciel *Ethnograph*.

Plusieurs questions ont guidé l'analyse. Premièrement, quelles preuves pouvons-nous trouver qui permettent de vérifier les hypothèses établies au début de notre étude ? Deuxièmement, comment la déclaration de consentement éclairé a-t-elle été présentée le plus souvent ? Troisièmement, est-ce que les cas où la déclaration n'était pas présentée différaient des autres cas ? Dans quelle mesure les cas de refus du test étaient-ils différents des autres cas ? Y avait-il un lien entre la compréhension que la participation était volontaire et le refus ou l'accord de participer ? Qu'est ce que les participants ont compris concernant la carte verte ?

Pendant l'analyse, certaines sections pertinentes des entrevues ont été lues plusieurs fois et ensuite résumées en prenant des exemples spécifiques. Les commentaires sur la présentation des déclarations de consentement ont été lus pour ajouter des éclaircissements à ces événements. Les cas de refus de participation au test ont été identifiés et examinés séparément, de même que les cas de tests effectués sans une présentation de la déclaration complète. Les enquêtés cités ont été seulement identifiés par la grappe et le sexe pour garantir la confidentialité.

## CHAPITRE 4

### INTRODUCTION DE L'EDSM-III DANS LES MÉNAGES

#### 4.1 Sensibilisation à l'EDSM-III

L'étude sur le consentement éclairé au Mali avait pour objectif d'expliquer d'une part, comment s'est déroulée la procédure de présentation de la déclaration de consentement éclairé sur le terrain, et, d'autre part, d'expliquer comment et pourquoi les sujets ont accepté ou refusé de participer aux tests sanguins. On a, au préalable, posé l'hypothèse selon laquelle les personnes qui avaient déjà entendu parler de l'enquête qui allait se dérouler seraient plus susceptibles de participer que celles qui n'en avaient pas entendu parler. Par conséquent, on a demandé aux personnes si elles avaient déjà entendu parler de l'EDSM-III avant l'arrivée de l'équipe et, si oui, par quel moyen elles en avaient entendu parler. L'équipe CEM s'attendait à ce qu'un plus grand nombre de gens ait entendu parler de l'EDSM-III par les médias ou lors du passage pour le dénombrement des ménages effectué quelques mois plus tôt.

L'EDSM-III a été réalisée de janvier à mai 2000 en même temps que d'autres enquêtes nationales. Avec l'assistance de la Banque Mondiale, le Ministère de l'Économie effectuait une enquête sur la pauvreté. Le Ministère de l'Administration et des Communautés Locales effectuait une enquête sur la population pour établir une liste électorale pour les prochaines élections. Chacune de ces trois enquêtes avait été l'objet d'une campagne publicitaire annoncée à la télévision, juste avant les nouvelles, et à la radio. Cependant, cette diffusion par les médias ne signifie pas que la majorité de la population ait entendu parler de cette enquête puisque, par exemple, selon les résultats de l'EDSM-III, environ la moitié des femmes de la région de Mopti et un tiers de celles de Sikasso écoutent la radio ou regardent la télévision moins d'une fois par semaine ou pas du tout (CPS/MS, DNSI et ORC Macro, 2002).

Étant donné que plusieurs enquêtes avaient lieu en même temps, on comprend facilement que la population confondait les équipes d'une enquête avec celles d'une autre quand elles arrivaient sur le terrain. Le tableau 2 présente l'effectif de personnes (par grappe et par sexe et regroupé par région) qui ont déclaré qu'elles avaient entendu parler de l'EDSM-III avant l'arrivée des équipes.

Les résultats du tableau 2 ne montrent pas de différences significatives entre les trois ou quatre grappes, suggérant que l'utilisation

des médias pour annoncer l'enquête a été faite au niveau régional. Les résultats selon le sexe montrent qu'environ une femme sur trois a entendu parler de l'enquête. Chez les hommes, cette proportion est d'environ deux sur cinq. Ces totaux cachent le fait qu'environ la moitié des personnes interviewées dans les grappes de Mopti avaient entendu parler de l'enquête mais que dans celles de Sikasso et de Bamako,

Tableau 2 Distribution des enquêté(e)s qui avaient des informations sur l'EDSM III, par région, grappe et sexe

Grappe	Femme		Homme	
	Oui	Non	Oui	Non
<b>Mopti</b>				
Grappe 1	4	9	6	2
Grappe 2	5	4	4	3
Grappe 3	1	2	3	1
Total	10	15	13	6
<b>Sikasso</b>				
Grappe 1	2	10	2	6
Grappe 2	2	10	2	6
Grappe 3	2	7	8	7
Total	6	27	12	19
<b>Bamako</b>				
Grappe 1	5	9	6	7
Grappe 2	5	4	3	9
Grappe 3	2	5	2	8
Grappe 4	3	1	1	7
Total	15	19	12	31
Ensemble	31	61	37	56

seulement un petit nombre en avait entendu parler. Au total, 68 hommes et femmes avaient entendu parler de la visite de l'équipe de l'EDSM-III alors que 117 n'en savaient rien. Dans l'ensemble, environ un tiers des personnes interviewées avaient entendu parler de l'EDSM-III avant que l'équipe n'arrive sur le terrain.

## 4.2 Diffusion par les médias

Les personnes qui avaient entendu parler de l'EDSM-III ont déclaré qu'elles avaient appris la nouvelle soit par la radio, soit par l'équipe qui effectuait le dénombrement des ménages, soit par d'autres sources. Les exemples ci-dessous montrent les types de réponses les plus fréquentes.

Parfois les enquêteurs ont demandé plusieurs fois si l'enquêté(e) avait entendu parler de l'EDSM-III à la radio. Dans un ménage à Bamako, un homme a affirmé qu'il n'avait rien entendu à la radio ni vu à la télévision :

Enquêté : *Non, je n'étais informé.*

Enquêteur : *... on le dit à la radio et à la télé ?*

Enquêté : *Non, je ne suis pas au courant.*

Une des onze personnes de la même grappe qui avaient accepté de faire le test sanguin était pourtant bien informée. Elle a répondu :

*Tous les jours, nous voyons à la télé des images nous annonçant l'arrivée des équipes EDS. Puis ces même gens sont passés ici pour écrire les numéros sur les murs, enfin ils nous ont dit que leurs équipes de médecins arriveraient dans trois mois.*

Cependant, il faut reconnaître qu'après trois mois de sensibilisation et de déroulement de l'enquête dans un des quartiers les plus densément peuplés de Bamako, plus de la moitié des personnes interviewées n'avaient pas entendu parler de l'EDSM-III.

Il est parfois arrivé que les annonces sur l'enquête aient été entendues mais non comprises. Les gens ont entendu dire qu'une équipe allait arriver chez eux, mais ils n'ont pas su de quelle équipe il s'agissait. On peut constater cette réaction dans la réponse faite par une femme de Mopti qui déclarait :

*Oui, j'ai appris à la radio qu'il y a des gens qui viendront enquêter sur la santé. Je ne sais pas maintenant s'il s'agissait de ceux là ou d'autres.*

Dans un ménage d'une zone rurale de Mopti, le sujet a expliqué qu'il avait entendu parler de l'enquête par l'équipe qui avait procédé au dénombrement des ménages :

*J'avais déjà appris l'information : le chef d'équipe C était passé il y a quelques mois pour écrire des numéros sur les portes. Après, il nous a dit que des gens de la santé passeront pour demander des informations. Et c'est lui-même qui est venu finalement.*

Il y avait d'autres sources d'information sur l'EDSM-III qui n'étaient, généralement, pas des sources officielles. Souvent, l'information provenait d'un voisin, comme l'indique l'exemple suivant.

Le sujet :

*Il y a un mois, j'ai appris avec les femmes du village que les gens de la santé doivent venir demander des informations aux villageois, mais je ne savais pas quel genre d'information ils vont demander.*

L'enquêteur :

*Donc c'est seulement dans les causeries avec les femmes que vous avez eu l'information de l'enquête ?*

Le sujet :

*Oui, bien sûr quand nous causons entre nous femmes, on se donne beaucoup de nouvelles.*

Comme le montre la déclaration suivante, certaines personnes ont dit avoir entendu parler de l'enquête par le chef du village :

*Oui, nous étions informés. Nous avons été informés par le chef de village suite au passage d'une équipe de santé qui est passée dans toutes les maisons en portant à la fois des numéros devant chaque porte.*

Le tableau 3 montre d'une manière plus claire les contrastes entre les sexes et les régions. Parmi la population qui avait entendu parler de l'EDSM-III, la proportion la plus basse est à Sikasso où seulement 16 enquêtés sur 62 ont déclaré avoir entendu parler de l'enquête. Cette proportion s'avère la plus importante à Mopti puisque 23 personnes sur 44 interrogées avaient pris connaissance de l'enquête avant. Il se peut que l'équipe responsable de la sensibilisation de la population à Mopti avait choisi de meilleurs réseaux de communication qu'à Sikasso et Bamako, régions où la population a pourtant accès à un nombre plus important de stations de radio et de télévision qu'à Mopti.

Région	Femme		Homme		Total	
	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Mopti	10	15	13	6	23	21
Sikasso	6	27	12	19	18	46
Bamako	15	19	12	31	27	50
Total	31	61	37	56	68	117

L'équipe CEM a observé soigneusement comment l'équipe EDS était présentée et a comparé les présentations avec des connaissances préalables de l'enquête. Les chercheurs avaient présumé que la publicité concernant l'EDSM-III influencerait la manière dont les sujets répondraient à l'équipe. On supposait que la compréhension claire de l'identité de l'équipe de l'EDSM-III devait contribuer à obtenir d'avantage de réponses positives et que les réactions des personnes enquêtées dépendraient des informations qu'ils auraient au préalable reçues (ou pas reçues) sur l'enquête.

D'autres facteurs, que nous examinons dans les chapitres suivants, semblaient jouer un rôle plus important dans la réponse à la demande de participation au test.



## CHAPITRE 5

### PRÉSENTATION DE LA DÉCLARATION DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

#### 5.1 Préparation des équipes

La formation des équipes de l'EDSM-III comprenait une préparation spéciale pour les chefs d'équipe et pour les contrôleuses de terrain. Celles-ci ont été formées pour présenter la déclaration de consentement éclairé, pour effectuer le prélèvement sanguin, pour lire les niveaux d'anémie et pour expliquer à quoi servait la carte verte.

La contrôlease de terrain était responsable du prélèvement sanguin, mais le chef d'équipe devait également être disponible pour cette tâche. Dans la plupart des cas qui ont été observés, c'est la contrôlease qui a effectuée cette opération.

Les contrôleuses et les chefs d'équipes ont reçu une formation pour lire la déclaration de consentement éclairé et pour obtenir le consentement de l'enquêté(e) avant d'effectuer le prélèvement sanguin. La formulation en anglais de la déclaration a été débattue à ORC Macro, à l'USAID de Washington et au CDC. Le consentement éclairé devait être approuvé par l'IRB à ORC Macro et par le Comité d'Ethique pour le Mali, basé à Bamako. La déclaration comprenait trois parties : 1) une partie spécifiant que l'anémie est un grave problème de santé causé par des carences alimentaires, suivie par la demande de prélever quelques gouttes de sang pour le test et par l'engagement de communiquer les résultats sur le champ ; 2) une partie expliquant que le sida est causé par le VIH et que la maladie est généralement mortelle, suivie par la demande d'effectuer le test avec le sang prélevé et en précisant que les résultats étaient anonymes et ne seraient pas disponibles au sujet ; 3) une partie comprenant une explication de la carte verte qui a été distribuée à tous les participants leur permettant ainsi d'effectuer gratuitement le test du VIH dans une clinique. Après chaque section, on demandait au participant : « Avez-vous des questions ? ». Les trois sections n'occupaient qu'une page et étaient rédigées en quatre langues : français, bambara, peuhl et sonraï. Les contrôleurs de terrain devaient lire la page et, si nécessaire, expliquer le texte. (Voir annexe D pour une copie de la déclaration en français.)

Pour évaluer dans quelle mesure les participants étaient bien informés, l'équipe CEM a cherché des preuves que les participants avaient compris que : 1) les tests étaient des tests pour l'anémie et pour le VIH ; 2) leur participation était volontaire ; 3) les résultats du test du VIH étaient anonymes ; 4) la carte verte leur permettait d'effectuer plus tard et gratuitement un test gratuit du VIH et d'en recevoir les résultats.

#### 5.2 Connaissances locales

On peut facilement supposer qu'une simple requête demandant la permission de prélever du sang pour effectuer les tests de l'anémie et du VIH serait généralement comprise par la population, au Mali comme ailleurs. Mais une lecture de l'enregistrement des présentations, des questions posées et des conversations qui ont suivi les tests a montré le contraire.

Considérons la conversation suivante qui s'est déroulée dans un quartier de Bamako :

La contrôlease :

*Dis-lui qu'on va faire le prélèvement, il y en a deux : l'un pour vérifier si elle a beaucoup de sang ou peu de sang. On donne le résultat immédiatement. Maintenant il y a l'anémie au Mali. On veut savoir combien de personnes en souffrent. Le second prélèvement c'est le sida. On veut savoir combien de personnes ont le sida. Aucun nom ne sera attaché aux gouttes de*

*sang. Et le résultat, tu iras le chercher au laboratoire. Qu'elle comprenne aussi que c'est dans son intérêt qu'on fait ce prélèvement. Il se peut qu'elle accepte ou qu'elle refuse. Ce n'est pas obligatoire.*

Sujet :

*Et si j'ai beaucoup de sang, vous allez le donner à quelqu'un qui en a besoin ?*

La contrôleaseuse :

*Non, c'est pas comme ça. Sinon je l'aurai dit.*

Un homme dans le même quartier demandait plus de précisions.

La contrôleaseuse :

*Avez-vous des questions sur le test pour l'anémie ?*

Sujet :

*Oui, j'ai une question. C'est quoi l'anémie ?*

Contrôleaseuse :

*L'anémie est un manque de vitamines et de fer dans le sang. Ça peut être la cause de la malaria ou...*

Sujet :

*Après l'enquête, vous allez soigner les malades ?*

Un homme dans un autre quartier de Bamako avait une question sur le test VIH.

Contrôleaseuse :

*Avez-vous des questions sur le test sanguin ?*

Sujet :

*Ce deuxième test pour voir si le sang marche comme il faut, est-ce que c'est bon ou pas de le faire ?*

De tels dialogues montrent que la compréhension réciproque était difficile et que la confusion à propos de l'utilité des tests et de leurs résultats s'est vite glissée dans la conversation. Les sujets avaient du mal à saisir la nature et la gravité de l'anémie. Certes, la plupart comprennent le rapport entre « *un sang faible* » et une alimentation insuffisante, mais ceci ne coïncide pas forcément avec l'anémie. Les contrôleurs de l'EDSM-III décrivaient l'anémie de plusieurs manières comme « peu de sang, sang léger, sang pauvre, mauvais sang, alimentation pauvre ». Cependant, il était toujours difficile de savoir ce que les gens comprenaient de ces termes. Quant au sida, les Maliens enquêtés semblaient en avoir très peu de connaissance directe, fait dont nous discutons plus tard dans ce texte.

### **5.3 Mise en place des tests sanguins**

La procédure de prélèvement sanguin ainsi que les conversations avec les participants ont été observées par l'équipe CEM au moyen d'un formulaire d'observation qui comprenait des listes de vérification d'éléments clé avec des espaces suffisants pour prendre des notes. La plupart du temps, la contrôleaseuse ne s'est pas présentée elle-même. Quand elle l'a fait, c'était généralement en ces termes : « Nous sommes des envoyés du Ministère de la Santé ». Les membres des équipes EDSM-III se sont présentés souvent comme des *dogotoro* (un emprunt linguistique qui est une déformation de la prononciation du mot *docteur*). Cette identification à des médecins a été souvent citée comme une des raisons de la coopé-

ration avec l'équipe. La contrôlease a souvent dit que l'enquête comprenait un test sanguin. Ainsi, les interactions entre l'équipe de l'EDSM-III et les participants se sont déroulées comme s'il s'agissait d'un contact entre patients et experts médicaux. Dans ce cadre, le test sanguin ne paraissait qu'un élément de plus s'inscrivant dans le processus de l'enquête.

Dans les notes provenant des observations sur le prélèvement sanguin, les phrases descriptives suivantes revenaient fréquemment : « la contrôlease ouvrait son sac et étalait ses affaires... » ou « la contrôlease [avait] toutes ses affaires étalées par terre ». De cette manière, le sujet savait que quelque chose allait se passer simplement en voyant les instruments étalés devant la contrôlease.

Entre parenthèses, cette façon d'étaler les instruments par terre, dans un environnement qui était loin d'être un cadre médical, ne semblait pas entraver la procédure qui s'effectuait avec des instruments stériles et à usage unique. L'exception était la machine HemoCue utilisée pour le test de l'anémie qui, dans certains cas, n'a pas fonctionné. Puisque l'appareil ne marchait pas dans une des grappes, l'équipe de l'EDSM-III a dû retourner pour faire le test sanguin une deuxième fois.

#### 5.4 Façons de présenter la déclaration de consentement éclairé

L'équipe CEM suivait les contrôleuses pour observer comment elles présentaient la déclaration de consentement éclairé et comment elles effectuaient le prélèvement sanguin. Le module d'observation comprenait une section pour noter tous les éléments mentionnés lors de la présentation du consentement, ainsi qu'une section prévue pour noter les commentaires sur la procédure. Les commentaires indexés selon les grappes enquêtées ont été transcrits sur ordinateur et les listes d'éléments mentionnés (ou non) étaient traitées à l'aide de SPSS. Les entrevues conduites après le prélèvement sanguin, portant sur le processus et les connaissances du sida, étaient aussi traduites en français.

Le moment opportun du prélèvement sanguin a été discuté, au moins brièvement, au cours de la formation des équipes de l'EDSM-III. Les équipes avaient reçu pour instruction d'effectuer les prélèvements sanguins après les enquêtes individuelles. Pour cette raison, le plan CEM comprenait des questions sur ce que les sujets pensaient de l'entrevue individuelle immédiatement après. En pratique, la contrôlease a souvent enclenché la lecture du consentement et le test sanguin dès la fin de l'enquête ménage. Étant donné que le questionnaire ménage permettait d'identifier qui était éligible pour les tests sanguins dans le ménage, il était plus efficace pour les contrôleuses d'effectuer les tests à ce moment-là. Tout en facilitant le travail de la contrôlease, cette méthode semait parfois de la confusion parmi les autres membres de l'équipe EDSM-III.

Les observations enregistrées dans le module 2 (annexe B) montrent que dans 116 cas sur 188, le prélèvement sanguin a été effectué avant l'enquête individuelle, et que dans 48 cas a été effectué après. Seize personnes ont donné leur sang pendant l'enquête individuelle. Bien qu'il y ait des avantages et des inconvénients à prélever du sang avant ou après avoir administré le questionnaire individuel, il n'est pas recommandé d'effectuer des tests sanguins durant un entretien, c'est-à-dire d'arrêter le dialogue pour prélever du sang.

Région	A expliqué sans lire	A lu avec explications	A lu seulement	Lue par le sujet	Pas présentée	Total
Femmes	70	11	5	0	14	99
Hommes	62	14	6	1	10	93
Total	132	25	11	1	24	192

Le tableau 4 présente la distribution des sujets selon la manière dont la déclaration de consentement éclairé a été présentée. L'information est manquante dans trois cas. Les résultats ne laissent apparaître aucune différence selon le sexe du sujet. Les contrôleuses ont été formées pour lire le texte de manière vivante plutôt que d'une voix monotone. Le tableau montre que dans 80 % des cas, la contrôlease a expliqué ce que le consentement éclairé voulait dire, qu'elle ait lu mot à mot le texte ou qu'elle l'ait paraphrasé). Après trois mois de travail sur le terrain, on peut penser que les contrôleuses connaissaient par cœur le formulaire de déclaration.

Les contrôleuses des quatre équipes de l'EDSM-III observées au cours de l'ECEM différaient dans leur manière de présenter la déclaration de consentement. Par exemple, dans les grappes de la région de Mopti, dans 16 cas sur 24, il n'y a eu aucune présentation. La contrôlease de cette équipe n'a jamais lu formellement la déclaration de consentement éclairé. Par contre, la contrôlease de l'équipe qui travaillait à Sikasso a lu la déclaration, certaines fois en donnant des explications, d'autres fois sans explications, dans 24 cas sur 74, soit le tiers du temps.

À la vue de ces résultats, on peut se demander ce qu'a dit la contrôlease quand elle ne s'est pas référée au document. Selon les observations, 88 % des sujets ont été avertis du test de l'anémie et 89 % de celui du VIH. Donc la majorité avait été informée de l'objectif du test sanguin. Environ 60 % des sujets avaient été informés que les résultats des tests du VIH étaient anonymes et, résultat encore plus significatif, 69 % (N=135) ont témoigné que leur participation était volontaire. Lors des conversations qui ont suivi le prélèvement sanguin, il a été demandé aux sujets s'ils avaient compris qu'ils pouvaient refuser de participer. Au total, 138 ont répondu qu'ils avaient bien compris, chiffre qui correspond au nombre rapporté par l'EDSM-III.

Le tableau 5 présente le nombre de participants qui ont déclaré dans les entrevues qui ont suivi le prélèvement sanguin qu'ils avaient compris que leur participation était volontaire. Il faut noter que les trois quarts de ceux qui ont été interviewés ont déclaré que le consentement était volontaire malgré, dans la plupart des cas, l'approbation au préalable du chef de ménage et le fait que les membres de l'équipe s'étaient présentés comme du personnel médical. La comparaison des cas où le texte avait été lu avec des cas où le texte avait été expliqué n'a pas fait apparaître de différences dans la proportion de participants qui avaient compris que leur participation à ces tests sanguins était volontaire.

Ce tableau 5 fait apparaître des variations très nettes par grappe de l'effectif de ceux qui ont déclaré qu'ils avaient compris que leur participation était volontaire, ce qui peut être dû au fait que le travail des équipes de l'EDSM-III est de qualité inégale. Rappelons qu'une équipe était basée à Mopti, une autre à Sikasso et les autres travaillaient à Bamako. On voit clairement au tableau 6 que la performance des équipes variait. À la différence des autres équipes, celle de Mopti n'a pas informé les participants du caractère volontaire de leur participation au prélèvement sanguin

Tableau 5 Compréhension de la nature volontaire du test, par grappe et sexe

Grappe	Femme		Homme	
	Oui	Non	Oui	Non
<b>Mopti</b>				
Grappe 1	3	10	5	3
Grappe 2	3	6	2	5
Grappe 3	1	2	3	1
<b>Sikasso</b>				
Grappe 1	11	1	8	0
Grappe 2	9	3	8	0
Grappe 3	7	2	14	1
<b>Bamako</b>				
Grappe 1	13	1	11	2
Grappe 2	6	3	12	0
Grappe 3	5	1	8	2
Grappe 4	3	1	6	1
Total	61	30	77	15

L'analyse des informations qui proviennent des observations effectuées par les équipes CEM a permis de rapporter des témoignages montrant l'absence de présentation du consentement volontaire ou seulement une présentation partielle, ainsi que des témoignages relatifs à l'attention accordée à la présentation du consentement.

Equipe EDSM-III	Femme		Homme		Total	
	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
1. Mopti (3 grappes)	7	18	10	9	17	27
2. Sikasso (3 grappes)	27	6	30	1	57	7
3. Bamako (2 grappes)	19	4	23	2	42	6
4. Bamako (2 grappes)	8	2	14	3	22	5
Total	61	30	77	15	138	45

### 5.5 Présentations partielles de la déclaration

Dans certains foyers où il y avait plusieurs personnes qui étaient éligibles pour le test sanguin, l'équipe CEM a observé que la contrôlease n'avait présenté le consentement qu'à une seule personne, la plupart du temps le chef de ménage, et qu'elle n'avait pas répété la déclaration à chaque membre du ménage. Bien souvent le mari donnait son sang en premier, montrant ainsi l'exemple et/ou demandant ensuite à ses épouses, aux bonnes, aux jeunes ou à d'autres personnes du foyer de participer. Dans ces cas, la contrôlease jugeait inutile de lire la déclaration à chaque individu du ménage.

L'équipe CEM a également observé que le test avait été effectué sans une présentation au préalable du consentement éclairé dans les cas où le participant n'était pas majeur (moins de 18 ans). Les instructions d'enquête spécifiaient que c'est l'adulte responsable (parent, tuteur, ou gardien) du mineur qui donne la permission d'effectuer le test.

Les exemples suivants permettent de clarifier la situation.

Les notes d'étude CEM dans une concession de Sikasso disent :

*Le consentement a été lu à la tutrice car elle (le sujet) a 17 ans. La contrôlease n'a pas présenté le consentement cette fois-ci à la tutrice. Après une première présentation, la contrôlease n'a plus présenté le consentement aux deux bonnes, car leur tutrice à laquelle on devait lire le consentement avait eu déjà connaissance du texte et demande de ne plus reprendre et ordonne de les prélever.*

Dans la même localité, trois autres prélèvements ont été effectués sur des mineurs après la présentation de la déclaration de consentement éclairé à l'adulte responsable :

*C'est au tuteur qu'on a lu le consentement puisque l'enfant a 16 ans. La contrôlease ne s'est pas présentée. Le tuteur accepte et l'enfant accepte aussi.*

Dans un cas similaire, le mineur n'avait que quinze ans. La déclaration a été lue à la femme responsable pour son propre test, mais la contrôlease devait trouver étrange et inutile de la répéter pour les mineurs à sa charge.

De telles situations figurent parmi les cas enregistrés comme « déclaration non présentée » dans les observations CEM. Dans quelques cas, un refus est enregistré simplement parce que le test n'a pas eu lieu ou les instructions n'ont pas été suivies par le participant. Le commentaire suivant se réfère à un ménage où le prélèvement sanguin devait être effectué sur un quatrième mineur éligible :

*Le consentement est lu au tuteur. La contrôleuse ne s'est pas présentée, elle a directement lu cette fois-ci le consentement... Le tuteur accepte mais l'enfant refuse. Alors le prélèvement n'a pas été fait.*

Cet exemple montre que les épouses et les mineurs ne participent pas automatiquement parce que leurs chefs de foyer, leurs parents, ou leurs gardiens le demandent. Il arrive qu'ils refusent malgré les instructions.

Parfois, les sujets ont souhaité discuter d'un problème avec d'autres participants avant d'effectuer le test sanguin. Bien que cette attitude ne soit pas très courante, elle mérite d'être soulignée en tant qu'exemple illustrant une prise de décision où les individus se consultent entre eux pour parvenir à une décision finale. Dans une des grappes urbaines de Sikasso, une femme a répondu :

*... vous voulez prélever le sang de tout le monde ? Vous ne pouvez pas nous donner le temps de nous concerter...*

Tous ces exemples montrent que les interactions menant au consentement volontaire et au test sanguin se passent souvent en public au milieu de plusieurs personnes qui écoutent ce qui se dit et ce qui se fait. De telles situations contrastent avec l'image que l'on se fait d'une personne écoutant en privé une déclaration et réfléchissant à la décision qu'elle va prendre, conditions qui favorisent, selon les critères occidentaux, un consentement autonome et volontaire.

L'équipe CEM a observé un total de 24 cas dans lesquels le test sanguin a été effectué sans une présentation de la déclaration du consentement éclairé. Seize de ces cas ont été observés dans les grappes de Mopti où l'équipe a eu parfois des problèmes de communication. Dans une grappe au nord de Mopti, où la contrôleuse était absente et où l'équipe travaillait avec un interprète, le chef d'équipe a effectué quatre tests sanguins sans au préalable présenter la déclaration de consentement éclairé. Dans une concession à Mopti, où le chef d'équipe travaillait avec un interprète, le dialogue suivant a été enregistré :

Chef d'équipe :

*Dis-lui que dans le cadre de cette enquête, il y a le prélèvement sanguin.*

Interprète :

*On lui a tout dit.*

Chef d'équipe :

*Est-ce que vous lui avez dit que c'est pour le test d'anémie ?*

Interprète :

*Non, mais elle sait.*

Dans un foyer de la même grappe, la scène suivante a été notée :

*Le matériel était exposé parce que le mari a été prélevé le premier. ...elle n'a donné aucune explication sauf qu'elle a dit, en regardant son enquêtrice, que puisqu'elle ne comprend pas [le bambara] et que son mari est d'accord... « Je lui fait directement le prélèvement ; parce que le consentement a été présenté au mari cela suffit. » Le consentement a été présenté au*

*mari qui a donné son accord. La femme, ne comprenant pas bambara, a été piquée sans son avis.*

Dans un autre foyer de la même grappe, les observations suivantes témoignent de l'absence de présentation de la déclaration de consentement volontaire avant le prélèvement sanguin :

*La contrôlease assise face à l'enquêtée, ouvre son sac, étale son matériel et porte ses gants... l'enquêtrice dit à la contrôlease qu'elle a déjà parlé du prélèvement à l'enquêtée et que cette dernière a consenti. « Donnez votre main, je vais faire le prélèvement sanguin » a dit la contrôlease.*

C'est dans les cas où il fallait le consentement d'un adulte pour effectuer le test sur un mineur et dans les cas où le mari ou chef de ménage avait ordonné à son épouse ou à la bonne de faire le test que la présentation de la déclaration de consentement a été le plus fréquemment omise. Bien qu'il soit facile de comprendre pourquoi une contrôlease ne présente pas une déclaration de consentement dans ces cas, il est nécessaire que, lors des sessions de formation, ce type de situation soit l'objet d'une attention particulière afin que les responsables des prélèvements sanguins fassent un effort sérieux pour permettre aux individus de décider de participer ou non.

Seulement trois cas de refus liés au fait de ne pas avoir entendu la déclaration de consentement étaient observés. L'exemple ci-dessous offre une explication.

*(La contrôlease a dit) « Je dois présenter le consentement à ta mère, si tu peux aller demander son accord et revenir, comme ça je fais ton prélèvement. » Vu que l'enquêté n'était pas consentant, il n'est plus revenu. Nous avons attendu en vain avec la contrôlease... il n'y a pas eu de présentation du consentement volontaire... Il est parti sans poser de questions... On considère que c'était un refus d'après les explications du chef d'équipe, comme quoi l'enquêté a répondu NON à la question : Désires-tu faire un test de sida ?*

## **5.6 Explications de la déclaration et de la carte verte**

Le tableau 4 montre que la plupart du temps les contrôleuses —qu'elles lisent mot à mot la déclaration ou qu'elles la paraphrasent— ont fourni des explications supplémentaires. Il importe de savoir le contenu de ces explications pour s'assurer qu'elles soient conformes aux directives de l'IRB.

Environ la moitié des présentations ont été enregistrées et traduites en français. Une analyse de ces traductions montre que des éléments tels que l'association avec le Ministère de la Santé, le fait que le test sanguin faisait partie de l'enquête et le fait que les tests sanguins concernaient l'anémie et le VIH/sida étaient régulièrement mentionnés, mais que ceux-ci n'étaient pas toujours clairs pour les sujets.

L'exemple suivant montre l'hésitation éprouvée par une participante devant la contrôlease :

Contrôlease :

*Dis-lui qu'on va faire le prélèvement, il y en a deux : l'un pour vérifier si elle a beaucoup de sang ou peu de sang. On donne le résultat immédiatement. Maintenant il y a l'anémie au Mali, on veut savoir combien de personnes en souffrent. Le second prélèvement c'est le sida, on veut savoir combien de personnes ont le sida. Aucun nom ne sera attaché aux gouttes de sang. Et le résultat, tu iras le chercher au laboratoire. Qu'elle comprenne aussi que c'est dans son intérêt qu'on fait ce prélèvement. Il se peut qu'elle accepte ou qu'elle refuse. Ce n'est pas obligatoire.*

Sujet :

*Si tu vois que j'ai hésité, c'est parce que je n'avais pas compris. On ne doit pas accepter quelque chose avant de chercher à comprendre.*

Contrôleuse :

*Tu as tout à fait raison de chercher à comprendre, nous aussi avant tout acte on explique pour que vous compreniez.*

Le caractère sommaire de certaines introductions qui tiennent lieu de présentation du consentement volontaire a conduit à des situations difficiles pour ceux qui étaient chargés du prélèvement. La scène rapportée ci-après a été observée et enregistrée dans un ménage de Sikasso.

Contrôleuse (assise sur une natte, ouvrant son sac et étalant son matériel en train de se préparer pour le prélèvement) :

*[Je suis] Djénèba Diarra envoyée du Département de la Santé. Nous travaillons au compte du Ministère de la Santé et l'enquête se déroule dans tout le pays. L'enquête porte sur l'amélioration de la santé au Mali. En plus des interviews, nous faisons des prélèvements de sang.*

Sujet :

*Avez-vous terminé de parler ?*

Contrôleuse :

*Si un paysan laisse sa famille pour se rendre en brousse, qu'est-ce qu'il est parti chercher ? Est-ce la nourriture ou pas ? Chacun souffre d'une maladie n'est-ce pas ?*

Sujet :

*Ce qu'il y a, moi je ne refuse pas le prélèvement mais je ne l'accepte pas également. Pourquoi ? Est-ce qu'on peut se faire prélever sans savoir l'utilité qui en sera faite ? Est-ce que vous prélevez le sang pour le revendre ensuite ? Quel usage comptez-vous en faire ?*

Contrôleuse :

*Le prélèvement sanguin vient en complément de nos interviews, c'est tout. Nous prenons seulement quelques gouttes de sang et les mettons sur ce papier que voici. Ce papier, nous conservons soigneusement dans un sachet en caoutchouc. Une fois à Bamako, ces gouttes de sang seront analysées dans un laboratoire pour le test VIH/sida. Mais nous ne pouvons pas vous donner le résultat. L'autre goutte, nous la mettons dans cette machine que voici pour le test d'anémie, en ce moment nous te communiquerons tout de suite le résultat du test.*

(Montrant la carte verte)

*Avec cette carte, si vous le désirez, vous pouvez faire un test VIH/sida à l'hôpital et avoir toutes les informations dont vous aurez besoin sur la maladie gratuitement, et tous les conseils nécessaires.*

Ce dialogue montre l'effort de la contrôleuse d'expliquer le test et la carte verte face à la résistance et la méfiance de la part du sujet enquêté.

## CHAPITRE 6

### RÉPONSES À L'INVITATION DE DONNER DU SANG POUR LE TEST

#### 6.1 Réactions à la déclaration de consentement

Le formulaire d'observation comprenait une question pour indiquer le degré d'attention avec lequel les participants suivaient la présentation du consentement effectuée par la contrôleuse. Les chercheurs CEM ont classé en trois catégories les réactions des sujets selon les signes visibles d'attention et selon les questions posées : 1) ont suivi avec beaucoup d'attention, 2) ont suivi avec peu d'attention, ou 3) n'ont pas suivi du tout. Plus des deux tiers des sujets semblaient suivre la présentation avec beaucoup d'attention et plus d'un tiers avait posé des questions à la contrôleuse. Une proportion plus importante d'hommes que de femmes avait suivi la présentation avec beaucoup d'attention.

La plupart des personnes qui avaient été sollicitées pour effectuer le test ont accepté presque sans hésiter, certaines ont accepté après une explication ou après avoir consulté quelqu'un d'autre. Le tableau 7 présente les effectifs d'hommes et de femmes qui ont accepté ou refusé le test sanguin.

Réaction	Femme	Homme	Total
Accepté de suite	66	46	112
Accepté après explications	10	18	28
Après consultation avec un autre	15	8	23
Refusé de participer au test	11	21	32
Total	102	93	195

Trois aspects de ce tableau méritent d'être soulignés. Premièrement, plus de la moitié des sujets ont accepté immédiatement de participer au test et un quart a accepté après discussions ou explications. Deuxièmement, les femmes tendaient plus souvent que les hommes à accepter immédiatement de participer. Troisièmement, le refus de participer était plus fréquent chez les hommes que chez les femmes. Quinze femmes ont accepté après consultation avec une autre personne qui était généralement l'époux.

Dans le formulaire d'observation, les chercheurs CEM ont noté si le sujet posait une question après la présentation du consentement. Environ un quart des femmes (27 %) et la moitié des hommes (45 sur 93) ont posé au moins une question. Certaines questions concernaient l'identité de l'équipe (comme « Êtes-vous du gouvernement ou du privé ? ») ou la carte verte (comme « Si j'apporte cette carte au médecin, qu'est-ce que je vais faire s'il me demande de l'argent ? »). Le plus souvent, les questions ont porté sur le prélèvement de sang. « Qu'est-ce que c'est que l'anémie ? Est-ce que vous allez utiliser une seringue ? Cette machine où vous mettez le sang, est-ce que vous la nettoyez après ? Est-ce que c'est la même aiguille que vous venez d'utiliser ? »

On n'a pas toujours donné aux sujets l'occasion de poser des questions. Dans un des ménages de Sikasso, on a demandé à un homme pourquoi il avait refusé de participer au test. Voici ce qu'il a répondu :

*Non, je n'ai pas refusé, votre femme [la contrôleuse] est très nerveuse. Quand tu demandes aux gens de donner du sang, ils doivent te poser des questions, mais dès qu'on veut parler, elle dit si tu ne veux pas, ça va. Sinon je n'ai pas refusé.*

Comme dans les études sur les déclarations de consentement éclairé dans un contexte médical ailleurs, l'expérience du Mali montre que quand c'est le personnel médical qui sollicite une coopération, généralement il l'obtient. Il arrive parfois que les gens acceptent de coopérer uniquement parce que c'est un médecin qui l'a demandé. L'étude montre de manière très claire que les Maliens ont accepté de participer au test pour les mêmes raisons. Étant donné qu'ils ont peu l'habitude de faire des tests sanguins, que l'anémie n'est pas connue, et que peu d'individus ont réellement compris ce qu'est le sida, de nombreuses personnes ont accepté de participer au test sans une connaissance claire des implications.

## 6.2 Refus de participer au test

Deux types de raisons de refuser le test doivent être prises en considération : les refus liés à la manière de travailler de l'EDSM-III et de la contrôlease et ceux liés à la connaissance et aux inquiétudes des gens. L'équipe de CEM a posé comme hypothèse que la connaissance au préalable de la visite de l'équipe de l'EDSM-III ou que le fait que la contrôlease se présente comme un agent de la santé influencerait sur la décision d'accepter ou de refuser le test. L'analyse n'a pas permis de valider ces hypothèses, c'est-à-dire que d'une part, aucune relation n'a été observée entre le fait d'avoir entendu parler de l'EDSM-III et les taux d'acceptation et, d'autre part les contrôleuses se présentaient toujours comme du personnel médical.

L'équipe CEM s'attendait à ce que les refus soient liés à la manière dont le consentement éclairé était présenté et que plus le consentement était présenté de manière claire, plus les enquêtés seraient amenés à participer. Le tableau 8 présente la distribution des sujets enquêtés selon leur réponse à la sollicitation au test et selon la manière dont le consentement leur a été présenté.

Présentation du consentement	Nombre de sujets			Pourcentage qui a refusé
	Accepté	Refusé	Total	
Pas présenté	21	3	24	12
Expliqué	109	23	132	17
Lu avec explications	20	5	25	20
Lu	10	1	11	10
Total	160	32	192	

On ne constate pas de lien entre les taux de participation ou de refus et les différentes manières de présenter le consentement, ce qui ne nous permet pas de valider nos suppositions formulées à cet égard.

Dans la grappe qui comporte le plus de refus—12 dans une grappe urbaine de Sikasso—on constate que la déclaration de consentement a été généralement lue avec des explications. Malgré le fait que les présentations ont été plus détaillées dans cette grappe qu'ailleurs, on a enregistré plus de refus. Il est aussi important de noter que tous les refus, sauf un, ont eu lieu dans des grappes urbaines.

Les résultats de l'étude CEM indiquent que les refus sont liés plutôt à la connaissance et à l'expérience des sujets. Dans les conversations qui ont suivi le prélèvement, on a demandé directement aux sujets la raison de leur refus. Les réponses données indiquent généralement que les participants ne connaissaient pas le sida ou qu'ils pensaient n'en courir aucun risque. En voici des exemples :

- « Je n'ai pas le sida. »
- « J'ai confiance en moi-même. »
- « Je ne connais rien au sida. »

Un couple de la région de Sikasso a expliqué leur refus comme ceci :

L'époux :

*Il n'y a pas d'autres raisons, c'est que je n'ai pas le sida. »*

L'épouse :

*Parce qu'il n'y a pas de sidéens chez nous ici.*

Cependant, des raisons qui n'ont pas de rapport direct avec le sida étaient aussi données. Certaines personnes ont déclaré qu'ils ne voulaient pas voir le sang ou qu'ils ne voulaient pas en donner. À titre d'exemple, voici ce qu'a déclaré un homme de Bamako pour expliquer son refus :

*Comme ça, moi je n'aime pas du tout le prélèvement, je n'aime pas voir mon sang couler.*

Une des femmes de Bamako explique son refus par des motivations religieuses :

*Moi je n'ai jamais aimé le prélèvement, c'est pourquoi je n'ai pas accepté de le faire... C'est contraire à mes principes religieux.*

Un homme de Sikasso a avancé une raison logique pour expliquer son refus de participer, en disant :

*Simplement parce qu'elle ne peut pas me donner le résultat du test sida. Donc, je préfère aller comme elle l'a dit au centre de santé et j'aurai le résultat.*

Le raisonnement selon lequel « le sida n'arrive qu'aux autres » se retrouve souvent dans les réponses. Parfois, cette réponse est liée à la peur de la maladie. Dans une conversation enregistrée, un enquêté d'un ménage de Sikasso a utilisé, sur le ton de la plaisanterie, des noms de famille pour éviter de dire le mot « sida ». Voici des extraits de son dialogue avec l'enquêtrice CEM :

Interviewer CEM :

*Qu'est-ce qu'on vous a dit à propos du prélèvement sanguin ?*

Sujet :

*Elle a dit deux choses : l'un est pour l'anémie et l'autre c'est la chose des Diarra.*

Enquêtrice :

*Qu'est-ce que la chose des Diarra ?*

Sujet :

*Ce n'est que les Diarra qui le savent.*

Enquêtrice :

*À quoi sert la carte ?*

Sujet :

*Elle m'a dit que si je veux, je peux aller au centre de santé avec cette carte prendre le résultat de la chose des Diarra. Sinon ce n'est pas obligatoire.*

Le fait que dans une grappe de Sikasso, parmi les 12 individus qui ont refusé le test, six ont expliqué qu'ils ne connaissaient rien au sida mérite d'être souligné. Comme la plupart des réponses expliquant le refus, celles-ci étaient de nature vague et improvisées plutôt que réfléchies. Les chercheurs demandaient à des gens de donner leurs raisons de refus sur le champ, ce qui ne peut que fournir des

réponses superficielles. Comprendre le cheminement qu'ont suivi ces gens qui refusaient de participer implique des discussions beaucoup plus longues et plus complexes que celles qui ont eu lieu.

## CHAPITRE 7

### LA CARTE VERTE

#### 7.1 Remise de la carte verte

La possibilité offerte à tous les participants à l'EDSM-III d'effectuer gratuitement un test du VIH dans un centre de santé constituait un élément important du projet. Après avoir demandé aux sujets d'effectuer le test sanguin anonyme pour les buts de l'enquête, la contrôleuse distribuait à tous—qu'ils aient accepté le test sanguin ou non pendant l'enquête—une petite carte verte. Elles expliquaient qu'ils pouvaient apporter la carte à un centre de santé pour faire un test gratuit du VIH et en obtenir les résultats et des conseils. Pour que les gens puissent bénéficier de ceci, il fallait que l'utilité de la carte verte soit clairement expliquée. La remise de la carte verte avec les explications a été soigneusement observée au cours de l'étude CEM.

Le Ministère de la Santé de Mali a bien voulu effectuer des tests VIH anonymes dans un but démographique mais, pour des raisons éthiques, a aussi tenu à fournir à chaque participant qui le souhaitait la possibilité de faire gratuitement un test du VIH. Le traitement des échantillons en laboratoire a été effectué avec l'assistance du Centers for Disease Control and Prevention d'Atlanta, (USA). Le CDC a aussi prêté son assistance pour assurer l'anonymat des résultats. Un sac plastique contenant du papier filtre, une carte jaune et une carte verte avait été préparés pour chaque participant. Le numéro de grappe, l'âge et le sexe de la personne testée étaient écrits sur la carte jaune. Cette carte jaune a été envoyée au laboratoire avec le papier filtre et les gouttes de sang séchées). La carte verte « Conseils et test VIH gratuits » a été distribuée pratiquement à toutes les personnes sollicitées pour donner leur sang pour le test, qu'elles aient accepté ou refusé.

La carte verte a été distribuée à 175 personnes sur 195 à qui on avait demandé de participer au test. Seulement deux personnes ont refusé d'accepter cette carte. Parmi les vingt personnes qui n'ont pas reçu la carte, quinze appartenaient à deux grappes de Bamako qui ont été interviewées par la même équipe EDS. Dans 45 cas sur 195, aucune explication concernant la carte verte n'avait été donnée. Parmi ces 45 cas, 30 se trouvaient dans les deux grappes de Bamako déjà mentionnées. Le fait de ne pas avoir remis la carte verte et l'absence d'explications sont dus à un comportement négligent de la part d'une des quatre contrôleuses observées.

#### 7.2 Informations données avec la carte verte

En bas de la page du consentement éclairé (annexe D), des instructions spécifient que la contrôleuse devait lire le texte suivant :

*Cette carte vous permet de bénéficier de conseils et de test gratuit de VIH. Si vous désirez vous faire tester, adressez-vous, muni de cette carte, à une structure de santé appropriée. Dans cette structure, des informations sur le VIH et les moyens de l'éviter vous seront fournies. Par ailleurs, quelques gouttes de sang vous seront prélevées, ce qui vous permettra de connaître le résultat de votre test. Avez-vous des questions sur cette carte et l'endroit où aller ?*

L'équipe CEM a observé la remise de la carte et a pris des notes sur les explications fournies. L'équipe a également demandé aux participants ce qu'on leur avait dit concernant la carte. Bien que les explications n'aient pas toujours été bien comprises, les récits des enquêtés correspondent avec ce qu'ont déclaré les contrôleuses. Pratiquement tout ceux qui ont entendu les explications ont compris que la carte

devait être apportée à un centre de santé pour faire quelque chose. Par contre, ce qui devait se passer ensuite dans le centre de santé n'était pas clair pour les enquêtés.

### **7.3 Compréhension de l'utilité de la carte verte**

La majorité des sujets enquêtés ont exprimé leur compréhension de la carte verte selon les grandes lignes suivantes :

- Obtenir un test pour le sida
- Apporter la carte à un médecin
- Profiter des soins gratuits dans un centre de santé
- Ne sait pas

#### **7.3.1 Obtenir un test pour le sida**

Environ la moitié des personnes enquêtées qui ont reçu une explication sur l'utilité de la carte verte semblaient comprendre que la carte leur permettait d'effectuer gratuitement le test du VIH dans un centre de santé. A propos de la question posée sur l'utilité de la carte verte, un homme de Sikasso a répondu :

*... qu'avec la carte, je peux aller faire un test gratuit de VIH au centre de santé et en ce temps, je pourrai savoir si j'ai le microbe du sida ou pas dans mon sang.*

Une femme de Mopti a répondu :

*... elle me permettra, selon ce que la femme m'a dit, de faire des tests gratuits pour savoir si j'ai des petites maladies ou le sida.*

Une femme d'une grappe rurale de Sikasso a répondu :

*Elle a dit qu'il faudrait l'amener à l'hôpital de Sikasso et là bas, si tu as le sida, ils pourront te soigner. Et que si jamais, tu dépasses le délai prévu, dans ce cas tu vas payer de l'argent.*

#### **7.3.2 Apporter la carte à un médecin**

Les citations suivantes témoignent que les participants ont compris qu'il fallait apporter la carte à un centre de santé sans comprendre son utilité réelle :

Une femme de Sikasso :

*Elle a dit qu'au centre de santé ils vont regarder notre sang pour voir ce qu'il y a.*

Un homme de Sikasso :

*Je peux aller leur montrer la carte et ils vont me donner des conseils.*

Une femme de Mopti :

*Elle a dit que je pouvais apporter la carte au centre de santé et que là ils me diraient quelle maladie j'ai.*

Un homme de Mopti :

*La carte est utile parce qu'on peut l'apporter à l'hôpital Les docteurs connaissent et ils peuvent dire quelle maladie j'ai.*

Un homme d'une grappe rurale de Sikasso :

*Comme ça, je pourrais vérifier ma santé à l'hôpital à Sikasso. Je pense que c'est très bien parce que si on tombe malade, on peut trouver ce qu'on a avec cette carte.*

### **7.3.3 Profiter des soins gratuits dans un centre de santé**

Les citations suivantes montrent que certains ont compris que la carte leur donne accès aux soins gratuits.

Une femme de Sikasso :

*... que si je tombais malade et que je dois me rendre à l'hôpital, d'amener la carte et la présenter au docteur pour me faciliter les visites et les traitements sur place.*

Un homme d'une grappe rurale de Sikasso :

*... si je tombais malade et que je doutais du sida, d'aller à l'hôpital muni de cette carte et je pourrai savoir le remède de cette maladie.*

Une femme de Mopti :

*... que si je tombais malade et que je dois me rendre à l'hôpital, d'amener la carte et la présenter au docteur.*

Une femme de Mopti :

*Elle m'a dit qu'en amenant cette carte au centre de santé, ils vont m'examiner et quand ils sauront de quoi je souffre, ils vont me donner les médicaments correspondants.*

### **7.3.4 Ne sait pas**

Dans certains cas, les enquêtés ont déclaré qu'ils ne savaient pas à quoi servait la carte verte parce qu'ils n'avaient pas reçu d'explications. Par exemple, une femme de Bamako a dit :

*Vraiment, je ne sais pas. Elle m'a tout simplement remis la carte sans rien dire... Je vais garder la carte qui témoignera un jour que des gens de la santé sont passées chez moi pour m'interroger sur la santé et le sida.*

D'autres exemples proviennent d'une grappe de Mopti où l'équipe EDS travaillait à travers un interprète et sans contrôleuse.

Interviewer CEM :

*Qu'est-ce qu'on vous a dit sur l'utilité [de la carte verte] ?*

Enquêtée :

*Ils m'ont dit que mon sang n'était pas bon et d'aller à l'hôpital munie de cette carte.*

Interviewer :

*Une fois à l'hôpital qu'allez-vous faire ?*

Enquêtée :

*Là je n'en sais rien, c'est à vous qu'on doit demander cela.*

Interviewer :

*Ils n'ont rien expliqué en te donnant la carte ?*

Enquêtée :

*C'est à mon mari qu'ils ont donné des explications, moi je n'ai rien compris dans leur*

conversation.

Une femme d'une grappe rurale de Mopti a répondu :

*J'ignore l'utilité de la carte. Ils ne m'ont rien dit... Je ne sais même pas ce qu'il faut en faire. Ils m'ont donné cette carte et je l'ai prise. En ce moment, je vais la garder tout simplement.*

Dans l'ensemble, environ un quart des participants interviewés savaient que la carte pouvait servir à effectuer le test du VIH et à obtenir les résultats au centre de santé ou à l'hôpital. Plusieurs pensaient que la carte permettait d'obtenir les résultats du test de l'anémie. La grande majorité des sujets pensaient que la carte donnait accès à un centre de santé, soit pour obtenir des informations, soit pour un traitement gratuit, soit pour un test sanguin.

Le tableau 9 résume les réponses données à la question « À quoi sert la carte verte ? » Les sujets qui ont répondu qu'elle servait à aller dans un centre de santé pour obtenir les résultats du test VIH ont été placés dans la première catégorie, qu'ils aient compris ou non qu'il leur fallait donner à nouveau du sang. On peut voir à la lecture de ce tableau que le travail des équipes de l'EDSM-III était de qualité inégale. Il semble que le fait que la plupart des participants des grappes de Sikasso aient compris à quoi servait la carte verte est due à la lecture à haute voix de la déclaration au complet, une page où figure aussi les instructions concernant la carte verte. Certains des problèmes de communication qui surgissaient dans les conversations pourraient être résolus en sélectionnant plus soigneusement les contrôleuses et en améliorant la formation pour le travail sur le terrain.

Grappe	Obtenir le test du sida	Présenter la			N'a pas reçu la carte verte	Ensemble
		carte au médecin	Recevoir des soins gratuits	Ne sait pas		
<b>Mopti</b>						
Grappe 1	8	4	7	1	1	21
Grappe 2	1	0	13	1	2	18
Grappe 3	3	1	1	2	0	7
Total	12	5	21	4	3	
<b>Sikasso</b>						
Grappe 1	13	2	4	0	2	21
Grappe 2	13	0	6	0	6	25
Grappe 3	15	4	3	0	1	23
Total	41	6	13	0	9	
<b>Bamako</b>						
Grappe 1	0	5	0	11	8	24
Grappe 2	1	2	1	9	10	23
Grappe 3	9	4	1	1	3	18
Grappe 4	10	2	0	0	0	12
Total	20	13	2	21	21	
Ensemble	73	24	36	25	34	192

Il est intéressant de noter que la majorité des enquêté(e)s dans une des grappes de Mopti ont compris que la carte verte donnait accès à une consultation médicale gratuite. Bien que l'équipe de l'EDSM-III disposait d'un questionnaire en *fulfulde*, langue parlée par certaines personnes de la grappe, aucun membre de l'équipe ne parlait cette langue. Ils ont donc travaillé avec des interprètes qui, apparemment, n'ont pas su communiquer les informations correctes. Il est tout aussi significatif que dans deux grappes de Bamako, la majorité n'ait reçu ni carte, ni explications.

En février 2001, des ateliers spéciaux ont été organisés dans les centres de santé à travers le pays pour former le personnel de santé sur la façon de recevoir les cartes vertes et d'effectuer les tests VIH. Le Ministère avait donné un délai à la population, à savoir la fin du mois de juin, pour apporter leurs cartes vertes dans un centre de santé. Puisque peu de gens répondaient à cet appel, on a créé des annonces à la télévision pour informer la population que la date limite avait été repoussée.

Malgré les efforts réalisés pour permettre aux gens d'effectuer gratuitement un test du VIH, très peu de personnes en ont profité. Selon le Ministère de la Santé, sur plus de 6 800 participants au test national, moins de 50 personnes se sont présentées avec la carte verte dans un centre de santé dans les six mois qui ont suivi l'enquête.

Trois explications de ce manque de participation s'imposent. 1) Bien que cette étude ne se penche pas directement sur ce problème, il semble que pour la majorité des Maliens effectuer un test sanguin pour détecter des carences ou des maladies n'est pas une pratique courante. 2) On n'a pas expliqué clairement aux gens où ils devaient se rendre pour faire leur test. Les endroits cités étaient vagues : un centre de santé, un hôpital ou un établissement public. 3) Au Mali, très peu de personnes connaissaient des gens malades du sida. La prévalence nationale se situe autour de 2 %. Malgré la sensibilisation dans les médias, il semble que les Maliens – n'ayant pas d'expérience directe avec le sida – connaissent peu cette maladie.



## CHAPITRE 8

### CONNAISSANCE DU VIH/SIDA AU MALI

Au cours des dernières années, le sida a été l'objet d'une grande attention dans les médias maliens. Avec l'aide de partenaires donateurs, le Mali a mis sur pied un programme de santé qui s'échelonne sur une dizaine d'années. Le Programme de Développement Sanitaire et Social consacre une partie importante de son programme à la prévention du sida. Les estimations de la prévalence du VIH/sida au niveau national sont basées sur la collecte périodique de données statistiques des services de santé. Le Ministère de la Santé, avec l'assistance d'ORC Macro, a décidé de saisir l'occasion offerte par l'EDSM-III pour effectuer des tests du VIH dans un sous-échantillon des ménages enquêtés.

Durant les conversations qui se sont déroulées après le test sanguin, les interviewers CEM ont demandé aux participants :

*« Qu'est-ce que vous savez sur le sida ? »*

Puisque les sujets enquêtés répondaient souvent qu'ils n'en savaient rien, les interviewers posaient d'autres questions au sujet de la maladie et les gens révélaient ce qu'ils auraient entendu par les médias ou d'autres sources.

#### 8.1 Connaissances générales du VIH/sida

Si la première réponse donnée était le plus souvent « rien », la majorité des participants pouvaient toute fois citer des informations sur le sida. L'exemple suivant provient d'une entrevue à Sikasso. Il montre que l'individu était capable de fournir des informations précises, malgré le fait qu'il déclarait ne rien savoir de la maladie.

Interviewer CEM :

*Qu'est-ce que vous savez sur le sida ?*

Enquêté :

*A vrai dire, rien.*

Interviewer :

*Vous n'avez rien entendu à la radio ou la télé ou en causant avec vos amis ?*

Enquêté :

*J'ai entendu à la radio et à la télé aussi qu'il y avait beaucoup de cas de sida au Mali et dans d'autres pays... que ça fait beaucoup de dégâts en Afrique. Personnellement, je ne serais pas capable de voir la différence entre quelqu'un qui a le sida ou pas.*

Interviewer :

*Comment attrape-t-on le sida ?*

Enquêté :

*Avec des objets contaminés, comme des lames Gillette, des aiguilles, des couteaux de circoncision, aussi avec les relations sexuelles.*

Au cours des entrevues, l'équipe s'est rendu compte que le fait de répondre qu'ils ne savaient rien ne devait pas être considéré comme une réponse négative de la part des enquêté(e)s. C'était, plutôt, une manière d'indiquer qu'ils n'avaient pas l'expérience de la maladie. Les réponses correspondaient non à ce

que le participant ou son entourage aurait vécu, mais à ce qu'il a entendu dire. Comme l'indique les exemples suivants, la majorité avait entendu que le sida était une maladie incurable.

Selon une étudiante d'une grappe de Sikasso :

*À l'école, nous avons appris que le sida est une maladie mortelle sans remède.*

Pour insister sur le caractère grave de la maladie, un homme de Sikasso, s'exprimant dans le « Français de Moussa, » dit :

*C'est une maladie ... il n'y a pas deux !*

Un autre homme de la région de Sikasso a répondu :

*Le sida est une maladie très mortelle si je peux m'exprimer ainsi. Sikasso est entre la Côte d'Ivoire et le Burkina, donc nous sommes très menacés et, compte tenu de ça, moi j'aimerais tester mon sang.*

## **8.2 Connaissances de la transmission**

Dans les conversations sur les modes de transmission, les gens répétaient ce qu'ils ont entendu à travers les médias plutôt que de parler de ce que leur propre expérience leur a appris. Ce fait ressort de ce dialogue tiré d'une grappe rurale de Mopti :

Interviewer CEM :

*Que savez-vous sur le sida ?*

Enquêté :

*Je sais que c'est une maladie grave et je suis effrayé quand j'entends le mot.*

Interviewer :

*C'est tout ce que vous savez sur le sida ?*

Enquêté :

*J'ai appris qu'on peut l'attraper à travers les rapports sexuels. Si quelqu'un a la maladie du sida et se fait blesser en taillant des fruits ou tubercules, en consommant ces fruits ou tubercules avec ce sang, on contracte le sida.*

L'échange suivant est d'une autre grappe de Mopti :

Interviewer :

*Qu'est ce que vous savez sur le sida ?*

Enquêté :

*Je ne sais rien du sida.*

Interviewer :

*Vous n'avez rien vu ou entendu sur le sida ?*

Enquêté :

*J'ai souvent vu à la télé des images qui montraient des condoms mais ça ne m'a rien appris de particulier sur ça.*

Interviewer :

*Qu'est-ce qu'ils disent à la télé ?*

Enquêté :

*Ils montrent des condoms en disant que les gens peuvent en utiliser.*

Interviewer :

*Les utiliser comment ?*

Enquêté :

*Ils montrent des condoms aux gens.*

Interviewer :

*Est-ce qu'ils disent à quoi servent les condoms ?*

Enquêté :

*Oui, ils les montrent en disant que les gens peuvent les utiliser pour se protéger contre le sida. Ils disent que les gens qui utilisent les condoms n'attraperont pas le sida.*

Ce qui est le plus frappant dans la plupart des réponses est que les participants commençaient par dire qu'ils ne savaient rien de la maladie, mais qu'ils poursuivaient en disant : « *En fait, j'ai entendu à la radio que...* », ou « *On dit que...* », ou encore « *Des gens prétendent que...* » pour enfin expliquer que le sida se transmettait sexuellement et par des instruments contaminés. Très peu de gens ont répondu directement en expliquant comment s'effectuait la transmission. Il est arrivé souvent que des enquêtés donnent leur réponse sur un ton hésitant comme s'ils ne croyaient pas réellement ce qu'ils disaient.

Néanmoins, près des deux tiers des enquêté(e)s ont mentionné que le sida se transmettait par voie sexuelle. Sur les 188 conversations enregistrées, 122 mentionnaient les modes de transmission les plus courants dont les enquêtés avaient entendu parler dans les médias ou au cours de conversations avec des amis.

Seulement 30 % des enquêté(e)s déclaraient qu'ils ne savaient pas comment le sida se transmettait. Seulement 8 % des enquêtés ont suggéré des voies de transmission non reliées à la connaissance biomédicale. Il n'y avait qu'une grappe (à Sikasso) où la majorité interviewée disait ne rien savoir sur les modes de transmission du VIH/sida. Quelques individus—dont un qui était capable de citer les voies de transmission—affirmaient que le sida n'existait pas.

Ces réponses suggèrent que la sensibilisation par les médias menée dans le cadre du programme national de prévention du sida a réussi à communiquer les voies de transmission du virus à la majorité de la population. Il n'en demeure pas moins qu'en général les Maliens ne se sentent pas personnellement concernés et n'éprouvent pas le besoin de se protéger contre le virus.

### **8.3 Connaissances des moyens d'éviter le sida**

La plupart des gens qui ont exprimé des idées sur les moyens d'éviter le sida ont mentionné trois stratégies : 1) être fidèle à un seul partenaire ; 2) utiliser un condom pendant les rapports sexuels ; 3) éviter les instruments contaminés.

Voici ce que disait une femme d'une grappe rurale de Mopti :

*Il faut être fidèle à son mari. Quant à ce dernier, Dieu seul sait s'il est fidèle ou pas. En tout cas, il faut se contenter uniquement de son mari.*

Une femme de Bamako a fait la remarque suivante :

*La meilleure façon de l'éviter, il faut être sérieuse, éviter les objets souillés et avoir un mari fidèle.*

Une étudiante de Sikasso a dit :

*Pour l'éviter, il faut être sérieuse en laissant les lames, les rasoirs et les garçons.*

Un homme de la même grappe a expliqué :

*Pour ça, il faut faire très attention, être fidèle, cesser le vagabondage sexuel. Si tu doutes d'une femme, il faut utiliser les capotes.*

Parmi les sujets enquêtés qui ont mentionné qu'il fallait éviter les objets contaminés, certains exprimaient la crainte que ce type de contamination est possible malgré toute précaution prise.

Une femme de Bamako, après avoir mentionné l'importance d'être fidèle, a ajouté :

*Pour le reste maintenant c'est compliqué, les seringues, aiguilles et tout matériel utilisé à l'hôpital, c'est Dieu seul qui peut nous préserver.*

Un homme d'une grappe rurale de Sikasso s'exprimait sur le même ton fataliste :

*Il y a des gens qui disent qu'on peut l'avoir à travers les moustiques, si cela est vrai alors seul le bon Dieu peut nous protéger du sida, parce que je ne vois pas la solution.*

Un homme de Bamako a offert une stratégie qui semble indiquer que l'abstinence est le meilleur moyen de se protéger contre le virus :

*Je peux l'éviter en essayant de m'éloigner de toutes les angoisses possibles.*

Dans l'argot des jeunes Maliens, le mot « angoisse » signifie la tentation. Ce témoignage indique qu'on peut éviter le sida en ayant un caractère ferme et en s'abstenant de relations sexuelles.

Dans l'ensemble, il y avait beaucoup moins de réponses concernant les moyens d'éviter le sida que de commentaires sur les moyens de transmission. Les efforts pour informer la population des moyens de se protéger contre le virus doivent se poursuivre encore pour convaincre la population du danger que représente la maladie et pour l'informer des moyens de prévention.

## CHAPITRE 9

### CONCLUSION

L'équipe CEM a pu conclure que les instruments conçus pour mener l'étude étaient appropriés pour identifier les éléments pertinents qui indiquaient comment l'EDSM-III et la déclaration de consentement éclairé étaient présentées, comment s'est déroulé le prélèvement sanguin et comment les sujets enquêtés ont réagi à la demande de participation aux tests de l'anémie et du VIH. Les résultats de cette étude ont corroboré deux des hypothèses qui avaient été préalablement établies.

#### 9.1 Vérification des hypothèses et du travail des équipes

Dès le départ, nous avons posé comme hypothèse qu'une connaissance claire de l'objectif de l'EDSM-III tel que communiqué par les médias et par les chefs d'équipe contribuerait probablement à provoquer des réactions positives à l'égard de l'équipe. Tout en restant une hypothèse valable, le petit nombre de refus (15 %) n'a pas permis de la vérifier par des moyens statistiques.

Cependant, les observations des introductions et des présentations du consentement éclairé ont permis de mettre en évidence d'autres motivations qui ont conduit les sujets à collaborer à l'enquête et à accepter de participer aux tests. L'équipe démographique a été présentée comme appartenant ou collaborant avec le département national de la santé. Un grand nombre d'enquêté(e)s ont mentionné que ce devait être une bonne chose de collaborer avec de telles personnes.

La citation suivante, tirée d'une des grappes de Sikasso, montre comment les contrôleuses se présentaient généralement.

*Je m'appelle Bintou Diallo.  
Je travaille pour le département de la santé.  
Ce travail comprend des tests sanguins.*

On s'attendait à ce que les gens acceptent les équipes de l'EDS-III au Mali et répondent à leurs demandes. Dans quelques introductions observées, le chef d'équipe a mentionné les services de santé offerts par le gouvernement pour que l'équipe soit plus ou moins assimilée à du personnel médical. Le mot bambara « *dogotoro* », dérivé du mot français « *docteur* », a souvent été utilisé lors des présentations. L'équipe CEM était rapidement convaincue que l'étiquette médicale constituait l'élément clé dans les décisions des participants. Cette même dynamique de pouvoir se retrouve dans le processus d'obtenir un consentement éclairé dans le contexte médical aux USA.

La proposition d'étude reposait sur l'hypothèse selon laquelle les idées et les connaissances du VIH/sida risquaient d'influencer les réactions à la demande d'effectuer le test sanguin. Deux raisons citées pour refuser le test pouvaient indiquer que cette hypothèse était correcte. Il s'agissait soit 1) d'une déclaration d'ignorance totale du sida ; soit 2) de la croyance que le sida ne concernait pas le sujet. Les chercheurs CEM ont demandé directement les raisons de refus. Bien que les raisons qui conduisent à agir soient toujours plus complexes que les explications qu'on en donne, les conversations sur ces explications contenaient certainement une part de vérité.

Les conversations avec les enquêté(e)s ont eu lieu immédiatement après les tests sanguins, en partie pour savoir ce que les participants avaient retenu de la présentation du consentement éclairé. Ces conversations ont révélé que pratiquement tout le monde (environ 90 %) avait compris qu'on leur demandait d'effectuer un test de l'anémie et un test du VIH/sida. Cela veut dire que les gens étaient capables de répéter les termes mais ce que ces termes signifiaient pour eux n'était pas clair. Cela était particulièrement

vrai pour l'anémie, qui n'est pas un problème reconnu par les Maliens. Les contrôleuses ont essayé d'utiliser des expressions diverses pour décrire l'anémie (*petit sang, sang léger, sang faible, mauvais sang, alimentation pauvre*), mais il est difficile d'évaluer dans quelle mesure ces termes avaient une signification pour les enquêtés ou répondaient à leurs interrogations ; ou tout simplement s'ils correspondaient à la définition médicale précise de l'anémie.

En ce qui concerne les connaissances sur le sida, seulement 30 % des participants ont maintenu qu'ils ne savaient rien de cette maladie. Environ deux tiers savaient ce que les médias communiquaient sur les moyens de transmission, à savoir la transmission sexuelle et par des instruments contaminés.

Il est à peu près certain que la totalité des personnes enquêtées —que ce soit les deux tiers qui ont accepté ou les 30 % qui ont refusé—comprenaient que leur participation au test sanguin était volontaire.

L'analyse CEM a trouvé des variations entre les réponses des hommes et des femmes. Les hommes ont refusé de participer au test plus fréquemment que les femmes. De même, ils ont eu plus tendance que les femmes à poser des questions après la présentation du consentement éclairé et moins d'hommes que de femmes ont accepté de participer immédiatement. En revanche, aucune différence n'est apparue entre les sexes en ce qui concerne ce qui avait été entendu au sujet de l'EDSM-III ou la compréhension des présentations des équipes.

L'étude a révélé que l'intégration des tests sanguins pour l'anémie et le VIH n'a nullement entravé le déroulement normal du travail des équipes de l'EDSM-III. Il est clair que des bio marqueurs peuvent être intégrés avec succès dans une EDS standard. La confirmation de cet élément constituait l'un des objectifs de cette étude. Il n'en reste pas moins que du fait de ces nouvelles responsabilités, les contrôleuses disposaient de moins de temps pour vérifier les questionnaires et suivre les enquêteurs dans leur travail, mais il n'était pas possible d'évaluer l'impact de cette surcharge de travail sur la qualité du travail des contrôleuses.

Les résultats ont permis de mettre en évidence certaines faiblesses dans la procédure de présentation de la déclaration de consentement éclairé. Une partie des difficultés est due au problème de la langue, non seulement les problèmes de traduction entre le français et les langues du Mali, mais aussi le contraste entre le langage formel dans lequel est rédigée la déclaration de consentement et le langage quotidien. Le langage formel exigé par un IRB n'est pas celui d'une conversation orale. Si la déclaration doit être lu mot à mot, il faut qu'elle soit dans un langage quotidien, sur un rythme parlé et en utilisant des phrases simples pour en faciliter la compréhension. Les études sur le consentement éclairé dans le contexte médical aux USA montrent clairement qu'utiliser le langage des sujets de l'enquête facilite la compréhension.

## **9.2 Enseignements à retenir pour l'avenir**

Les résultats de l'étude CEM offrent des enseignements concernant l'intégration d'un consentement volontaire et des tests de bio-marqueurs dans de grandes enquêtes démographiques en Afrique de l'ouest. Pour les enquêteurs EDS, il est rassurant de constater que ces types de tests peuvent être intégrés aux enquêtes sans entraver le travail des enquêteurs ou porter atteinte à la qualité des résultats du sondage.

D'autres enseignements utiles pour toute enquête démographique qui comprend la sollicitation d'un consentement volontaire se dégagent de l'étude CEM. Ceux-ci concernent l'impact social sur le terrain de recherche, la formulation de la déclaration, et la préparation des équipes.

Premièrement, les gens tendent à accepter de subir des tests sanguins pour des objectifs qui ne leur sont pas familiers—ou dont ils n'ont qu'une notion vague—à partir du moment où ils sont sollicités par une équipe médicale. Sur ce point, les Maliens ne diffèrent pas de nombreux Américains qui donnent

leur consentement pour des tests médicaux dont la finalité leur échappe. Au Mali, la plupart des gens n'ont qu'une idée floue de ce qu'est l'anémie et ne se sentent pas personnellement concernés par le sida.

Le second enseignement concerne la formulation de la déclaration. Les déclarations de consentement devraient être formulées dans un langage simple et proche du quotidien pour être traduites et lues mot à mot. Les membres des comités d'éthique ou de recherche qui formulent les déclarations doivent être convaincus que des informations qu'ils considèrent essentielles peuvent être communiquées en langage simple. La lecture d'un discours formel ne semble pas naturel et les explications prêtent plus souvent à la confusion qu'à l'éclaircissement.

Troisièmement, la formation des enquêteurs concernant la présentation des déclarations de consentement éclairé devrait mettre plus l'accent sur l'importance de mentionner les éléments clé. La démonstration de la capacité à présenter des déclarations qui comprennent tous ces éléments devrait faire partie de la formation. Si le langage est simple et proche de la conversation, apprendre ce qui doit être dit n'est pas difficile et tous les enquêteurs peuvent lire à haute voix ou réciter par coeur un texte.

Quatrièmement, les situations sociales où la présentation d'un consentement éclairé semble problématique devraient être l'objet d'une formation anticipée et appropriée. Ces cas peuvent être caractérisés par les situations suivantes : 1) le chef de ménage qui demande à tout le monde de donner son sang ; 2) les membres de la famille qui écoutent la présentation faite à un autre ménage ; 3) l'adulte responsable d'un mineur qui accepte à la place d'un mineur.

Il importe de savoir que dans beaucoup de sociétés, l'autorité est détenue par le chef de ménage qui a le droit de décider pour les autres. La nécessité de présenter l'information à chaque personne éligible doit donc être décidée au moment du sondage. Grâce à une supervision régulière et à une formation centrée sur ces problèmes, les équipes de l'EDS seront préparées à prendre ces décisions.

L'utilisation d'un consentement éclairé implique des considérations légales, éthiques et pratiques. Que le rôle consiste à diriger une recherche ou à la conseiller, il est important de rester flexible vis-à-vis des conditions du terrain. Un équilibre doit être recherché entre les obligations légales qu'exigent les sources de financement et les considérations éthiques sur l'égalité et la volonté individuelle par rapport aux valeurs et conditions des populations hôtes.



## BIBLIOGRAPHIE

- Byrne, D.J., A. Napier et A. Cuschieri. 1997. How informed is signed consent? *British Medical Journal* 296(6,625): 839-846.
- Cellule de Planification et de Statistique du Ministère de la Santé (CPS/MS), Direction Nationale de la Statistique et de l'Informatique (DNSI) et ORC Macro. 2002. *Enquête Démographique et de Santé au Mali 2001*. Calverton, Maryland, USA : CPS/MS. DNSI et ORC Macro.
- Ekunwe, E.O. et R. Kessel. 1984. Informed consent in the developing world. *Hastings Center Report* 14: 22-24.
- Faden, R. R. et T. L. Beauchamp. 1986. *A history and theory of informed consent*. New York : Oxford University Press.
- Fortney, J. A. 1999. Assessing recall and understanding of informed consent in a contraceptive clinical trial. *Studies in Family Planning* 30(4): 339-346.
- Groves, R.M., R. Cialdini et M.P. Couper. 1992. Understanding the decision to participate in a survey. *Public Opinion Quarterly* 56(4): 475-495.
- Hall, A.J. 1989. Public health trials in West Africa: logistics and ethics. *IRB* 2: 8-10.
- Ijsselmuiden, C.B. et R.R. Faden. 1992. Research and informed consent in Africa: another look. *New England Journal of Medicine* 326: 830-833.
- Levine, R.J. 1991. Informed consent: some challenges to the universal validity of the Western model. *Law, Medicine and Health Care* 19: 207-214.
- Lynöe, N. et al. 1991. Informed consent: study of quality of information given to participants in a clinical trial. *British Medical Journal* 303(6,803): 610-613.
- Ogloff, J.R.P. et R.K. Otto. 1991. Are research participants truly informed? Readability of informed consent forms used in research. *Ethics and Behavior* 1: 239-252.
- Presser, S. 1994. Informed consent and confidentiality in survey research. *Public Opinion Quarterly* 58: 446-459.
- Singer, E. 1978. Informed consent: consequences for response rate and response quality in social surveys. *American Sociological Review* 43: 144-162.
- Singer, E. 1993. Informed consent and survey response: a summary of the empirical literature. *Journal of Official Statistics* 9(2): 361-375.
- Singer, E., H.-J. Hippler et N. Schwartz. 1992. Confidentiality assurances in surveys: reassurance or threat? *World Association for Public Opinion Research*.
- Singer, E., D.R. von Thurn et E.R. Miller. 1995. Confidentiality assurances and response. *Public Opinion Quarterly* 59: 66-77.
- Sobal, J. 1984. The content of survey introductions and the provision of informed consent. *Public Opinion Quarterly* 48: 788-793.

Society for Applied Anthropology (SfAA). 1983. Professional and ethical responsibilities. Washington, D.C. : SfAA.

Sugarman, J. et al. 1999. Empirical research on informed consent. *Hastings Center Report, Special Supplement*.

Taub, H.A. 1986. Comprehension of informed consent for research: issues and directions for future study. *IRB* 8: 7-10.

# ANNEXE A

## MODULE D'OBSERVATION N°1

Observation de l'introduction de l'enquête par \_\_\_\_\_

NUMÉRO DU QUESTIONNAIRE.....

L'incorporation du test du VIH dans le contexte d'une EDS standard : L'expérience du Mali	
IDENTIFICATION	
Nom de la localité : _____	
Numéro de grappe.....	<input type="text"/>
Numéro de concession.....	<input type="text"/>
Nom du chef de ménage et N° du ménage _____	<input type="text"/>
Région.....	<input type="text"/>
Cercle.....	<input type="text"/>
Langue utilisée.....	<input type="text"/>
Date.....	<input type="text"/>
Enquêteur.....	
Bamako, Autres Villes, Autres Communes, Rural..... (Bamako=1 ; Autres Villes=2 ; Autres Communes=3 ; Rural=4)	<input type="text"/>
Nom et N° de ligne enquêté(e) _____	<input type="text"/>
Sexe de l'enquêté(e) _____ Féminin=1 ; Masculin=2	<input type="text"/>

L'incorporation du test du VIH dans le contexte d'une EDS standard : L'expérience du Mali		
THÈMES	ÉLÉMENTS DE RÉPONSE	COMMENTAIRES
<p style="text-align: center;"><b>1</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Introduction</b></p>	<p><b>1</b> - Mention de son identité (écrire en commentaires ce qu'elle exactement dit)</p> <p><b>2</b> - L'identité de la contrôleuse</p> <p><b>3</b> - Les objectifs de l'enquête EDS</p> <p><b>4</b> - Le prélèvement sanguin</p> <p><b>5</b> - Le consentement volontaire</p> <p><b>6</b> - Le test pour l'anémie</p> <p><b>7</b> - Le test VIH/sida</p> <p><b>8</b> - La carte verte</p>	
<p style="text-align: center;"><b>2</b></p> <p><b>Réaction du chef de ménage ou de son représentant</b></p> <hr/> <p><b>CM présent</b> <input type="checkbox"/></p> <p><b>Ep. CM</b> <input type="checkbox"/></p> <p><b>Enft CM</b> <input type="checkbox"/></p> <p><b>Autre</b> <input type="checkbox"/></p>	<p><b>A</b> - Il a déjà entendu parler de l'enquête</p> <p><b>B</b> - Il a l'air suivre caractère volontaire</p> <p><b>C</b> - Il suit bien</p> <p><b>D</b> - Il accepte l'enquête dans le ménage</p> <p><b>E</b> - Il pose des questions</p> <p><b>F</b> - Il donne des instructions</p> <p><b>G</b> - Autres</p> <p style="text-align: center;"><b>(Ecrire et documenter)</b></p>	





## ANNEXE B

### MODULE D'OBSERVATION N°2 (Le prélèvement sanguin par la contrôleuse)

NUMÉRO DU QUESTIONNAIRE.....

L'incorporation du test du VIH dans le contexte d'une EDS standard : L'expérience du Mali	
IDENTIFICATION	
Nom de la localité : _____	
Numéro de grappe.....	<input type="text"/>
Numéro de concession.....	<input type="text"/>
Nom du chef de ménage et N° du ménage _____	<input type="text"/>
Région.....	<input type="text"/>
Cercle.....	<input type="text"/>
Langue Utilisée.....	<input type="text"/>
Date.....	<input type="text"/>
Enquêteur _____	
Bamako, Autres Villes, Autres Communes, Rural..... (Bamako=1 ; Autres Villes=2 ; Autres Communes=3 ; Rural=4)	<input type="text"/>
Nom et N° de ligne enquêté(e) _____	<input type="text"/>
Sexe de l'enquêté(e) _____ Féminin=1 ; Masculin=2	<input type="text"/>
Prélèvement effectué : Avant=1 ; Pendant=2 ; Après=3	<input type="text"/>

L'incorporation du test du VIH dans le contexte d'une EDS standard : L'expérience du Mali		
THÈMES	ÉLÉMENTS DE RÉPONSE	COMMENTAIRES
<p><b>1</b></p> <p><b>Préparatifs du prélèvement par la contrôleuse</b></p>	<p><b>1 OUI</b> (Mentionnez ce qu'elle a fait)</p> <p><b>2 RAS</b></p>	
<p><b>2</b></p> <p><b>Explications données par la contrôleuse</b></p>	<p><b>1</b> - Mention de son identité (écrire en commentaires ce qu'elle a exactement dit)</p> <p><b>2</b> - Caractère volontaire</p> <p><b>3</b> - Anonymat</p> <p><b>4</b> - Le test pour l'anémie</p> <p><b>5</b> - Le test VIH/SIDA</p> <p><b>6</b> - La carte verte</p>	
<p><b>3</b></p> <p><b>La façon de présenter le consentement volontaire</b></p>	<p><b>A</b> - Le consentement <b>pas présenté</b></p> <p><b>B</b> - Le consentement <b>expliqué sans lecture</b></p> <p><b>C</b> - Le consentement <b>lu avec explication</b></p> <p><b>D</b> - Le consentement <b>lu</b></p> <p><b>E</b> - Le consentement <b>lu par l'enquêté</b></p>	

**4**

**LA RÉACTION DE L'ENQUÊTÉ(E) À LA PRÉSENTATION DU  
CONSENTEMENT VOLONTAIRE**

THÈMES	ÉLÉMENTS DE RÉPONSE	COMMENTAIRES
<p><b>4.1</b></p> <p><b>L'enquêté(e) suit la présentation avec :</b></p>	<p><b>1 – Beaucoup</b> d'attention</p> <p><b>2 – Peu</b> d'attention</p> <p><b>3 – Ne suit Pas du tout</b></p>	
<p><b>4.2</b></p> <p><b>L'enquêté(e) pose une ou plusieurs question(s)</b></p>	<p>Oui..... <b>1</b></p> <p>Non..... <b>2</b></p> <p>(Si <b>Oui</b> enregistrez l'essentiel de la ou des questions en regard – Reportez le N° de la question et poursuivez au verso si pas assez d'espace)</p>	
<p><b>4.3</b></p> <p><b>L'enquêté(e) :</b></p>	<p><b>1 – Accepte tout de suite</b></p> <p><b>2 – Accepte après des explications</b></p> <p><b>3 – Accepte après une confirmation de quelqu'un d'autre</b></p> <p><b>4 – Refuse</b> le prélèvement</p>	

## 5

## LA CARTE VERTE

THÈMES	ÉLÉMENTS DE RÉPONSE	COMMENTAIRES
<b>5.1</b>  <b>La contrôlease explique à quoi sert la carte verte</b>	Oui..... <b>1</b>  Non..... <b>2</b>  (Notez en commentaires en quels termes – Reportez le N° de la question et poursuivez au verso si pas assez d'espace)	
<b>5.2</b>  <b>La contrôlease donne la carte verte à l'enquêté(e)</b>	Oui..... <b>1</b>  Non..... <b>2</b>  (Notez en commentaires comment et quelles sont les réactions ou commentaires de l'enquêté(e) – Reportez le N° de la question et poursuivez au verso si pas assez d'espace)	
<b>5.3</b>  <b>L'enquêté(e) accepte la carte verte</b>	Oui..... <b>1</b>  Non..... <b>2</b>  (Notez de quelles manières en commentaires – Reportez le N° de la question et poursuivez au verso si pas assez d'espace)	

## ANNEXE C

### Guide d'Entrevue Individuel avec les Personnes Prélevées

#### A. Information sur l'enquête EDS

1. Est-ce que vous étiez informé du déroulement de l'enquête EDS avant l'arrivée de l'équipe ?
2. Comment avez-vous été informé ?

#### B. Consentement volontaire et prélèvement

1. Qu'est-ce qu'on vous a dit à-propos du prélèvement sanguin ?
2. Est-ce que vous saviez que le prélèvement n'était pas obligatoire ?
3. Est-ce qu'on vous a donné une carte verte ?
4. L'avez-vous acceptée ?
5. A quoi sert-elle ?
6. Quel usage comptez-vous en faire ?

#### C. Prélèvement et SIDA

1. Qu'est-ce que vous savez sur le SIDA ?
2. Pourquoi vous avez accepté/refusé le prélèvement ?

#### D. L'interview

1. Comment vous avez trouvé l'interview avec l'enquêteur ?
2. Qu'est-ce que vous avez appris pendant cette interview ?



## ANNEXE D

### Consentement Eclairé pour le test d'anémie et de VIH

#### Test d'anémie

Dans cette enquête, nous étudions l'anémie chez les enfants, les hommes et les femmes. L'anémie est un sérieux problème de santé qui est dû, entre autre, à une alimentation pauvre. Cette enquête permettra d'aider le gouvernement à développer des programmes pour prévenir et traiter cette maladie

Nous demandons que vous (et tous vos enfants/ceux dont vous avez la charge) participiez au test d'anémie en donnant quelques gouttes de sang d'un doigt. Pour ce test, on utilise des instruments stériles et non réutilisables, qui sont propres et complètement sans risque. Le sang sera analysé avec un équipement neuf et les résultats resteront confidentiels. Pour l'anémie, les résultats du test seront communiqués immédiatement après la prise du sang.

Avez-vous des questions ?

Puis-je vous demander de participer au test d'anémie vous (et tous vos enfants/ceux dont vous avez la charge) ? Cependant, si vous décidez de refuser, sachez que vous en avez le droit et que nous respecterons votre décision.

Maintenant, pouvez-vous me dire si vous acceptez de participer au test d'anémie vous (et tous vos enfants/ceux dont vous avez la charge) ?

POUR CHAQUE PERSONNE, RETOURNER À LA COLONNE (46) POUR LES FEMMES DE 15-49 ANS ET LES ENFANTS NÉS DEPUIS JANVIER 1996 ET À LA COLONNE (49F) POUR LES HOMMES DE 15-59 ANS, SUR LA LIGNE DE LA PERSONNE CORRESPONDANTE ET ENCERCLER LE CODE APPROPRIÉ. SIGNER ET RESPECTER L'INSTRUCTION DE PASSAGE.

#### Test de VIH

Dans cette enquête, nous étudions également le VIH chez les hommes et les femmes. Le VIH est le virus qui cause le SIDA, qui, habituellement, est mortel. Cette enquête permettra d'aider le gouvernement à développer des programmes pour prévenir cette maladie.

Nous demandons que vous participiez au test du VIH dans le cadre de cette enquête en donnant quelques gouttes de sang d'un doigt. Pour ce test, on utilise, comme pour l'anémie, des instruments complètement sans risque. Pour le VIH, le sang sera analysé plus tard dans un laboratoire. Pour assurer la confidentialité des résultats du test, aucun nom se sera attaché à l'échantillon de sang ; ainsi, nous ne pourrons pas vous donner les résultats de votre test de VIH et personne ne sera en mesure de vous identifier à partir de ce test.

Avez-vous des questions ?

Puis-je vous demander de participer au test de VIH ? Cependant, si vous décidez de refuser, sachez que vous en avez le droit et que nous respecterons votre décision.

Maintenant, pouvez-vous me dire si vous acceptez de participer au test VIH ?

POUR CHAQUE PERSONNE, RETOURNER À LA COLONNE (58) SUR LA LIGNE DE LA PERSONNE CORRESPONDANTE ET ENCERCLER LE CODE APPROPRIÉ. SIGNER ET RESPECTER L'INSTRUCTION DE PASSAGE.

ASSUREZ-VOUS DE REMETTRE A CHAQUE PERSONNE ÉLIGIBLE, QU'ELLE AIT ACCEPTÉ OU NON LE TEST DE VIH, UNE CARTE « CONSEILS ET TEST VIH GRATUITS ». DITES-LUI : « Cette carte vous permet de bénéficier de conseils et de test gratuits de VIH. Si vous désirez vous faire tester, adressez-vous, muni de cette carte, à une structure de santé appropriée. Dans cette structure, des informations sur le VIH et les moyens de l'éviter vous seront fournies. Par ailleurs, quelques gouttes de sang vous seront prélevées, ce qui vous permettra de connaître le résultat de votre test. Avez-vous des questions sur cette carte et l'endroit où aller ? »