

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7

FACULTE DE MEDECINE

Année 2016

n° _____

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

PAR

Monsieur **Bastien MOLLO**

Né le 3 juillet 1986 à Paris

Présentée et soutenue publiquement le 7 avril 2016

**LA MEDECINE HUMANITAIRE :
UNE APPROCHE POUR LE DEVELOPPEMENT DE
LA RECHERCHE EN SOINS DE SANTE PRIMAIRES**

Président de thèse : Pr Yazdan YAZDANPANAHI

Directeur de thèse : Pr Stéphane DAVID

Membres du jury : Pr Jean-Pierre AUBERT

Pr Agnès LEFORT

Membre invité : Pr Antoine BOURRILLON

DES de Médecine Générale

Remerciements

« C'est en ces soirs de travail, où l'accumulation des connaissances désormais trop confuses vient obscurcir l'espoir, que je me mets à penser au pourquoi je me bats. Alors, il me plaît de rêver la Lune, celle-là même que je regarde, celle-là même qu'ils contemplent, d'égal à égal, d'ici ou d'ailleurs ».

Je voudrais remercier toutes celles et ceux qui ont su m'accompagner pendant ce parcours en m'apportant leur soutien, leur savoir, leur courage et leur humanité.

Merci à ceux qui me font l'honneur de juger ce travail.

Au Professeur Yazdan Yazdanpanah, pour votre expérience riche des problématiques de recherche dans les pays du Sud. Merci tout particulièrement pour votre accessibilité, votre bienveillance, et la confiance que vous avez accepté de m'accorder en maladies infectieuses.

Au Professeur Stéphane David, pour m'avoir fait partager votre vision de la santé publique et votre esprit rationnel pour appréhender les problématiques complexes. Merci pour ce nouveau projet conduit ensemble, pour votre patience et votre confiance, pour cette capacité à reformuler les bonnes questions, à rendre limpide et structuré ce qui était confus. Merci pour ces conseils mesurés, précis, et utiles.

Au Professeur Jean-Pierre Aubert, pour votre expertise en soins de santé primaires en France, votre dynamisme pour les réseaux ville-hôpital et votre maîtrise des systèmes d'information médicale, si nécessaires ici comme ailleurs. Merci pour votre enseignement d'une médecine générale rigoureuse, sociale, et ouverte.

Au Professeur Agnès Lefort, pour ses connaissances qui lient la médecine interne de pointe aux réalités des terrains humanitaires. Merci pour ces moments d'apprentissage extraordinaires passés à Beaujon, pour ce savoir médical et humain transmis, et pour cette sympathie si précieuse.

Au Professeur Antoine Bourrillon, pour son approche si éthique de la médecine de l'enfant. A l'ami, au confident, à celui avec qui je partage depuis le début des études ces moments de vécu et d'émotion. Merci, du fond du cœur.

Je remercie également les autres personnes engagées ayant grandement contribué à ce travail.

Merci à Médecins Sans Frontières, pour cette expérience marquante et pour m'avoir autorisé à travailler sur ce sujet.

Merci à tous les co-volontaires et chercheurs du terrain d'avoir partagé avec moi ces moments et de m'avoir fait part de vos savoirs, de vos doutes et de vos points de vue.

Merci à chaque intervenant, volontaire humanitaire, universitaire, responsable d'ONG, directeur de recherche, de m'avoir accordé son temps et son attention, et d'avoir su me transmettre la richesse de ses réflexions.

Merci à mes relecteurs, Michael et Mathieu, pour m'avoir aidé à trouver les mots justes.

Enfin, avant de prêter serment, mes pensées vont naturellement vers celles et ceux qui m'ont apporté ce savoir médical et cette sensibilité humanitaire.

A Sœur Bénédicte Polesel, gestionnaire de l'hôpital de Berbérati en Centrafrique, qui se bat depuis plus de 40 ans au chevet des patients, jours après jours malgré les coups d'Etat. Merci de m'avoir accueilli et offert une expérience irremplaçable de la médecine et des leçons quotidiennes d'humanité. Je suis si fier d'avoir pu croiser votre destin.

A toutes les autres personnes engagées, volontaires humanitaires et soignants locaux, encadrants, collègues et amis, qui m'ont accompagné dans ces aventures.

Aux amis de la Croix-Rouge Française à Paris, aux volontaires du projet au Burkina Faso, aux étudiants de l'association Ebisol, à mes acolytes des projets en Centrafrique et en Inde, aux personnels locaux et aux Sœurs de Cluny, aux pédiatres retraités de *l'Appel au développement des enfants du monde* et à leur projet au Rwanda.

Merci aussi à ceux qui m'ont fait découvrir une médecine en dehors de nos frontières lors de mes stages d'externat au Canada, au Liban et au Pérou.

Enfin, à mes co-volontaires, à mes collègues locaux et à mes amis de Médecins Sans Frontières, pour ces magnifiques moments passés à Madagascar, et ces souvenirs si forts.

Merci aux médecins qui m'ont encadré lors de mes stages en France, et que je ne pourrai tous citer. Merci à mes co-internes et à mes co-étudiants. Une pensée particulière à Virginie Zarrouk : pour m'avoir si bien fait partager ton savoir-faire et ton savoir-être médical ; une autre à Benoît Pilmis : pour la générosité avec laquelle tu offres tes connaissances.

Merci aux enseignants qui m'ont accompagné dans ces études. Une reconnaissance sincère à celles et ceux qui ont permis d'inviter la médecine humanitaire et tropicale sur les bancs de la faculté et qui ont rendu accessibles les stages à l'étranger.

Merci enfin à mes amis et à ma famille, qui me soutiennent depuis le début.

Aux amis proches, Antoine, Elodie, Jérémie, Marie, Michael, Pauline, Poppée, Stéphanie.

A mes parents, à ma grand-mère. A mon frère et ma sœur. A mes cousins.

A Alexandre et Mathilde, partis prématurément cette année, et qui nous rappellent combien la vie est précieuse.

A Mathieu.

Table des matières

<i>Avant-propos</i>	7
1 Introduction	9
2 Matériel et méthodes	17
2.1 Première partie : Analyse d'une expérience de terrain	17
2.1.1 <i>Objectifs</i>	17
2.1.2 <i>Calendrier et lieu d'étude</i>	18
2.1.3 <i>Rôle de l'observateur</i>	18
2.1.4 <i>Recueil et analyse de l'observation du terrain</i>	19
2.1.5 <i>Dispositions réglementaires</i>	19
2.2 Seconde partie : Entretiens semi-dirigés	20
2.2.1 <i>Objectifs</i>	20
2.2.2 <i>Conception de la grille d'entretien</i>	20
2.2.3 <i>Choix des intervenants</i>	21
2.2.4 <i>Organisation des entretiens</i>	25
2.3 Méthodologie de la recherche bibliographique.....	26
3 Résultats	27
3.1 Travail réalisé.....	27
3.1.1 <i>L'expérience de terrain</i>	27
3.1.2 <i>Les entretiens semi-dirigés</i>	27
3.2 Le retour d'expérience du terrain	29
3.2.1 <i>Description du contexte local et de ses problématiques</i>	29
3.2.2 <i>Analyse de cette expérience avec les volontaires de MSF</i>	34
3.2.3 <i>Analyse des problématiques rencontrées avec des spécialistes médicaux</i>	37

3.3	Entretiens auprès des acteurs humanitaires et des chercheurs	44
3.3.1	<i>Etat des lieux de la gestion des données sur les projets humanitaires</i>	44
3.3.2	<i>Avantages suscités par l'intégration de programmes de recherche au sein des projets humanitaires</i>	47
3.3.3	<i>Difficultés soulevées par l'intégration de programmes de recherche au sein de projets humanitaires, et solutions proposées</i>	64
3.3.4	<i>Perspectives de partenariats et de coordinations</i>	89
3.4	Synthèse des résultats	94
4	Discussion	97
4.1	Forces et limites	97
4.2	Perspectives scientifiques.....	99
4.3	Perspectives opérationnelles	100
4.3.1	<i>Développement des systèmes d'information</i>	100
4.3.2	<i>Valorisation scientifique et financière</i>	102
4.3.3	<i>Anticipation et déclenchement des partenariats</i>	104
4.3.4	<i>Renforcement des modèles intégratifs et des capacités locales</i>	106
4.4	Schéma de stratégie globale.....	108
4.5	Conclusion	110
	Liste des abréviations	111
	Bibliographie	112
	Annexe 1 : Grille d'entretien.....	116
	Serment d'Hippocrate	118
	Résumé en anglais.....	119

Avant-propos

« Etre utile, ou du moins ne pas nuire » (Hippocrate)

Tant en médecine qu'en humanitaire, la vocation d'être utile est forte, et l'exigence de faire au mieux nous anime à chaque instant. Convaincu par ces fondements éthiques, je n'ai cessé de m'interroger sur ma place d'apprenti médecin, mêlant les approches médicales des Nordes à celles des Suds. Au cours des projets étudiants et stages d'externat, j'ai pu questionner la santé de ce monde, entre le Burkina Faso, la Centrafrique, l'Inde, le Canada, le Liban, le Pérou ou le Rwanda. Tirillé entre les souffrances légitimes du patient polymédiqué d'ici et les besoins incommensurables de celles et ceux de là-bas, ma vocation est devenue évidente :

« Comment améliorer la santé de celles et ceux vivants dans ces pays pauvres ? »

L'idéal humanitaire a été mon premier enthousiasme. Les valeurs de la Croix-Rouge portées par ailleurs, je partageais l'illusion que la solidarité internationale pouvait combler ces carences. Le constat a muri, la complexité des enjeux s'est précisée. La nécessité d'innover est devenue une évidence. Alors, on fonde ses espoirs sur la recherche médicale, mais à l'exception de certaines grandes avancées comme pour le Paludisme ou le VIH, le fardeau des souffrances africaines semblent davantage lié à l'accès aux progrès qu'aux progrès eux-mêmes.

« Comment adapter les innovations médicales pour les rendre accessibles sur ces terrains, de Centrafrique et d'ailleurs ? »

Il m'a semblé ainsi évident que ces recherches devaient avant tout répondre aux contraintes sociales et humaines du terrain et non se réduire aux considérations biomédicales habituelles. Le concept de soins de santé primaires m'a alors convaincu.

« Comment renforcer la recherche en soins de santé primaires ? »

Le mouvement humanitaire occupe une place importante en santé internationale mais semble paradoxalement assez absent des grands enjeux de recherche en soins de santé primaires, en dehors de rares exemples. Pourtant, les efforts déployés permettent

souvent l'accès à des populations subissant des problématiques majeures, en y investissant des moyens financiers, logistiques et humains qui permettraient d'y mener une recherche précieuse. Le rapprochement du mouvement humanitaire et de la recherche en soins de santé primaires semble ainsi une approche encourageante qui mériterait toute notre attention.

« Pourquoi ce lien entre acteurs humanitaires et chercheurs n'est-il pas plus fort ? »

Au terme de mes études, j'ai pu expérimenter une médecine de pointe dont j'affectionne le progrès, et une médecine plus basique dont je partage les sentiments. L'une ne va pas sans l'autre. C'est à présent une conviction. Mes réflexions successives m'ont alors mené à une dernière question qui demeure.

Comme pour achever mon parcours d'étudiant en médecine et ouvrir la voie à de nouveaux engagements, ma thèse s'attache naturellement à approfondir cette quête :

« Pourquoi et comment renforcer l'intégration de programmes de recherche en soins de santé primaires au sein de projets humanitaires dans les pays à faible revenu ? »

Après une introduction rappelant succinctement le contexte actuel, je vous invite à partager dans ces quelques pages une réflexion issue d'une nouvelle expérience humanitaire avec Médecins Sans Frontières et enrichie d'entretiens auprès des acteurs concernés.

1 Introduction

La **mondialisation des maladies et de l'information** révèle singulièrement les besoins en santé, dont les dernières évolutions sont sources d'espoir mais pour lesquels les défis restent immenses. Le bilan des Objectifs du Millénaire pour le Développement 2000-2015 porte certains signaux optimistes tels que la réduction du taux de mortalité des enfants de moins de 5 ans de moitié et celle de la mortalité maternelle de 45 % depuis 1990 (1). Quant aux grandes pandémies mondiales, la mortalité liée au paludisme a chuté de 58 % et celle liée à la tuberculose de 45 % en l'espace de vingt ans, tandis que l'incidence de l'infection par le VIH a diminué de 40 % entre 2000 et 2013 (1). Cependant, ces chiffres encourageants ne peuvent occulter **l'immense défi qu'il reste à accomplir** dans un monde où l'espérance de vie demeure inférieure à 50 ans dans plusieurs pays d'Afrique avec 9 % des enfants n'atteignant pas l'âge de 5 ans, et à un moment où le paludisme tue encore plus de 1400 personnes chaque jour et où 95 % des enfants séropositifs n'ont toujours pas accès au traitement contre le VIH (2,3). Et ceci dans un contexte où 20 % de la population la plus riche gagne 40 fois plus que les 20 % les plus pauvres (4).

Les réponses sont probablement complexes, à la fois politiques et économiques. Légitimement, on peut penser qu'il faille davantage de financements, et augmenter encore les aides publiques au développement (APD) pour le secteur santé, qui atteignent 35 Milliards de dollars en 2014, après avoir été multipliées par 5 en 25 ans. Pourtant, le ratio d'APD par habitant bénéficiaire n'a jamais été aussi élevé, et les projections prévoient qu'il passe de 80\$ à 300\$ par habitant bénéficiaire par an d'ici 2025 (5). Cependant, la fongibilité des aides, leur dispersion dans les aléas logistiques et leur perte à travers la corruption demeurent des limites certaines ; et quand ces financements aboutissent, les actions mises en place sont parfois inefficaces ou inefficaces. Depuis le début des années 2000 et la création de nouveaux fonds pour la santé, les projets sont davantage évalués, mais les savoirs qui en sont issus semblent encore peu capitalisés pour permettre une réelle amélioration des projets suivants (6).

L'augmentation des financements n'est pas une solution suffisante et la **recherche de réponses adaptées à chaque terrain est nécessaire, notamment en matière de santé** et de pratiques médicales.

La science médicale est universelle mais les **problématiques du Nord et du Sud sont différentes**, en particulier dans les pays à faible revenu, définis par la banque mondiale comme ceux dont le PIB annuel par habitant est inférieur à 1045 US\$. Si les maladies non transmissibles représentent à présent 63% de la mortalité mondiale, au premier rang desquelles les maladies cardiovasculaires et les cancers, les premières causes de mortalité dans les pays les moins avancés demeurent les infections respiratoires basses, l'infection par le VIH, et les infections digestives avec diarrhées (7,8). Plus préoccupant encore, ces maladies concernent une population jeune et génèrent donc d'autant plus des années de vie perdues ou en incapacité (9). Il suffit d'observer la répartition des trois grandes endémies (VIH, Paludisme, Tuberculose) pour comprendre la différence des enjeux sanitaires entre pays développés et en développement, en particulier pour l'Afrique sub-saharienne (3). Outre ce fléau, qui a par ailleurs bénéficié de programmes spécifiques, il faut souligner la question des maladies tropicales négligées : un ensemble de 17 maladies, souvent parasitaires, qui sévissent aujourd'hui dans des zones rurales isolées, dans des bidonvilles ou dans les zones de conflit, et *a fortiori* dans les pays les plus démunis (10). Celles-ci bénéficient de très peu de financement tant pour leur prise en charge que pour la recherche (11). Malheureusement elles touchent plus d'un milliard d'êtres humains et sont responsables d'une lourde morbi-mortalité avec 4 millions de décès chaque année (12,13).

La réponse aux questions de santé au Sud nécessite une approche spécifique, tournée vers les problématiques de santé du terrain. Cependant, les programmes dits verticaux, axés sur une pathologie comme le VIH, ont pu montrer certaines limites pour renforcer le système de soins dans son ensemble et répondre aux besoins de tous (6,14,15).

Devant ce constat, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) préconise depuis 2008 une approche basée sur les soins de santé primaires, réactualisant un concept déjà ancien (16). Cette notion, dont les définitions ont pu varier, est née lors de la conférence internationale d'Alma-Ata en 1978 dont l'objectif était la maîtrise des principaux

problèmes de santé des communautés dans le monde. La conférence posait ainsi cette définition : « *On entend par **soins de santé primaires** des soins de santé essentiels universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté par des moyens qui leur sont acceptables, avec leur pleine participation et à un coût abordable pour la communauté et le pays. Les soins de santé primaires font partie intégrante du système de santé du pays, dont ils constituent le noyau, ainsi que du développement social et économique global de la communauté* » (17). Ce concept a cependant pu être simplifié excessivement et dangereusement là où les ressources sont limitées. L'OMS en rappelle très clairement les concepts repris dans le tableau suivant (16) :

Ce que les soins de santé primaires ne sont pas	Ce que les soins de santé primaires doivent être
Prendre en charge seulement quelques maladies prioritaires	Prendre en charge une vaste gamme de problèmes de santé
Se réduire à un poste de santé séparé ou à un agent de santé communautaire isolé	Etre une plaque tournante d'où les patients sont orientés à travers le système de santé
Se limiter à une filière de prestations à sens unique pour des interventions sanitaires prioritaires	Faciliter des relations suivies entre patients et cliniciens, les patients participant à la prise de décision
Se limiter à traiter les maladies courantes	S'ouvrir à la prévention des maladies, à la promotion de la santé, ainsi qu'au dépistage précoce des maladies
Etre synonymes de soins au rabais et de faible technicité destinés aux ruraux de condition modeste	Exiger des équipes de professionnels de santé : des médecins, des infirmières praticiennes et des assistants ayant des compétences biomédicales et sociales spécifiques et pointues
Etre payés directement par les patients sous le prétexte fallacieux qu'ils sont bon marché et que les pauvres devraient avoir les moyens de se les offrir	Nécessiter des ressources et des investissements qui leurs permettent d'être beaucoup plus rentables que les approches concurrentes

Tableau 1 : Définition OMS des soins de santé primaires

Les **soins de santé primaires** sont donc des soins qui doivent être de **bonne qualité, accessibles à tous, et à un coût abordable pour la population bénéficiaire**. Cependant, dans de nombreuses situations, peu de données existent pour permettre de déterminer les meilleures stratégies de prise en charge telles que le recommande l'OMS. Cela nécessite donc de développer différents axes de recherche pour améliorer les soins de santé primaires.

La **recherche en santé** recouvre de nombreuses approches (18). Elle concerne notamment la surveillance et la veille sanitaire, la microbiologie fondamentale, les sciences biomédicales dont la recherche clinique et épidémiologique, l'entomologie médicale et l'écologie des maladies infectieuses, et enfin de nombreuses sciences humaines et sociales (anthropologie médicale, éthique, sciences de l'éducation, sciences politiques, géographie, économie de la santé...). Dans une approche transversale, la

notion de « **recherche pour le développement** » tend à définir toute recherche contribuant à améliorer les conditions de vie des populations vivant dans les pays en voie de développement. Cette recherche a pour caractéristiques d'être coopérative, orientée vers le terrain, avec une finalité pratique susceptible d'améliorer à court ou moyen terme la santé des populations. Elle est le plus souvent pluridisciplinaire. Ainsi toute recherche fondamentale sur un agent infectieux, et pouvant présenter d'hypothétiques retombées à long terme, ne rentre pas dans cette catégorie, de même que toute recherche réalisée dans un pays en développement n'en fait pas nécessairement partie (18). La **recherche en soins de santé primaires**, dont le but est de fournir des réponses rationnelles et factuelles aux besoins de santé, fait ainsi pleinement appel à cette recherche finalisée pour le développement, à la fois multisectorielle par sa méthode et circonscrite par son objectif.

Un bref **historique de la recherche en santé mondiale** montre que la grande majorité des recherches publiées suit un modèle biomédical très sectorisé, et que si le nombre absolu de publications répertoriées a plus que doublé en vingt ans, ces recherches ne répondent pas toujours aux problématiques du terrain et n'ont pas pu aboutir aux objectifs décrits au départ (6). Ainsi, la finalité de la plupart des chercheurs et bailleurs de fonds est souvent plus orientée vers l'essor des capacités de recherche des pays du Nord que celles du Sud. Très peu de programmes de recherche réussissent à associer le développement des systèmes de soins ou la pérennisation des interventions préconisées par leurs recherches. Les systèmes de savoirs performants se sont ainsi développés en marge des systèmes de santé du Sud, et très largement à l'extérieur des populations, en s'appuyant notamment sur les héritages de la colonisation, tels que l'Institut Pasteur, la *London School of Hygiene and Tropical Medicine*, l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers ou l'Institut Bernard Nacht de Hamburg (14). Or, c'est bien le modèle intégratif dit de Flexner, réunissant la recherche, l'enseignement et la pratique clinique, qui est à l'origine du système de recherche médicale performant américain et des CHU français (19). Idéalement, la mise en œuvre de la réforme des soins de santé primaires prônée à Alma-Ata aurait dû encourager le développement de systèmes de recherche organisés sur le plan national. Cependant, l'organisation des principaux programmes de recherche ciblée sur certaines pathologies ou interventions (VIH, nutrition, vaccination...), et dite verticale, a entraîné inévitablement une organisation également verticale des

recherches, pilotées par leurs programmes-mères, basés au Nord pour des raisons financières et de visibilité (15). Devant ce constat, le COHRED (*Council on Health Research and Development*), institution partenaire de l'OMS soutenue par de nombreuses agences de développement, recommande de réorienter les efforts nationaux sur de la recherche portant sur des problèmes locaux et essentiels (20). Ce recentrage a connu certains succès, notamment dans la prise en charge de pathologies courantes comme la malnutrition et les diarrhées infantiles (14). Néanmoins, ces recherches ne semblent pas trouver le niveau de reconnaissance académique dans les pays du Nord, indispensable à la pérennisation de cet effort (14,18).

Ainsi, le **bilan de la recherche en santé mondiale est encore préoccupant**. Entre 1975 et 1999, seuls 0,9% des nouveaux produits thérapeutiques développés ont concerné les maladies tropicales du Sud, dites négligées, alors qu'elles représentaient 9,4% du poids mondial des maladies (21). Entre 2000 et 2011, seules 4 nouvelles entités chimiques (3 pour le paludisme et 1 pour les maladies diarrhéiques) ont été mises au point, soit 1% des 336 nouvelles molécules développées sur cette période. Au 31 décembre 2011, sur 148 445 essais cliniques enregistrés dans le monde, seul 1%, soit 2016 protocoles, portaient sur les maladies négligées (22). Le COHRED estime qu'environ 90% des 130 milliards de dollars engagés pour la recherche en santé dans le monde en 2009 ont été dépensés pour des maladies responsables de 10% de la mortalité mondiale (20). Le « *Gap 10/90* » décrit pour la première fois en 1990 est donc toujours d'actualité. Si le nombre de médecins par habitant est inégal, passant de 3 médecins à 32 médecins pour 1000 habitants entre l'Afrique et l'Europe (23), le nombre de chercheurs l'est aussi, et passe de moins de 311 par million d'habitants en Afrique à plus de 3000 en Europe (24). L'amélioration des soins de santé primaires passe donc nécessairement par le renforcement et l'optimisation de la recherche au Sud.

Parmi les acteurs impliqués dans la santé au Sud, **les organisations humanitaires** occupent parfois une place prépondérante. On pense notamment aux situations d'urgences, telles que les catastrophes naturelles ou les conflits armés, et au rôle primordial d'assistance des ONG qui s'inscrit dans la continuité des principes hérités de la Croix-Rouge. Le mouvement humanitaire contribue également à une meilleure prise

en charge de certaines problématiques sanitaires, concernant notamment les populations exclues, en mobilisant l'opinion publique par le témoignage et en s'inscrivant cette fois-ci dans la lignée Sans Frontériste des « *french doctors* » née dans un climat post colonial et de guerre froide (25). Enfin, dans une approche plus transversale des problématiques humaines et sociales, les grandes ONG anglo-saxonnes portent une vision d'aide au développement davantage tournée vers la santé globale des populations (26). L'assistance, le plaidoyer, et l'aide au développement sont autant de composantes qui caractérisent le mouvement humanitaire actuel. Les réponses au Tsunami, à l'épidémie de virus Ebola, ou encore la campagne pour l'accès aux médicaments essentiels (CAME) illustrent ces situations singulières pour lesquelles les ONG ont pu jouer un rôle de premier plan (27). Les plus importantes d'entre elles ont des budgets dépassant les 50 millions d'euros, pouvant atteindre presque le milliard d'euros annuels pour l'ensemble des sections de MSF (28,29). Leurs ressources humaines se comptent en centaines d'expatriés et milliers de personnels locaux. Leurs actions s'étendent sur plusieurs dizaines de pays, à travers des centaines de projets (30,31). Ces acteurs ont pris une place importante en santé internationale, tant au niveau du terrain qu'auprès des instances internationales.

Ces ONG, acteurs *de facto* de la santé mondiale, pourraient donc avoir un rôle dans la recherche en soins de santé primaires. Certaines d'entre elles y ont déjà contribué. C'est notamment le cas de Médecins Sans Frontière qui a créé son propre institut de recherche épidémiologique Epicentre (32). Ce dernier a participé aux avancées scientifiques sur le choléra, les méningites, la trypanosomiase humaine africaine, le paludisme, le sida et la malnutrition (33). Plus tard, MSF a également cofondé le *Drugs for Neglected Tropical Diseases* (DNDi), un organisme chargé de coordonner et de renforcer la recherche sur les maladies négligées (34,35). Dans une autre mesure, l'ONG Solthis, créée par des universitaires initialement pour soutenir et améliorer la prise en charge du VIH en Afrique, a pour triple objectif non seulement de renforcer les capacités locales et de mener le plaidoyer nécessaire, mais aussi d'entreprendre des actions de recherche intégrées (36). Sur le plan des soins de santé primaires, la fondation anglaise *Wellcome Trust* soutient de nombreux programmes scientifiques sans toutefois effectuer d'activité humanitaire opérationnelle (37). Quant à la recherche sur l'aide au développement, le laboratoire américain contre la pauvreté

Jameel Poverty Action Lab (J-PAL) évalue l'impact des actions effectuées dans le domaine, notamment par des ONG, mais cette démarche innovante connaît son essor seulement depuis quelques années (38). D'autres ONG ont participé également à des actions de recherche, mais les exemples sont assez rares et relèvent souvent de partenariats anecdotiques.

Le rôle scientifique occupé par les ONG semble encore faible. Ainsi, la base de bibliographie médicale Medline/PubMed, interrogée en date du 10/01/2016, nous permet d'obtenir l'état des lieux suivant :

Publications selon l'organisme de recherche		
AFFILIATION DES AUTEURS	Nombre publications	Année 1ère
ONG Humanitaires		
Médecins Sans Frontières	957	1988
Médecins Du Monde	30	1991
Handicap International	8	1996
Action Contre la Faim	13	1996
Croix-Rouge Française	59	1987
ONG "de recherche"		
Epicentre	526	1990
Agence de Médecine Préventive	73	2006
Drugs for Neglected diseases initiative	99	2004
Solthis	7	2010
ONG anglosaxonnes		
Save the children	258	1981
OXFAM	29	1977
Centres de Recherche français		
INSERM	89420	1969
Institut Pasteur	18147	1912
IRD	5147	1999
Assistance Publique Hôpitaux Paris	24836	1991
Centre de Recherche étrangers		
Wellcome trust	11887	1986
Mayo clinic	66472	1913
Harvard	163167	1878

Tableau 2a :
Nombre de publications référencées sur Medline/PubMed selon l'organisme de recherche

Publications selon le thème et le lieu	
SELON LE THEME CITE	Nombre Publications
Thématiques prédominantes au Sud	
Humanitarian	3572
Non governmental organization(s)	1381
Millenium development goals	35
Capacity building	3268
Low income	22595
Neglected (Tropical) Diseases	5853
Onchocerca	2747
Schistosoma	20025
Thématiques prédominantes au Nord	
Cancer	1633547
Lymphoma	199736
Stroke	224008
Diabetes	507305
Crohn	34034
SELON LE LIEU CITE	
Au Nord	
France	598749
United States	3071715
Au Sud	
Developing countries	100997
Madagascar	4251
Senegal	9703
POUR LES SOINS DE SANTE PRIMAIRES	
Primary care	100973
Primary care AND United States	72630
Primary care AND Developing countries	7588
Primary care AND Developing countries AND Non Governmental Organizations	56

Tableau 2b :
Nombre de publications référencées sur Medline/PubMed selon le thème et le lieu d'étude

Ce premier aperçu confirme la **participation relativement faible des ONG humanitaires à la production scientifique**, à l'exception de Médecins Sans Frontières, dont les publications sont en hausse ces deux dernières années (n=404) suite aux recherches sur Ebola. Ceci corrobore également la proportion faible des publications concernant des thématiques du Sud.

La revue des thèses de médecine référencées à la Bibliothèque Inter Universitaire de Médecine (BIUM) depuis 1985 (environ 5000 thèses par an), à la date du 10/01/2016, montre également la faible attractivité de la recherche sur la santé mondiale ou dans un contexte humanitaire.

Thèses de médecine à la BIUM (depuis 1985)	
MOTS CLEFS	Nombre thèses
ONG Humanitaires	
Médecins Sans Frontières	24
Médecins Du Monde	45
Handicap International	4
Action Contre la Faim	1
Croix-Rouge Française	5
Thématiques prédominantes au Sud	
Humanitaire	140
Pays en développement	89
Onchocercose	18
Schistosoma	41
Thématiques prédominantes au Nord	
Lymphome	1054
Diabète	1511

Tableau 3 : Nombre de thèses de médecine référencées à la BIUM selon les mots-clés

Les projets humanitaires pourraient constituer un terrain de choix pour la recherche en soins de santé primaires mais nous constatons que cette approche est encore excessivement rare, eu égard aux enjeux de la santé mondiale.

Dans ce contexte, cette thèse propose une réflexion sur la question suivante :

« Pourquoi et comment renforcer l'intégration de programmes de recherche en soins de santé primaires au sein des projets humanitaires dans les pays à faible revenu ? »

2 Matériel et méthodes

Objectif principal

Telle que définie dans l'introduction, la question principale de ce travail est la suivante :

« Pourquoi et comment renforcer l'intégration de programmes de recherche en soins de santé primaires au sein de projets humanitaires dans les pays à faible revenu ? »

Pour répondre à cette question, nous avons mené notre recherche en deux étapes :

- L'analyse d'une expérience de terrain ;
- la réalisation d'une enquête qualitative par entretiens semi-dirigés.

2.1 Première partie : Analyse d'une expérience de terrain

2.1.1 Objectifs

Les objectifs de cette première partie étaient les suivants :

- Faire un état des lieux du système de recueil et d'analyse des données médico-sanitaires existant sur un projet humanitaire en soins de santé primaires ;
- déterminer les problématiques médicales rencontrées lors d'un projet humanitaire de soins de santé primaires, et analyser leur pertinence pour des questions de recherche ;
- déterminer les difficultés réelles ou potentielles soulevées par ces questions de recherche, et en discuter des solutions.

2.1.2 Calendrier et lieu d'étude

L'expérience a eu lieu entre décembre 2012 et juin 2013, sur une mission de Médecins Sans Frontière (MSF) à Madagascar, dans le district de Békily. MSF y avait investi l'hôpital du district en 2011 afin d'y prodiguer des soins de base, et a développé une activité de « cliniques mobiles » (équivalente à des consultations médicales itinérantes) dans les villages de la région.

Le choix de l'ONG Médecins Sans Frontières était motivé par le fait qu'il s'agit de la plus importante ONG humanitaire médicale internationale française, et qu'elle semble être la plus aboutie structurellement pour développer des programmes de recherche, avec notamment son institut d'épidémiologie satellite Epicentre. Il paraissait ainsi plus pertinent de commencer par analyser ce qui est susceptible de fonctionner, plutôt que de risquer de se heurter à des difficultés humaines, logistiques ou financières trop importantes qui auraient rendu le projet caduc.

Le choix de Madagascar et du projet à Békily a été proposé par MSF. En outre, ce projet présentait l'intérêt d'être transversal et axé sur les soins de santé primaires, et a été le terrain d'une étude de géographie de la santé sur la schistosomose par un doctorant, et d'une étude préliminaire d'anthropologie médicale sur l'accès aux soins de santé primaires par une chercheuse d'Epicentre.

2.1.3 Rôle de l'observateur

Le poste qui m'a été confié était celui de « Médecin première mission » et a consisté principalement à une activité de soins, de cogestion de projet et de recueil de données opérationnelles médicales. Lors de ce séjour, il a ainsi été possible d'observer de l'intérieur les problématiques du terrain, en étant tantôt dans l'observation et tantôt dans l'interaction.

2.1.4 Recueil et analyse de l'observation du terrain

Les questions soulevées par cette thèse, dont le sujet a été déterminé préalablement, ont fait l'objet de nombreuses discussions formelles et informelles au cours de cette mission. Ces échanges ont principalement eu lieu avec les expatriés et les employés nationaux de MSF, et parfois avec le personnel de santé d'autres structures malgaches.

Certaines de ces observations ont été consignées par écrit. C'est le cas notamment des réunions de projets qui font l'objet de comptes-rendus, ou encore des rapports mensuels réalisés par l'ONG « *situation report* ». Certaines notes, réflexions du moment, ont été également conservées. Une autre part de l'observation de ce terrain, plus informelle et latente, a permis de s'imprégner du contexte et des problématiques locales, étape essentielle pour appréhender ce sujet, comprendre les notions abordées et permettre de réaliser des entretiens auprès des intervenants experts.

Cette expérience a fait l'objet d'une analyse rétrospective, d'une part individuelle et par confrontation avec les données de la bibliographie, mais aussi par des entretiens auprès des co-volontaires de MSF et de spécialistes médicaux. La méthodologie de ces entretiens est précisée dans la seconde partie.

2.1.5 Dispositions réglementaires

Ce projet de thèse a obtenu préalablement l'accord du directeur médical de MSF France ainsi que du Département de Médecine Générale de l'Université Paris Diderot. S'agissant d'un travail d'observation non interventionnel sur le fonctionnement de l'ONG (en particulier l'organisation des soins et des recueils de données), et qui n'utilise pas les données des patients, il n'a pas été requis de validation auprès d'un comité d'éthique.

2.2 Seconde partie : Entretiens semi-dirigés

2.2.1 Objectifs

Cette seconde partie avait pour but de discuter des hypothèses issues de l'observation du terrain avec des acteurs de la recherche et de l'humanitaire, et de mener une réflexion plus globale.

Les objectifs plus spécifiques étaient les suivants :

- Proposer un état des lieux des systèmes de recueil et d'analyse des données médico-sanitaires existant sur les projets humanitaires des principaux acteurs français ;
- déterminer les avantages potentiels résultant de l'intégration de programmes de recherche au sein de projets humanitaires ;
- déterminer les difficultés relatives à cette approche et proposer des solutions adaptées, tant sur le plan technique qu'organisationnel.

2.2.2 Conception de la grille d'entretien

Les items de la grille d'entretien ont été déterminés à partir d'une revue bibliographique et grâce aux hypothèses issues de l'expérience à Madagascar. La première grille d'entretien proposée a été testée et amendée à l'issue des six premiers entretiens (volontaires du terrain, et spécialistes médicaux). La grille d'entretien définitive tient ainsi compte de ces premiers retours. Celle-ci est disponible en annexe.

2.2.3 Choix des intervenants

Notre analyse étant issue d'une étude de cas et ayant vocation à aboutir à une réflexion globale, nous avons cherché à réunir trois groupes d'intervenants :

- Les acteurs humanitaires et chercheurs du terrain ; *pour approfondir le retour d'expérience à Madagascar ;*
- les spécialistes médicaux universitaires ; *pour discuter des problématiques médicales soulevées sur le terrain ;*
- les responsables de l'action humanitaire et de la recherche ; *pour nuancer les hypothèses issues du terrain et apporter une dimension plus globale à notre réflexion sur les liens entre humanitaire et recherche.*

2.2.3.1 Les acteurs humanitaires et chercheurs du terrain

Tous les volontaires présents lors de la mission à Madagascar durant la période d'observation de 6 mois ont été invités à participer à ce travail, lors d'entretiens réalisés rétrospectivement, principalement à l'occasion de leur passage sur Paris. Nous avons souhaité interroger les expatriés médicaux mais également non médicaux afin de bénéficier de l'ensemble des points de vue retrouvés sur ce terrain. Pour compléter cette réflexion, nous avons également souhaité rencontrer le médecin coordinateur au siège de MSF à Paris. Enfin, nous avons pu bénéficier aussi des réflexions des deux chercheurs rencontrés sur le terrain de MSF au cours de la mission.

L'objectif ici était double. Il s'agissait à la fois de revenir rétrospectivement sur les observations du terrain pour les nuancer, mais aussi de recueillir la réflexion de ces acteurs sur des problématiques de recherche en situation humanitaire plus générale, notamment à partir de leurs autres expériences.

2.2.3.2 Les spécialistes médicaux universitaires

Nous avons sollicité des spécialistes médicaux pour étudier la pertinence des problématiques de santé observées sur le terrain, et évaluer les possibilités d'y répondre par des protocoles de recherche.

Pour ce faire, nous avons joint à la grille d'entretien commune une seconde grille reprenant les problématiques médicales observées à Madagascar, détaillée dans le tableau 6 à la page 38. Les intervenants étaient interrogés sur les thématiques concernant leur spécialité.

Nous avons retenus les disciplines médicales dont le poids sanitaire nous semblait le plus lourd sur la mission MSF, à savoir : la médecine tropicale, la pédiatrie, l'obstétrique et la médecine d'urgence.

Les médecins spécialistes ont été choisis parmi des universitaires sensibilisés à la médecine dans les pays en développement, notamment par leur connaissance du terrain et par leur participation à des enseignements en santé internationale. Pour des raisons de simplicité et de logistique, ils ont été choisis en région parisienne. Nous n'avons pas pu rencontrer d'enseignant d'obstétrique expert dans les problématiques des pays en développement.

2.2.3.3 Les responsables de la recherche et de l'action humanitaire

Une fois nos principales hypothèses établies à partir de l'analyse du terrain et des premiers entretiens, nous avons voulu les soumettre aux professionnels expérimentés et décideurs concernés.

Nous avons ainsi pu établir trois groupes d'acteurs essentiels pour notre sujet :

- Les responsables médicaux d'ONG humanitaires ;
- les responsables d'institut de recherche en santé internationale ;
- les responsables d'ONG de recherche.

2.2.3.3.1 Les responsables médicaux d'ONG humanitaires

Nous avons sélectionné les plus importantes ONG médicales humanitaires françaises exerçant à l'international. Elles nous paraissaient les plus à même d'avoir les financements, les capacités humaines et logistiques pour permettre l'intégration de programme de recherche en leur sein. L'analyse des difficultés subsistantes demeure ainsi plus pertinente.

Pour satisfaire aux contraintes logistiques, nous avons limité ce travail aux organismes français, déjà assez nombreux pour permettre une analyse pertinente et apporter des résultats appropriés à la situation française.

Il n'existe pas vraiment de classement officiel des ONG. Coordination Sud offre une liste régulièrement actualisée, mais sans proposer une hiérarchie. Un rapport du Ministère des Affaires Etrangères de 2008 propose un classement en fonction des budgets (28). Nous avons ainsi pu sélectionner les ONG médicales françaises ayant un budget annuel pour l'international supérieur à 50 millions d'euros.

Sont ainsi cités : Médecins Sans Frontières (MSF), Médecins du Monde (MDM), Action contre la Faim (ACF), Handicap International (HI), UNICEF-France, et la Croix-Rouge Française (CRF).

Parmi celles-ci, nous n'avons pas retenu UNICEF-France qui est une association française dont l'objectif est essentiellement de trouver des financements pour le fonds des Nations Unis du même nom et situé à New York.

Les organisations retenues pour ce travail ont été : MSF, MDM, ACF, HI et CRF.

Nous avons souhaité interroger des responsables de ces ONG susceptibles de coordonner les projets de recherche médicale, le cas échéant. Nous avons donc ciblé pour chaque ONG, soit un responsable de la direction médicale, soit un référent épidémiologiste médical.

2.2.3.3.2 Les responsables de programme d'instituts de recherche

Nous avons choisi de nous adresser aux instituts de recherche français opérant dans des pays à faible revenu sur des thématiques de soins de santé primaires.

Les organismes retenus sont cités dans le rapport sur l'optimisation de la recherche française en santé mondiale et sont : l'INSERM, l'ANRS, l'Institut Pasteur et l'IRD (18).

Nous avons un temps souhaité aussi recueillir l'avis du CNRS, qui réalise certaines recherches en sciences humaines sur le terrain, notamment en anthropologie. Cependant, élargir le sujet aux sciences humaines impliquait de s'intéresser aux sciences sociologiques, politiques ou économiques, ce qui implique des problématiques trop diverses. De même, nous nous sommes limités aux recherches en santé humaine, excluant l'agronomie et la médecine vétérinaire (CIRAD, INRA).

Nous avons sollicité, dans ces instituts, les responsables des programmes de recherche dans les pays du Sud.

2.2.3.3.3 Les responsables de programme d'ONG de recherche

Les ONG de recherche représentent des structures certes plus petites que les grandes ONG humanitaires ou que les Instituts de recherche déjà cités. Néanmoins, leur vocation à mener des programmes de recherche médicale sur des terrains liés à l'humanitaire, et pour des objectifs concernant souvent les soins des santés primaires, en font des acteurs clés, dont l'expérience nous a semblé particulièrement pertinente pour nourrir notre réflexion et ce travail.

Nous avons donc sollicité Epicentre, l'Agence de Médecine Préventive (AMP), et le *Drugs for Neglected Tropical Diseases initiative* (DNDi), qui sont les trois ONG de recherche cités par le rapport sur l'optimisation de la recherche française en santé mondiale (18). Aussi, après conseils d'autres intervenants rencontrés pour cette étude, nous avons ajouté à ce groupe l'ONG Solthis (Solidarité Thérapeutique et Initiatives pour la Santé), qui présente l'originalité de combiner des activités humanitaires de soins et d'aide au développement et des activités de recherche médicales.

Comme précédemment, nous avons ciblé des responsables de département de recherche médicale.

2.2.4 Organisation des entretiens

2.2.4.1 Recrutement des intervenants

Les intervenants ont été sollicités soit directement, soit par l'intermédiaire des services d'accueil des organismes concernés. Une invitation décrivant l'objectif de l'étude a été adressée d'abord par email, puis en l'absence de réponse, une seconde a été envoyée par courrier postal.

2.2.4.2 Calendrier et déroulement

Les entretiens se sont déroulés entre janvier et juillet 2015.

La plupart des entretiens a été réalisée dans les locaux professionnels des intervenants. Dans les cas d'impossibilité matérielle en raison de la distance, les entretiens ont été effectués par téléphone.

Les entretiens ont suivi une grille de questions ouvertes. Les intervenants étaient invités à répondre d'abord à la question générale de chaque thème, pour recueillir une première réponse spontanée et sans influence, avant de se prononcer sur chaque hypothèse plus en détails, pour obtenir une approche exhaustive des problématiques abordées. Un temps de conversation libre était aussi favorisé pour recueillir les points de vue spontanés des intervenants, afin de favoriser l'émergence de nouvelles hypothèses, d'enrichir la réflexion, et de ne pas freiner la discussion par la contrainte d'un questionnaire trop rigide.

Le temps annoncé pour les entretiens était de 30 à 60 minutes, selon la disponibilité de l'interlocuteur. Les entretiens ont été effectués individuellement en grande majorité.

2.2.4.3 Transcription et analyse

Tous les entretiens ont été enregistrés en français, retranscrits et traités ensuite sur tableau Excel®.

Ceci a permis une analyse globale en visualisant l'ensemble des avis des intervenants pour chacune des thématiques, afin de permettre une synthèse tout en conservant les nuances exprimées. Certaines expressions verbales ont pu être reprises telles quelles pour illustrer avec le plus de précision les opinions originales.

2.3 Méthodologie de la recherche bibliographique

Pour appréhender le contexte, définir la problématique du sujet et documenter notre réflexion, nous avons principalement utilisé les ressources bibliographiques de la base MEDLINE/PubMed. Les principaux mots-clefs utilisés ont été : « *primary care, developing countries, low income countries, humanitarian, neglected tropical diseases* ». La base de données des thèses de médecine de la BIUM a également été consultée.

Enfin, pour certaines données chiffrées, nous avons eu recours aux bases de données interactives de l'OMS, de l'OCDE, de l'IHME (*Institute for Health Metrics and Evaluations*) et de la Banque Mondiale.

Certains ouvrages étudiés antérieurement et en lien étroit avec notre thématique ont également contribué à cette réflexion, et nous ont permis d'obtenir par arborescence une bibliographie ciblée. Nous citerons particulièrement les ouvrages « Santé Internationale : les enjeux de la santé au Sud » coordonné par D. Kerouedan, « Innovations médicales en situations humanitaires » sous la direction de J-H. Bradol et C. Vidal, et « Repenser la pauvreté » de A.V. Banerjee et E. Duflo (6,33,38).

Enfin, nous avons pu reprendre les sources de certaines présentations universitaires, notamment celles du DIU Santé Internationale de l'université Paris Diderot et du Mastère spécialisé de Santé Publique de l'école Pasteur-CNAM.

3 Résultats

3.1 Travail réalisé

3.1.1 L'expérience de terrain

La première partie de ce travail s'appuie sur une expérience humanitaire médicale avec l'ONG Médecins Sans Frontières entre décembre 2012 et juin 2013 à Madagascar. Cette mission humanitaire a donné lieu à deux courts projets de recherche, avec une chercheuse d'Epicentre, et un médecin doctorant en géographie de la santé.

Les données ont été réunies grâce à la pratique quotidienne de la médecine humanitaire, à la participation aux réunions de projet, et à la réalisation sur place de discussions informelles portant spécifiquement sur les thématiques soulevées par cette thèse. La rédaction de rapports de projets mensuels et de notes personnelles a aidé à capitaliser cette expérience.

L'analyse de ce retour d'expérience a ensuite été complétée, une fois en France, par des entretiens avec les co-volontaires de MSF et des spécialistes médicaux, détaillés dans le tableau 4. Ces entretiens ont également eu pour objectif de proposer une analyse plus globale de notre problématique, développée dans la seconde partie.

3.1.2 Les entretiens semi-dirigés

La seconde partie de ce travail comprend 28 entretiens réalisés auprès de 30 intervenants entre février et juillet 2015. 24 ont été réalisés lors de rendez-vous physiques et 4 par téléphone. Tous ont été enregistrés par dictaphone puis retranscrits sur informatique. La durée moyenne de chaque entretien a été de 61 minutes.

Ces entretiens ont permis de recueillir les réflexions de 11 participants du projet MSF (9 humanitaires + 2 chercheurs du terrain), 4 spécialistes médicaux universitaires, 6 responsables d'ONG, 4 responsables d'instituts de recherche, et 5 responsables d'ONG de recherche. La liste des intervenants figure dans le tableau 4.

Type d'intervenant	Organisme de rattachement	Titre et Fonction	Mode	Durée (min)
Co-volontaires et chercheurs sur le terrain MSF	Médecins Sans Frontières	Medecin référente	Physique	89
		Infirmier superviseur hôpital	Physique	81
		Infirmière superviseuse activité externe	Physique	67
		Administratrice	Physique	67
		Sage Femme superviseuse	Physique	65
		Pharmacienne	Physique	40
		Logisticien (spécialiste eau et assainissement)	Physique	95
		Coordinatrice Projet	Physique	85
		Médecin coordinateur de cellule opérationnelle (siège de MSF)	Physique	48
		Epicentre	Chercheuse en sciences humaines et épidémiologie à Epicentre	Physique
Spécialistes médicaux universitaires	Université Paris 8	Docteur en géographie de la santé	Téléphone	90
	Université Paris 6	PUPH de Pathologies tropicales	Physique	54
	Université Paris 13	PUPH de Pathologies tropicales	Physique	76
	Université Paris 7	PUPH de Médecine d'urgences	Physique	49
Responsables ONG humanitaires	Université Paris 7	PUPH de Pédiatrie générale	Physique	27
	Médecins Sans Frontières	Directrice médicale adjointe	Physique	59
	Médecins Du Monde	Référente "Epidémiologie"	Physique	59
	Handicap International	Référente "Prévention et Santé"	Téléphone	66
	Action Contre la Faim	Coordinatrice "Etudes et Recherche"	Physique	45
		Référente médicale au siège		
	Croix-Rouge Française	Chargée de mission "Recherche"	Physique	49
Responsables "ONG de recherche"	Epicentre	Directrice du département "Santé des populations"	Physique	52
	AMP	Responsable du programme "Méningite et Pneumopathie"	Téléphone	86
	DNDi	Directrice Médicale	Téléphone	61
	Solthis	Directeur Général	Physique	50
Responsables instituts de recherche	Institut Pasteur	Responsable de l'Unité "Epidémiologie des maladies émergentes"	Physique	34
	IRD	Directeur de l'Unité "Maladies infectieuses et immunité"	Physique	48
	INSERM/AVIESAN/IMMI	Directrice adjointe de l'IMMI	Physique	55
	ANRS	Responsable du service "Recherche dans les pays à ressources limitées"	Physique	61

Tableau 4 : Liste des intervenants ayant participé aux entretiens

Ainsi, il a été possible d'interroger l'ensemble des organisations et institutions que nous souhaitions rencontrer. Dans la quasi totalité des cas, nous avons eu accès au responsable que nous avons sollicité, excepté pour l'IRD où le responsable national des programmes santé n'a pas été joignable et où nous avons donc contacté le directeur d'une autre Unité de recherche en santé. Certaines organisations ont été difficiles à contacter et ont nécessité des relances emails, postales et téléphoniques, mais l'ensemble de ces intervenants s'est montré à titre individuel très motivé pour effectuer ces entretiens.

Sur l'ensemble des entretiens, nous avons pu obtenir une saturation des notions abordées. Chaque idée a pu être ainsi nuancée et corrélée à plusieurs reprises.

3.2 Le retour d'expérience du terrain

3.2.1 Description du contexte local et de ses problématiques

3.2.1.1 *Projet humanitaire de MSF*

L'expérience sur le terrain s'est tenue à Békily, petite ville chef-lieu de district au Sud de Madagascar dont la population cible comprend 217 000 personnes réparties de manière éparsée.

Le **contexte national** malgache justifiant la mission initiale de MSF était la crise post électorale déclenchée en 2009, entraînant une crise économique et une dégradation de la santé de la population. Plus précisément, le Sud isolé de Madagascar est défavorisé avec un système de santé particulièrement défaillant (manque de personnel, centres de santé fermés, politiques non appliquées, manque de financements, pas d'autres ONG par ailleurs). Madagascar est également le théâtre de fréquents cyclones, et reste l'une des régions au monde où la peste est encore endémique. Néanmoins, malgré une situation sanitaire précaire, les indicateurs sont stables depuis plusieurs années et le contexte ne relève plus de la situation humanitaire d'urgence. C'est pourquoi après avoir ouvert ce projet en 2011, MSF a quitté le pays en 2014. Mon expérience de terrain se situe donc en cette période charnière, entre croissance exponentielle du projet et décision de fermeture.

Au **niveau local**, MSF avait réinvesti le Centre Hospitalier de District de niveau 1 (CHD1) de Békily en y employant du personnel de santé. Initialement tourné vers des objectifs de santé maternelle et infantile, MSF a ensuite assuré les urgences pédiatriques puis a ouvert ses services aux urgences adultes, ce qui correspond à un champ large de la médecine aiguë, à ceci près qu'il n'y avait pas de bloc opératoire sur place, et que les interventions chirurgicales même simples nécessitaient un transfert en voiture à trois heures de route chaotique. MSF réalisait aussi des activités externes via une équipe mobile chargée tantôt de consultations obstétricales et pédiatriques, tantôt de rattrapage vaccinal. Suite à un cyclone et à l'augmentation des pluies, MSF a également mis en place une campagne de dépistage-traitement du paludisme pour faire face au pic épidémique constaté.

Ainsi, les **objectifs** étaient d'assurer l'accès aux soins d'urgences ou compliqués, d'appuyer le programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et de lutte contre la schistosomose, et enfin de mener un lobbying auprès des autorités pour garantir l'accès au traitement du paludisme lors des recrudescences saisonnières.

Sur le plan médical, les **maladies prises en charge** étaient extrêmement diverses et concernaient les pathologies infectieuses, pédiatriques, obstétricales, cardiovasculaires ou encore traumatologiques.

On peut ainsi citer les problèmes médicaux suivants :

- Paludisme, schistosomose urinaire et digestive, méningite, tétanos, tuberculose, ulcère tropical, morsure de chien enragé, lèpre, SIDA, pleuropneumonie, fièvre typhoïde, dysenterie, hépatites, syphilis, infections sexuellement transmissibles, érysipèle, abcès, filariose, myiases, gangrène gazeuse ;
- bronchiolite, malnutrition, infections néonatales, malformations, déshydratation, sténose du pylore, néphroblastome, maladies métaboliques ;
- complications de l'accouchement, morts nés, hémorragies du *post partum*, craniotomie, éclampsie, cancer du col ;
- convulsion, Coma, hémorragie digestive, détresse respiratoire, choc septique, abdomen chirurgical ;
- insuffisance cardiaque, phlébite, diabète, décompensation oedémato-ascitique, asthme, accident vasculaire cérébral, anémie hémolytique auto immune ;
- blessure à coups de hache, plaie par balle intra-crânienne, fractures de membres, perforation thoracique par corne de zébu, luxation de mâchoire, brûlures, main délabrée par arme à feu, doigt sectionné.

Le tableau ci-dessous reprend les principales causes d'hospitalisation sur 4 mois entre janvier et avril 2013.

Soins intensifs	n=306	Médecine	n=185	Pédiatrie	n=415
Paludisme sévère	29%	Hématémèse sur schisto.	20%	Paludisme	33%
Infection respiratoire	23%	Paludisme sévère	14%	Infection respiratoire	24%
Hématémèse sur schisto.	13%	Trauma, blessures, brulûre	8%	Malnutrition	18%
Décès en hospilisation	10%	Décès en hospitalisation	4%	Décès en hospitalisation	7%

Tableau 5 : Principales pathologies hospitalisées à Békily entre janvier et avril 2013

Outre le paludisme, on remarque notamment le poids de la schistosomose dont les deux formes, digestives et urinaires, étaient très fréquentes dans la région de Békily.

Les **moyens médicaux** reposaient essentiellement sur ceux des soins de santé primaires, c'est-à-dire essentiellement la clinique et quelques tests diagnostics rapides (Paludisme, VIH-MST, Hémocue, Glycémie). Un laboratoire sommaire (Examens directs avec colorations de Gram, de Ziehl-Neelsen, et parasitologie à l'état frais) complétait l'offre de soins. Des échographies de débrouillage nécessitaient un transfert à trois heures de piste. Sur le plan thérapeutique, plusieurs anti-infectieux PO ou IV étaient disponibles, avec pour spectre les plus larges la Ceftriaxone et la Ciprofloxacine. Le seul matériel digne des soins intensifs était le concentrateur à oxygène, accompagné d'un saturomètre. Les gestes basiques de suture, attelle-plâtrage, et extraction obstétricale à la ventouse étaient réalisables sur place. La chirurgie digestive et gynécologique nécessitait une prise en charge là encore à trois heures de voiture. La chirurgie plus lourde était quasiment inaccessible (CHU peu équipé à une journée de transport).

La prise en charge diagnostique et thérapeutique était donc rudimentaire, même si l'offre ainsi proposée était de qualité déjà bien supérieure à l'offre de soins existante avant l'arrivée de MSF. Malgré ces conditions non optimales, le travail de MSF a permis de prendre en charge et de sauver de nombreux patients.

L'**activité** de MSF à Békily en 2013 s'est soldée par 12 033 consultations aux urgences, 6 954 consultations pré-natales et 4 969 consultations pédiatriques en activité externe, ainsi que le dépistage et traitement de 8 585 cas de paludisme. Enfin, 2 300 patients ont été hospitalisés dans cette structure de 41 lits.

Les **ressources humaines** comprenaient 4 médecins (dont 2 expatriés), 18 infirmiers, 6 sages-femmes, 2 techniciens de laboratoires, 1 assistante de pharmacie, plusieurs aides-soignants, manutentionnaires, chauffeurs et gardiens. Neuf expatriés étaient présents sur le terrain (en dehors de la coordination nationale), ce qui correspondait à : 1 chef de projet, 1 logisticienne, 1 administratrice, 2 médecins (dont 1 référent), 2 infirmiers superviseurs, 1 sage-femme superviseuse, et 1 pharmacienne. La mission a aussi accueilli un spécialiste en eau et assainissement, une superviseuse laborantine, et des référents juridiques en droit du travail.

Le **budget** de ce projet pour l'année 2013 a été de 1 360 611 €.

Mon activité a concerné les soins, l'encadrement pédagogique, et le recueil des données. Avec les autres médecins, j'étais en charge des consultations quotidiennes aux urgences, oscillant entre 50 et 150 par jour et de la visite des 41 lits d'hospitalisation, en assurant

également un planning d'astreintes nocturnes. Une consultation médicale hebdomadaire externe était aussi effectuée, pour épauler les autres activités de clinique mobile. En tant que médecin et qu'expatrié, j'ai participé à la gestion du projet. J'ai ainsi organisé le circuit des urgences et élaboré plusieurs documents en support à l'activité de soins. Nous avons aussi mis en place des formations paramédicales et des réunions de bibliographie médicale. Enfin, j'ai été en charge du recueil des données médicales du projet, effectué sous la responsabilité du médecin référent puis assuré pleinement après son départ.

Les **données médicales** comprenaient les registres de consultations (urgences, maternité, activités externes), les registres d'hospitalisation (soins intensifs, pédiatrie, maternité, médecine), et les registres de transferts des patients dans une autre structure. Ces registres reprennent généralement l'identité du patient, son âge, son diagnostic présumé, le traitement reçu, et les dates d'entrée et de sortie. Il était aussi nécessaire de reprendre les dossiers médicaux des patients hospitalisés pour lister les caractéristiques de certaines pathologies de manière hebdomadaire. Les données de consommations pharmaceutiques avec des inventaires réguliers ou celles du laboratoire venaient compléter ces résultats.

Enfin les données logistiques et administratives de l'ONG pouvaient également servir d'indicateur (moustiquaires achetées, consommation d'essence, heures supplémentaires du personnel).

3.2.1.2 Projet de recherche d'Epicentre

Une chercheuse d'Epicentre, institut de recherche épidémiologique satellite de MSF, est venue sur le terrain pendant deux semaines pour effectuer la phase préliminaire de faisabilité d'une étude prénommée « Homepharma ». L'objectif du projet final était de former des groupes de mères à l'utilisation de trousse à pharmacie comprenant certains médicaments sélectionnés (solutés de réhydratation, antipaludéens avec TDR, antiparasitaires, antipyrétiques...) pour évaluer si cette approche était plus pertinente que celle consistant à passer par des agents communautaires.

La phase préliminaire avait pour objectif de déterminer si ce type d'étude pilote était susceptible de fonctionner sur le terrain malgache. Il s'agissait avant tout d'une première observation plus anthropologique. J'ai suivi pendant ces quelques jours la chercheuse d'Épicentre avec qui nous avons mené une dizaine de discussions en *focus groups* auprès de mères en complément de quelques entretiens individuels. Les questions portaient sur la notion de maladie, de remède et médicament, et de conduite à tenir devant certaines situations de l'enfant malade.

Ceci m'a permis d'observer un travail rigoureux de recherche en sciences sociales sur un terrain précaire et d'en percevoir les difficultés méthodologiques locales : sélection aléatoire des participants, grille d'entretien semi dirigée, traduction simultanée, enregistrement et retranscription.

Les résultats apportés par cette phase préliminaire ont conclu que le contexte local était pertinent pour mettre en œuvre l'ensemble du projet de recherche « Homepharma ». Son budget était évalué à environ 50 000 €. Cependant la fermeture du projet MSF en 2014 a empêché son aboutissement.

3.2.1.3 Projet de recherche d'un doctorant en géographie de la santé

Un médecin réunionnais, effectuant une thèse de géographie sur l'organisation des soins de santé primaires à Madagascar, a été mandaté par la coordination de MSF à Madagascar pour travailler sur l'étude géographique de la schistosomose dans le district de Békily.

Le travail de recherche de terrain a été effectué d'octobre à novembre 2012, juste avant mon arrivée, et j'ai pu revoir ce chercheur quelques temps après son étude, lors de ma mission.

Celui-ci avait effectué une étude cartographique approfondie des villages du district de Békily, en étudiant les foyers de schistosomose, leurs réserves aquatiques, les offres de soins, et bien sûr les habitudes de vie locales en particulier les contacts avec l'eau.

Cette étude était en elle-même source d'enseignements, et constituait également un support de travail opérationnel très pertinent pour mener une action cohérente de prévention adaptée localement.

Malheureusement, le rapport effectué par ce chercheur ne semble pas avoir été diffusé à sa juste valeur. Ainsi, ayant pourtant été médecin sur cette même mission le semestre suivant, c'est seulement plusieurs mois après mon arrivée que j'ai pu avoir accès à ces informations, et ceci grâce au retour du doctorant en géographie sur le terrain. Les rapports d'activités sont très nombreux et denses, et on imagine qu'il est peut être difficile pour des responsables d'ONG d'y consacrer toute leur importance. Là encore, cette recherche ne sera pas transformée en résultats concrets d'autant que le projet de l'ONG a ensuite fermé.

3.2.2 Analyse de cette expérience avec les volontaires de MSF

3.2.2.1 Concernant l'action humanitaire effectuée

Un constat partagé par les volontaires de la mission était le **désir de mieux faire**, sur le plan médical comme sur le plan du projet humanitaire dans sa globalité. L'équipe soignante s'interrogeait régulièrement sur la manière de prendre en charge telle ou telle pathologie, sur la connaissance disponible dans le domaine, sur ce qui était réalisable ou non. Si ces projets sont propices à offrir une vision « communautaire » de la médecine, il n'en demeure pas moins qu'il persiste une relation médecin-malade, et que les questions d'éthique pour chaque cas demeurent entières. Ainsi, chaque médecin, chaque soignant, avait la volonté intérieure de faire au mieux pour chaque patient, tout en s'efforçant de considérer le problème dans une globalité. Et d'une manière plus générale, l'ensemble des volontaires de MSF, qui sont là par vocation, s'efforçait de trouver des solutions dans chacun de leurs champs, pour améliorer le projet commun.

C'est dans ce sens qu'étaient organisées des réunions hebdomadaires de projets ainsi que des réunions médicales. Une frustration persistait cependant devant le constat de nos incapacités. Frustration liée aux moyens limités, mais frustration aussi dues à nos

compétences limitées, et au sentiment de ne pas toujours savoir faire au mieux avec les moyens disponibles.

Dans certains cas, le sentiment de mal utiliser certaines ressources était patent. Plusieurs intervenants ont parfois pu avoir ce sentiment : « *C'était des moyens sans compter, ça m'avait même choqué* ». Une utilisation rationnelle des ressources, pour les optimiser, est donc aussi souhaitée.

Les volontaires partageaient aussi une **volonté d'impact global et durable**. Ce projet à Madagascar a souffert d'un manque d'objectifs clairs. Construit comme un projet humanitaire post crise électorale, le contexte local était plutôt celui de la pauvreté et du sous-développement. Ainsi, la stratégie opérationnelle de MSF, ancrée sur l'urgence, a pu paraître en décalage par rapport à la problématique locale. « *Les médicaments et les poches de sérum physiologique étaient livrés de France par avion. Ne pouvions-nous pas nous approvisionner localement pour développer les infrastructures locales ?* » Les mêmes questions se sont posées quant à la politique associative des soins gratuits et de non-recouvrement des coûts qui rend difficile la pérennisation des actions mises en place après le départ de l'ONG.

Il existe donc une réelle demande d'amélioration des soins et des pratiques, d'optimisation des ressources, et de stratégie globale pour un impact durable. La réponse à cette demande pourrait passer par la recherche.

3.2.2.2 Concernant la gestion des données

Il apparaît aux yeux de tous que le **recueil de données est à optimiser**. Les volontaires rappellent la dimension laborieuse de cette tâche. En effet, le décompte chronophage quotidien puis hebdomadaire de chaque patient et pathologie dans des registres en papiers, avec des calculs sur un coin de table, paraît aussi anachronique que les tableaux de comptabilité manuels. La saisie sur un tableur Excel®, comprenant certaines rubriques redondantes, finit par lasser les plus motivés.

Ce recueil semble avoir plusieurs limites dès le premier enregistrement : des nomenclatures qui diffèrent, des interprétations de définition des cas qui changent selon

l'intervenant, des doubles saisies au cours du transfert des patients, et encore des erreurs d'orthographe. Ensuite, la retranscription ajoute encore des imprécisions : erreurs de décompte, difficultés de relecture, et fautes de frappe informatiques.

L'analyse des données peut aussi être sources d'erreurs, avec des interprétations abusives de corrélations auxquelles il n'est pas possible de conclure scientifiquement.

Les faibles retours sur les résultats de ces données ne semblent pas motiver l'amélioration du processus. Ainsi, des volontaires déclarent : « *Tu le fais parce qu'il faut le faire, on n'identifie pas ce que l'on veut recueillir et ce que l'on souhaite en faire* ». Une autre volontaire, lassée du manque d'interprétation médicale de ces données, rappelle cyniquement qu'elles sont avant tout opérationnelles : « *Ce sont surtout les financiers qui se penchent sur les données* ».

Pourtant, plusieurs volontaires ont aussi conscience de la richesse potentielle de ces informations, et que cette **analyse des données est à valoriser**. En discutant des problématiques du terrain, il apparaît ainsi que l'analyse de certaines données pourrait permettre de mieux évaluer notre action et de l'améliorer. Ca et là, on entreprend de revoir les cas de malnutrition pour optimiser leur prise en charge, on regarde l'impact du dépistage des grossesses à risque sur le devenir des patientes, on essaie d'organiser les campagnes de diagnostic-traitement du paludisme à partir des données de dépistages aléatoires. On s'interroge sur les moyens de prévention de la schistosomose quand on visualise son impact, ou ceux de lutte contre les IST dont la syphilis fortement prévalente dans notre banque de sang. On est ainsi intimement convaincu que ces informations peuvent et doivent servir, pour un impact à court ou à plus long terme. On improvise alors une analyse hasardeuse des données, mal codifiée, « *le nez dans le guidon* ».

La gestion des données gagnerait donc à être améliorée, avec un système d'information plus performant tout en renforçant une culture d'analyse médicale systématique des données. Ceci permettrait d'offrir un socle de base pour la recherche en soins de santé primaires, elle-même en mesure de répondre aux aspirations d'amélioration exprimées.

3.2.3 Analyse des problématiques rencontrées avec des spécialistes médicaux

A partir de l'expérience sur le terrain, des réunions de projet, et des réflexions communes sur nos prises en charges médicales, nous avons listé les différentes problématiques soulevées et pouvant faire appel à des questions de recherche. Ces problématiques ont systématiquement été discutées avec la médecin référente et les superviseurs sage-femme et infirmiers. Nous avons ensuite souhaité les étayer avec des spécialistes médicaux, pour en mesurer la pertinence.

Le but ici n'est pas de détailler chaque problématique. Nous voulions avant tout vérifier notre hypothèse préliminaire : celle de la pertinence et de la faisabilité des questions de recherche en soins de santé primaires offertes sur un terrain humanitaire. En effet, on entend plusieurs arguments pouvant parfois aller à l'encontre de cette approche : soit sur la non-pertinence de ces questions (car la réponse passerait par un progrès technique déjà connu), soit sur la non-faisabilité de la recherche (car les problématiques seraient beaucoup trop complexes pour être étudiées sur des terrains précaires). Il était important de s'assurer d'une certaine pertinence et faisabilité de cette recherche avant de poursuivre ce travail.

A travers ces échanges, nous souhaitons aussi affiner les avantages et inconvénients liés à l'intégration de programme de recherche en soins de santé primaires au cours de projets humanitaires.

Enfin, cette liste de problématiques a un intérêt illustratif pour offrir aux intervenants suivants comme aux lecteurs une représentation concrète de ce que peuvent être des questions de recherche en soins de santé primaires humanitaires.

Secteurs et disciplines	Thématiques et pathologies	Exemples de problématiques rencontrées	Non pertinent, réponse connue	Pertinent, original, difficile à réaliser	Pertinent, original, et réalisable	Pas d'avis formel recueilli
	Paludisme	Devenir des accès palustres simples ayant vomi, après administration PO d'un traitement ACT Devenir des accès palustres simples vomisseurs itératifs, après administration IM d'Artémether	x	x	x	
	Schistosomose	Facteurs de recrudescence épidémiologique du Paludisme en post cyclone Effet du traitement par ACT (administré lors d'un accès palustre) sur la Schistosomose Intérêt du traitement de masse par Praziquantel sur la Schistosomose Facteurs géographiques, sociaux et saisonniers de la Schistosomose haematobium et mansoni	x	x	x	
Pathologies infectieuses et tropicales	Tuberculose	Intérêt de la splénectomie (transfert en CHR) dans la prise en charge des Schistosomoses digestives	x			
	MST	Evaluation d'un algorithme clinique pour le diagnostic de la Tuberculose non bacillifère Epidémiologie des MST (discordance VIH- Syphilis) parmi les donneurs de sang et les femmes enceintes		x		x
	Hépatite B	Intérêt du traitement anti VHB pour la prévention de la transmission materno-fœtale			x	
	Rage	Evaluation des stratégies de vaccination anti VHB précoce chez le nouveau né			x	
	Neurocysticercose	Epidémiologie autour d'un foyer rapique		x		
	Tétanos	Intérêt du traitement d'épreuve par Albendazole chez les patients épileptiques		x		
	Dermatose	Place du Sulfate de Magnésium dans la prise en charge d'un Tétanos		x		
	Résistance bactérienne	Intérêt de l'antibiothérapie PO dans la prise en charge des lésions impéiginisées	x			
	Malnutrition	Epidémiologie microbiologique locale et impact d'un projet MSF sur l'écologie bactérienne		x		
Pédiatrie	Diarrhées et déshydratation	Facteurs de risque et facteurs pronostics de la malnutrition infantile		x		
	Néonatalogie	Intérêt de l'antibiothérapie systématique par Amoxicilline pour la prise en charge initiale			x	
	Grossesse pathologique	Intérêt du Sulfate de Zinc dans la prise en charge des diarrhées de l'enfant	x			
Gynécologie Obstétrique	Suites de couches	Impact du concentrateur d'oxygène en salle de naissance				x
	Fistule vaginale	Evaluation d'un algorithme clinique simplifié dans le dépistage des grossesses à risque				x
	Accueil et orientation aux urgences	Evaluation des critères cliniques de transfert pour césariennes				x
	Hématémèse (et Schistosomose)	Intérêt de l'accueil en pétri-hospitalier des patientes à risque en fin de grossesse				x
Urgences	Anémie (et Paludisme et Schistosomose)	Evaluation des critères mère-enfant de sortie d'hospitalisation après une naissance				x
Traumatologie	Douleur	Intérêt du sondage vésical dans la cicatrisation des fistules vésico-vaginales				x
		Evaluation des critères de tris aux urgences				x
		Intérêt des B-bloquants dans la prise en charge des hématoméses		x		
		Intérêt de la Vitamine K dans la prise en charge des hématoméses		x		
		Intérêt des IPP dans la prise en charge des hématoméses		x		
		Intérêt du traitement de l' <i>H pylori</i> dans la prise en charge des hématoméses		x		
		Critère de transfusion sanguine		x		
		Intérêt des suppléments en acide folique et/ou en fer		x		
	Antalgie	Evaluation de la prise en charge de la douleur liée aux soins et aux pansements			x	
	Pansements et soins locaux	Evaluation bénéfique/risque des protocoles d'analgésie par Kétamine		x		
		Evaluation des protocoles de pansements			x	

Tableau 6 (partie 1) : Exemples de problématiques de santé rencontrées sur le terrain

3.2.3.1 Des problématiques nombreuses et multisectorielles.

Un premier constat est le foisonnement et la grande diversité des problématiques rencontrées. Elles peuvent toucher différents secteurs : biomédical, sciences humaines et sociales, prévention pour la santé, surveillance sanitaire, management et économie de la santé. Le secteur médical couvre lui-même plusieurs spécialités : maladies infectieuses, pédiatrie, gynécologie-obstétrique, urgences, ou encore biologie médicale.

Ces disciplines multiples confirment que les soins de santé primaires forment un ensemble global d'approches complémentaires. L'objectif y est d'évaluer une stratégie de prise en charge utilisant certains outils, et non d'évaluer les outils eux-mêmes. En recherche en soins de santé primaires, on ne cherche pas à mesurer les performances d'un test diagnostique ou l'efficacité biologique d'un traitement, mais à rendre accessible ces outils dans une stratégie de prise en charge adaptée au contexte local.

Enfin, selon les questions posées, nous remarquons que plusieurs méthodes de recherche sont possibles : épidémiologie descriptive ou analytique, cas-témoins, cohortes ou essais randomisés ; études anthropologiques, médico-économiques, évaluations d'impact... Là encore, il n'y a pas une spécificité méthodologique attribuée aux soins de santé primaire, mais un ensemble d'outils à adapter à chaque question.

3.2.3.2 Des problématiques pouvant être pertinentes pour la recherche et pour l'action humanitaire

Parmi les exemples de problématiques abordées, nous les avons classées en trois catégories, selon leur degré de pertinence scientifique et la faisabilité d'un protocole de recherche. Ceci figure dans le tableau 6 qui précède.

3.2.3.2.1 Des problématiques soulevées sur le terrain mais dont les réponses sont pourtant connues

Ces exemples sont révélateurs d'un hiatus entre les connaissances disponibles sur le terrain et celles de la littérature internationale. Ainsi, l'équipe MSF souhaitait mener une étude pour évaluer l'impact d'une deuxième distribution de Praziquantel sur la prévention de la schistosomose alors même qu'en discutant avec les spécialistes médicaux, l'impact de telles distributions a été maintes fois évalué. On a pu s'interroger sur l'intérêt de la supplémentation en Vitamine K effectuée dans le contexte hématuries liées à la schistosomiase, mais là encore, les connaissances physiopathologiques paraissent en nette défaveur. *A contrario*, nos questionnements sur la place du sulfate de zinc dans le traitement des diarrhées infantiles sont peu justifiés puisque l'indication paraît clairement établie, même si l'on utilise peu ce médicament en occident.

Certaines problématiques sur le terrain préoccupent parfois les soignants en première ligne au point de recommander des traitements non efficaces ou de lancer des projets d'études inutiles alors même que les solutions sont connues par ailleurs. Sur place, nous avons un accès réduit à internet et donc à la littérature internationale, et nos liens avec le monde scientifique passaient essentiellement par la coordination médicale et éventuellement par les référents médicaux du siège. Si ces référents ont un rôle central pour la qualité des programmes médicaux de l'ONG et qu'ils ont pu nous aider à plusieurs reprises, il est clair qu'ils ne peuvent ni être omniscients, ni omniprésents pour traiter toutes les questions des volontaires médicaux. Une amélioration du système d'information, garantissant aux acteurs sur le terrain un accès à l'ensemble des données scientifiques et humanitaires, et leur permettant de pouvoir facilement communiquer avec un référent ou un de leur pair dans la même situation, semble fondamentale pour optimiser les réponses aux problématiques rencontrées.

3.2.3.2.2 Des problématiques pertinentes, mais dont la complexité compromet la mise en place de protocoles de recherche

L'étude de certaines maladies rares localement, telles que le tétanos (2 à 3 cas hospitalisés par an), sera limitée par le faible recrutement de patients, même si des questions importantes demeurent. D'autres prises en charge nécessiteraient un nombre trop important de patients pour être évaluées sur des critères cliniques. On s'est beaucoup interrogé sur le traitement des hématémèses : « *Faut-il traiter de manière empirique l'Helicobacter pylori pour des hématémèses déclarées en zones de fortes prévalence de schistosomose mais aussi d'ulcères gastroduodénaux, et dans des contextes de situations graves individuelles et de risques collectifs d'antibiorésistance ?* ». Les avis d'experts ne semblent pas tranchés sur cette question. Or, il faudrait d'importants essais randomisés pour évaluer ou non l'intérêt d'un tel traitement empirique. Enfin, certaines questions ne peuvent se passer de moyens diagnostics paracliniques. S'interroger sur l'effet du traitement par Albendazole sur les crises d'épilepsie nécessite inévitablement de constater précisément l'évolution des lésions de neurocysticercose par l'imagerie cérébrale.

Ainsi, certaines questions requièrent encore inévitablement des moyens méthodologiques conséquents. Cependant, nous pouvons toujours imaginer la conduite d'essais multicentriques qui permettrait d'inclure le nombre de patients nécessaires. Dans de tels cas, les ONG déjà organisées en réseaux peuvent constituer un partenaire de choix.

3.2.3.2.3 Des problématiques pertinentes qui pourraient faire l'objet d'étude

Enfin, nous avons pu constater qu'un grand nombre de problématiques pouvaient tout à fait faire l'objet d'études. Plus que cela, nous avons pu découvrir que certains thèmes étaient bien d'actualité puisque certaines études s'y consacrent désormais.

Ainsi, la pertinence d'un traitement antibiotique systématique dans la prise en charge de la malnutrition fait actuellement l'objet de publications et d'études, notamment par

Epicentre. De même, l'utilisation d'un ensemble de tests diagnostiques rapides tels que la micro-CRP dans un contexte de soins de santé primaire, vient de faire l'objet d'une recherche en 2014 par l'Institut Pasteur de Madagascar. Enfin, la stratégie de prévention materno-fœtale de la transmission de l'hépatite B, par vaccination précoce, doit prochainement faire l'objet d'un essai clinique multicentrique par l'Institut Pasteur. Concernant la place des dérivés de l'Artémisinine dans le traitement de la schistosomose, des études assez récentes ont montré leur infériorité par rapport aux traitements de référence. Enfin, plusieurs études se consacrent actuellement aux politiques de renforcement ou d'incitation à la vaccination, notamment depuis que la Fondation B&M Gates mène une vaste campagne pour l'éradication de la Poliomyélite.

Plusieurs de ces études auraient donc pu être concrétisées sur le terrain malgache, d'autant que l'infrastructure de l'ONG aurait permis de fournir un support logistique et humain.

A partir de l'observation du terrain malgache, il apparaît que l'action humanitaire occupe parfois une place majeure dans l'organisation des soins de santé primaires. Son activité est cruciale mais reste limitée par les contraintes locales ; et le désir d'amélioration se heurte à la pénurie du savoir scientifique disponible. Ces projets s'accompagnent pourtant de recueils de données assez denses mais qui sont encore à optimiser. De plus, plusieurs problématiques rencontrées sembleraient pouvoir faire l'objet de projets de recherche pertinents. Ainsi, il serait non seulement possible mais souhaitable d'intégrer davantage de travaux de recherche au sein des projets humanitaires.

Cependant, l'expérience sur ce terrain a aussi soulevé plusieurs difficultés potentielles, telles que le manque de fiabilité de certaines données, la pauvreté des techniques médicales, le volume de travail déjà très chargé, la non synchronisation des projets, le manque de communication et de coordination, *et cetera...*

Ceci nous a permis de formuler des hypothèses et de concevoir une grille d'entretiens semi dirigés pour mener la seconde partie de ce travail.

3.3 Entretiens auprès des acteurs humanitaires et des chercheurs

3.3.1 Etat des lieux de la gestion des données sur les projets humanitaires

3.3.1.1 Les données opérationnelles

L'organisation de la conception, du recueil, et de l'analyse des données semble assez hétérogène selon les ONG, et d'un projet à l'autre.

Concernant MSF, ce recueil est normalement centralisé et homogénéisé au niveau du siège de chaque section. L'objectif est d'avoir des indicateurs communs pouvant être ensuite compilés et analysés. Ce socle standard est flexible et modifiable par les coordinations des terrains. Ceci explique la confusion constatée à Madagascar avec des nomenclatures hétérogènes, listant syndromes généraux aux côtés de pathologies très précises. Les termes utilisés sont en principe définis, mais leur qualité reste dépendante des personnes et des terrains. On note également la mise en place d'un projet de « *Health information system (HIS)* » qui permettra une standardisation informatisée de ce recueil de données.

Pour les autres ONG, telles que HI, ACF, MDM ou la CRF, les indicateurs sont souvent standardisés par « *les exigences des bailleurs de fonds* ». Il y a ainsi « *trop de diversité d'un programme à l'autre pour permettre de centraliser les données* ». MDM rappelle également une autre nécessité : celle de réutiliser les indicateurs locaux. « *On suggère de ne pas réinventer les collectes de données* ». En effet, l'organisation appuie souvent des structures locales existantes qui ont déjà leur fonctionnement et évite donc de modifier inutilement certaines pratiques en place. Une autre intervenante met en garde cependant quant à la fiabilité des données fournies par les partenaires locaux.

L'organisation effective du recueil dépend des ONG et diffère selon la typologie et l'ampleur du projet : personnels soignants ou *data managers*, expatriés ou employés nationaux, volontaires de l'ONG ou partenaires locaux. Le support technique reste principalement les registres en papiers même si une majorité des intervenants est

convaincu de la révolution numérique en cours. Quand un programme de recherche est associé, le recueil des données opérationnelles se poursuit le plus souvent, car « *les questions de recherche sont trop pointues pour permettre le suivi opérationnel global* ». Seuls certains projets concernant le VIH ou la tuberculose ont pu fusionner dans une base commune les données de suivi opérationnel médical avec celles de la recherche. Plus récemment, des travaux sur Ebola ont bénéficié de logiciels ergonomiques permettant un double suivi.

Quant à l'analyse de ces données opérationnelles, l'objectif est d'abord d'apporter un outil à la prise de décision opérationnelle, qu'elle soit médicale, humaine, financière ou logistique, pour améliorer la réponse sur le terrain. Ces données viennent aussi s'agréger avec les autres projets pour offrir à l'ONG une possibilité d'analyse plus générale sur ses activités médicales. Enfin, elles servent de support pour rendre compte de leurs activités auprès des bailleurs de fonds.

Cependant, il semble que l'approche soit avant tout descriptive et non analytique. L'interprétation de corrélations entre les actions effectuées et leurs résultats demeure difficile. La quantité de soins est mesurée mais leur qualité est moins évaluée, si ce n'est pas des indicateurs très généraux tels que la létalité.

3.3.1.2 Les données scientifiques

La conception du recueil des données scientifiques se formalise par un protocole de recherche. Souvent piloté par l'institut de recherche, ce protocole fait parfois appel à l'expertise de l'ONG pour définir les indicateurs les plus pertinents. On peut citer ACF pour les indicateurs nutritionnels, ou HI pour la mesure d'impact d'un handicap. Dans l'idéal, le protocole est construit en collaboration avec les responsables humanitaires de l'ONG (la direction opérationnelle et la direction médicale).

Concernant l'organisation du recueil des données, ceci dépend de la répartition du leadership. « *Soit l'ONG est leader, c'est elle qui dépose le projet, cherche les financements et partenaires, et c'est alors la coordination opérationnelle, associée aux équipes terrains, qui gère la recherche sur les plans logistiques et humains, et qui « reçoit » le chercheur en*

lui offrant les structures supports ; soit le chercheur est leader, et l'ONG est moins responsable et facilite simplement le travail du chercheur au quotidien ». Ceci dépend également du type de programme. La recherche peut être « intégrée » au sein même d'un projet d'aide au développement en tant qu'objectif en soi. Elle peut aussi considérer le projet comme un simple terrain d'exercice pour effectuer une étude.

Les programmes de recherche s'appuient souvent sur du personnel dédié à cette charge, avec notamment un coordinateur scientifique (médecin épidémiologiste), un gestionnaire de projet (logistique et ressources humaines), et un attaché de recherche clinique (suivi de la recherche, formation du personnel). Certaines actions, telles que la tenue des formulaires médicaux ou encore la réalisation de prélèvements biologiques, s'appuient sur le personnel humanitaire, à condition que ces tâches soient alors inscrites dans leurs objectifs.

Là encore, mise à part certaines données générales, telles que les données administratives des patients ou leurs parcours de soins, les données de recherche sont spécifiques et ne peuvent s'appuyer en l'état sur les recueils de données opérationnels.

L'analyse des données à des fins de recherche scientifique est effectuée par l'équipe de chercheurs. Plus rarement, certains projets de recherche opérationnelle ont fait l'objet de travaux d'analyse en interne, notamment par des épidémiologistes au siège, mais aboutissent à des publications qui restent souvent peu accessibles. Dans certains cas plus anecdotiques, ces recherches sont effectuées par des étudiants et font l'objet de thèses ou mémoires. Enfin, certaines bases de données mixtes, telles que pour le suivi VIH, semblent encore sous-analysées comparativement à leurs potentiels.

3.3.2 Avantages suscités par l'intégration de programmes de recherche au sein des projets humanitaires

Avantages pour l'action humanitaire

3.3.2.1 Améliorer le savoir scientifique médical et les soins dispensés

L'exemple du projet à Madagascar a mis en lumière de nombreuses problématiques sur le terrain dont la résolution aurait pu passer par la recherche. Cette hypothèse a bien été confirmée lors des entretiens et il apparaît que tout projet humanitaire possède son lot de problématiques, dont un grand nombre sont similaires. En outre, elles concernent pour une grande part une recherche très appliquée au terrain, et dont les réponses ne peuvent se calquer sur d'autres contextes notamment du Nord.

Répondre à l'une de ses problématiques permettrait ainsi d'améliorer l'action effectuée sur un terrain, mais aussi de faire profiter de ce progrès à l'ensemble des autres projets, « *au lieu de tâtonner, apprendre pour mieux faire les fois suivantes* ».

Cet objectif d'amélioration du savoir et donc des pratiques est assez naturellement le premier objectif identifié par les intervenants.

Cependant, on peut apporter quelques nuances. Selon la nature du projet, entre aide au développement et humanitaire de crise, l'intérêt d'un programme de recherche sera ainsi différent :

1 : Dans le cadre d'un **projet humanitaire de crise**, l'objectif premier de l'ONG est **l'amélioration de ses propres capacités soignantes**. Qu'il s'agisse d'une recherche médicale ou opérationnelle, l'objectif est d'apprendre à mieux exercer dans l'urgence pour mieux agir lors de la prochaine crise. Il est certain que le développement d'une nouvelle molécule ou d'un nouveau test diagnostique pourra également avoir un impact positif pour le développement, mais ces nouveaux outils devront alors faire l'objet de nouvelles études sur leurs stratégies d'utilisation dans ces contextes particuliers.

2 : Dans le cadre d'un **projet d'aide au développement**, l'objectif de l'ONG est de **renforcer les capacités de soins globales, par l'intermédiaire alors de la recherche et du plaidoyer**. L'approche doit être alors plus inclusive entre actions

d'aide au développement et de recherche. Le but de l'ONG est alors d'améliorer le système de soins et donc de définir quelle est la meilleure stratégie à mettre en œuvre. La recherche permet ainsi de trouver cette solution.

Un intérêt majeur de ces recherches réside dans la notion de « **capitalisation des savoirs** ». Ainsi, la recherche pourrait permettre de valider certaines hypothèses observées sur le terrain et ainsi de « *sauvegarder* » les savoirs issus de ces expériences.

Certaines améliorations ne semblent pas si difficiles structurellement à mettre en œuvre, et s'avèrent plus dépendantes des personnes : « *Quand des améliorations arrivent sur un projet, ce n'est souvent pas d'une manière organisée par l'ONG, mais une affaire de personnes qui font des choses* ». La difficulté semble résider davantage dans la pérennisation de ces améliorations : « *Le plus difficile n'est pas de mettre des choses en place, c'est de pérenniser ensuite les améliorations !* ».

Aussi, si l'ensemble des intervenants s'accordent sur la nécessaire « capitalisation des savoirs », nombreux rappellent l'importance ensuite de la « **diffusion des savoirs** ». Les exemples sont multiples rappelant le manque de transmission des rapports scientifiques tels que celui sur la schistosomose à Madagascar, ou encore rapportant des actions entreprises alors même que des études antérieures démontraient leur inefficacité.

Enfin, il s'agit ensuite de permettre l'« **application des savoirs** » : « *la difficulté est aussi dans la mise en place des actions préconisées par les résultats de la recherche, qui demande aussi beaucoup de temps et d'énergie* ».

L'intérêt escompté de la recherche serait d'avoir un impact sur la connaissance scientifique et sur la pratique soignante. Cependant, une seule étude isolée ne suffit pas à changer les pratiques. Le but est donc aussi de participer à un mouvement scientifique plus général, ou encore d'initier ce mouvement sur une thématique. Ainsi on distingue schématiquement deux types d'ONG :

1 : Les ONG orientées vers la recherche (Epicentre, DNDi, AMP), et les grandes ONG humanitaires (MSF) qui ont vocation également à **développer le savoir scientifique et l'amélioration des pratiques**.

2 : Les ONG humanitaires de taille moyenne, dont la production scientifique semble plus secondaire. L'objectif des programmes de recherche actuels est alors dans

l'appui au plaidoyer, soit pour changer directement des pratiques, soit pour initier des programmes de recherche plus conséquents.

L'amélioration du savoir scientifique médical et des soins dispensés est donc un objectif général certain, mais qui ne doit pas être considéré comme l'objectif direct et unique d'un projet de recherche isolé. En outre, il est rappelé l'importance de capitaliser, diffuser et appliquer les savoirs issus de l'expérience du terrain.

3.3.2.2 Renforcer les actions de l'ONG par la preuve scientifique

Sur le terrain, les protocoles médicaux peuvent souvent différer, entre ceux de l'ONG, du Ministère local de la Santé, de l'OMS ou encore d'autres intervenants. Idéalement, le bon sens permet un consensus pour offrir la meilleure option au patient tout en assurant une cohérence d'actions entre les acteurs.

Cependant le choix des protocoles est aussi guidé par des intérêts non médicaux, telle que les contraintes économiques, ou encore certains lobbyistes. Dans plusieurs états fragiles, l'intérêt principal de certains décideurs politiques n'est pas toujours la qualité des soins dispensés à la population. Ils cherchent parfois des bénéfices directs liés à la corruption, ou encore des bénéfices indirects secondaires, telle que la récupération d'un hôpital équipé après le départ de l'ONG : « *obtenir le plus grand bénéfice pour le moindre coût* ». L'histoire de la colonisation a aussi marqué les relations Nord/Sud, et les gouvernements locaux peuvent s'avérer peu réceptifs aux protocoles d'organisations occidentales : « *les ex-colonies n'ont pas à recevoir de leçons des ex-métropoles* ».

Dans ce climat, il paraît parfois indispensable de pouvoir **appuyer ses pratiques par des données scientifiques valides**. Outre la littérature internationale, il devient alors nécessaire de consolider sa démarche à l'échelle locale.

A Madagascar, l'hôpital géré par MSF était le lieu de diagnostic de la tuberculose, mais les traitements étaient dispensés par le programme national. Ce dernier ne prenait en charge que les tuberculoses documentées microbiologiquement à l'examen direct, ce qui en exclut une large proportion. Malgré des arguments cliniques parfois forts, il pouvait être impossible pour MSF d'initier un traitement que l'on considérait comme justifié.

Une étude pour mettre en place un algorithme clinique plus adaptée à la situation locale (à partir d'algorithmes déjà connus) aurait pu permettre une meilleure prise en charge conjointe de ces patients. L'objectif en aurait été un plaidoyer local simple mais nécessaire.

Cette validité scientifique pourrait aussi avoir un impact au sein même des ONG. Les expatriés et employés nationaux ont souvent des profils et parcours différents. Leurs approches peuvent aussi différer au sein même d'un projet. Pour **asseoir des prises en charges communes et cohérentes**, il apparaît capital que ces protocoles puissent être basés sur une forme d'*evidence based medicine*.

3.3.2.3 Renforcer le plaidoyer

La recherche permet d'appuyer le plaidoyer pour le développement et l'accès à certaines innovations. L'histoire humanitaire regorge d'innovations, perçues tantôt comme prometteuses bien qu'inefficaces, ou au contraire, ayant fait naître de vives polémiques alors que très utiles. Pour mesurer les résultats de telles actions, et éviter les débats passionnés, la recherche apparaît comme l'outil indispensable. Les ONG constituent d'excellents incubateurs d'idées. Ce type de recherche, même à taille réduite, permet de **faire émerger de nouvelles problématiques et de stimuler la communauté scientifique** pour poursuivre ensuite l'effort nécessaire. Le DNDi, dont l'action est centrée sur certaines maladies tropicales négligées, en est une bonne illustration.

Outre le plaidoyer pour certaines problématiques de recherche peu étudiées, les ONG ont pour la plupart une vocation militante pour « **mettre en évidence des besoins** », autant auprès de la **communauté internationale** que des **gouvernements**. La publication de données sur certaines situations apporte sans nul doute un soutien à ces causes. La recherche peut ainsi mettre en lumière certaines situations de crises, telles que des conditions sanitaires lors de conflits, d'épidémies ou de catastrophes naturelles. Elle peut aussi focaliser l'attention sur certaines populations marginales, telles que les homosexuels, les travailleurs du sexe ou les usagers de drogues : « *Quand MDM prouve à un Etat, par des données scientifiques, que sa stratégie auprès de populations marginales*

fonctionne, l'impact du changement de politique auprès de ces populations est plus important en lui-même que l'impact du projet opérationnel de l'ONG ».

MSF rappelle ainsi très bien sa stratégie d'action pour faire face à une problématique : **l'opérationnel, le plaidoyer, et la recherche.**

Les recherches effectuées pour le plaidoyer ont également **un rôle pour la communauté scientifique.** Bien que peu publiées et peu accessibles dans la littérature internationale, le « savoir » des ONG spécialisées peut être partagé avec les scientifiques du domaine. Les acteurs humanitaires et chercheurs sur certains sujets précis ne sont pas si nombreux et se connaissent par des circuits informels.

Enfin, dans les plaidoyers majeurs pour MSF, on peut citer la CAME : la campagne d'accès aux médicaments essentiels. Celle-ci s'appuie nécessairement sur la notoriété de MSF en tant qu'acteur opérationnel de santé, mais aussi sur son travail de recherche qui a apporté des données chiffrées. Ainsi, le plaidoyer mené par MSF a contribué à la diminution de coût et à l'accessibilité de nombreux traitements, en particuliers les ARV pour le VIH.

3.3.2.4 Offrir à l'ONG une image plus scientifique

Pour certains acteurs, telle que MSF, **l'action de recherche doit faire partie intégrante du travail de l'ONG** : *« c'est plus que pour l'image, ça fait partie intégrante du boulot de MSF ».* Si MSF ne doit pas devenir une ONG de recherche opérationnelle, cette action de recherche est bien inscrite dans les fondements d'action de l'ONG. *« Il ne faut pas créer de mission juste pour la recherche, mais c'est dans le rôle de l'ONG de développer les innovations de son secteur ».*

Cet intérêt est aussi *« énorme »* pour **ouvrir les portes de la communauté scientifique**, et mieux affronter aussi les gouvernements locaux, les Nations Unies, ou les laboratoires pharmaceutiques *« car c'est dans ce monde scientifique qu'il y a aussi des décisions et des solutions ».* Cette reconnaissance mutuelle entre acteurs humanitaires et scientifiques a un double intérêt : pour l'action humanitaire qui peut trouver un appui auprès des scientifiques, à l'image d'ONG qui ont pu s'appuyer pour leurs actions sur

l'expertise diagnostique de l'Institut Pasteur, et inversement pour la recherche qui peut trouver un partenaire auprès des humanitaires, comme l'illustre l'épidémie d'Ebola où la communauté scientifique s'est tournée vers MSF pour conduire ses protocoles.

Enfin, si l'image scientifique d'une ONG comme MSF est souvent peu connue, sa notoriété peut parfois être un **atout pour certains partenaires locaux**. « *Certains partenaires difficiles, comme le Hamas à Gaza, paraissent sensibles au fait que MSF soit aussi un acteur de recherche, ce qui les préoccupe davantage que des missions éloignées comme celles pour le Tsunami* ».

Dans le contexte de mondialisation et de réduction de la pauvreté, certains Etats deviennent désormais auto-suffisants en conservant toutefois des enjeux humanitaires, sanitaires, ou d'accès aux soins à une partie de leur population. L'aide humanitaire des ONG doit aussi s'adapter à cette évolution pour mieux l'accompagner et **proposer davantage d'expertise**. La compétence scientifique des ONG en est la clef.

3.3.2.5 Etre source de motivation supplémentaire

Les motivations de chaque acteur humanitaire sont multiples. On peut ici attirer l'attention sur un **contraste entre personnels expatriés et nationaux**, constaté par plusieurs intervenants, sans toutefois pouvoir en déduire une généralité. Pour des expatriés occidentaux, une mission humanitaire est souvent un engagement volontaire non lucratif. Pour des employés nationaux, une ONG peut représenter une entreprise locale au même titre qu'un hôpital. Les relations hiérarchiques peuvent aussi biaiser l'évaluation des motivations des uns et des autres.

Concernant des problématiques de santé, les motivations de chacun ne sont pas les mêmes selon le niveau de connaissance médicale et d'exposition aux patients. **Les médicaux et les non médicaux** auront logiquement une approche nuancée. Ainsi, un programme de recherche pourra apporter à un terrain de la motivation bienveillante ou à l'opposé une surcharge de travail mal acceptée.

Il faudra donc au préalable s'assurer que le programme de recherche soit réalisable, **réponde à des questions du terrain**, et soit **compris par l'ensemble du personnel** si

possible, expatriés et staffs nationaux, médicaux et non médicaux. Dans ces conditions, un programme de recherche peut être **un élément enthousiaste et catalyseur** pour le projet humanitaire : « *un sentiment d'écoute et de prise en compte des difficultés du terrain* », qui permet de « *sortir de la routine* », et d'apporter une dimension plus universelle « *avec une action qui servira sur d'autres projets et pour les années suivantes* ».

Dans la culture médicale actuelle, y compris au Sud, il semble y avoir une « *volonté d'amélioration* ». Nombreux sont les projets où les employés de MSF sont en demande de changement et proposent des idées : « *il faut que l'on fasse des recherches sur ça et ça...* »

La motivation est aussi **dépendante des personnes**, « *ce qui est un paramètre primordial, car si les personnes clefs ne sont pas motivées, on va droit dans le mur !* ». Il y a aussi une grande nuance entre les investigateurs d'une étude, qui sont directement impliqués, et le reste de l'équipe. La surcharge de travail pour les paramédicaux et les équipes supports peut certes être comprise, sans apporter cependant de motivation.

Enfin, il est capital que les résultats des études effectuées sur un terrain soient ensuite transmis à l'ensemble des acteurs y ayant participé. **Avoir accès aux résultats** de son travail est déterminant pour la satisfaction et donc la motivation. Malheureusement, ce point ne bénéficie pas toujours de l'attention requise. Une critique récurrente émise par les acteurs de terrain concerne l'absence de retour sur les données opérationnelles : « *toutes les données qu'on récolte sans savoir pour quoi* ».

3.3.2.6 Instaurer une dynamique pour l'amélioration des pratiques

A travers l'élaboration d'une étude, on est naturellement amené à faire une revue bibliographique concernant le sujet traité. Favoriser les projets de recherche, c'est **encourager cette curiosité, cette recherche du savoir**.

A l'échelle de Madagascar, le projet d'étude sur la schistosomose a amené à revoir les connaissances sur cette maladie, et de ce fait à mieux la prendre en charge (avec les limites des moyens disponibles cependant). « *Rien qu'en regardant ce qui est fait en dehors de MSF, on apprend plein de choses que l'on n'applique pas encore. Le département*

*médical devrait permettre d'actualiser les connaissances et déjà d'appliquer ce qui est connu. **Un projet de recherche peut apporter aussi cette ouverture vers l'extérieur** ».*

Cependant cette recherche bibliographique connaît certaines limites. Elle est souvent réalisée en autonomie sur le terrain et donc requiert un minimum de savoir-faire méthodologique. Elle repose sur Internet, non encore accessible partout. Plusieurs des données recherchées ne sont pas forcément publiées, mais appartiennent à la « matière grise » de l'ONG, qui repose souvent sur un groupe de spécialistes au siège sans support informatique optimisé, ce qui ne permet pas des recherches exhaustives.

Enfin, outre la bibliographie, l'intégration de programmes de recherche peut en soi améliorer les connaissances et les pratiques sur un projet humanitaire. « **Ca apporte un expert sur le terrain, un regard nouveau** ». Ce nouveau point de vue est naturellement positif pour la thématique étudiée, mais peut aussi bénéficier à d'autres problématiques observées sur le terrain. « *La confrontation à un point de vue extérieur est toujours un atout* ».

La rigueur imposée par la recherche peut aussi avoir une **dimension « structurante »** pour l'activité de soins. Ainsi, en apprenant à suivre un protocole de recherche précisément, le personnel de santé peut gagner davantage de rigueur dans le suivi des protocoles de manière générale, qu'il soit pour la recherche ou pour les soins. Ceci est partagé par certains intervenants. D'autres trouvent cependant que de bien suivre un protocole de recherche n'empêche malheureusement en rien de « *continuer à faire des conneries par ailleurs* ». Tous s'accordent cependant pour constater qu'un projet de recherche est l'occasion de former son personnel au recueil de données ou à de nouvelles techniques, ce qui participe au **renforcement des compétences locales** et bénéficie à l'action opérationnelle.

3.3.2.7 Offrir une assistance scientifique

Obtenir un soutien scientifique (épidémiologique, anthropologique...) n'est sans doute pas l'intérêt premier pour justifier la mise en œuvre d'un projet de recherche. Cependant, il n'en demeure pas moins un avantage collatéral parfois pertinent.

En prenant l'exemple de Madagascar, on observe que les campagnes de prévention de la schistosomose sont parfois compliquées à mettre en place et que l'apport d'une étude en géographie de la santé locale aurait pu être un atout majeur pour permettre une action ciblée et efficace.

Pour MSF, **l'assistance épidémiologique** apportée par la recherche a fait les preuves de son impact opérationnel. Ainsi, l'ONG a recruté également des épidémiologistes, indépendamment d'Epicentre, pour ces activités opérationnelles, notamment pour le VIH et la malnutrition.

Pour plusieurs intervenants, l'illustration de cette assistance épidémiologique réside dans l'épidémie d'Ebola de 2014, où la collaboration d'épidémiologistes a été d'une grande aide pour le suivi de l'activité opérationnelle de MSF. D'une manière générale, un suivi épidémiologique plus rigoureux permet une meilleure veille sanitaire et une meilleure anticipation de l'action opérationnelle par **un système de surveillance et d'alerte**.

Enfin, ces actions de recherche peuvent offrir aux ONG une **évaluation plus fine de leurs activités**.

3.3.2.8 Autres :

Certaines considérations plus anecdotiques ont aussi été soulevées :

3.3.2.8.1 Un devoir éthique

La capitalisation et la diffusion des savoirs issus des expériences humanitaires, ainsi que des données sanitaires observées dans des situations singulières, sont pour certains intervenants un devoir avant tout éthique. Il faut faire en sorte de conserver et rendre accessible ces données, qui concernent un « *bien commun* », et *a fortiori* un savoir issu de l'observation des plus démunis. « *C'est avant tout un devoir éthique de bien collecter les informations qui permettront de répondre aux questions futures* ».

3.3.2.8.2 Une action complémentaire locale pour sensibiliser la population à l'action de l'ONG

Lors de son action de recherche à Madagascar, le doctorant en géographie de la santé a sillonné des villages de brousse et discuté avec la population. A cette occasion, il a présenté MSF et son action à l'hôpital du district. Ceci a eu un effet significatif de promotion de l'action de l'ONG, et a permis de diminuer la méfiance de la population envers les occidentaux dans les villages de brousse.

Les projets de recherche, en particulier en sciences humaines, pourraient ainsi faciliter les liens entre populations et ONG occidentales. « *Pour une personne de la brousse, tout le monde est dans le même sac : chercheurs, soignants... donc il faut travailler ensemble !* »

Ceci est à double tranchant, car certaines actions de recherche, en particulier lorsqu'elles nécessitent des gestes invasifs, peuvent au contraire accroître la méfiance.

3.3.2.8.3 Un accès aux innovations

Pour l'ensemble des intervenants, il va de soi que cela ne doit pas être « La » motivation pour implémenter un programme de recherche sur un projet humanitaire. Néanmoins, certains exemples montrent que les programmes de recherche permettent l'accès à des innovations, telles que pour des tests ou traitements pour Ebola, ou encore l'accès au GeneXpert MTB/RIF pour le diagnostic de tuberculose.

Certains intervenants rappellent aussi qu'il est important de s'assurer que la population concernée par un protocole de recherche pourra ensuite directement bénéficier des innovations qui en sont issues, en menant si nécessaire une négociation préalable avec le bailleurs de fonds ou le laboratoire pharmaceutique.

3.3.2.8.4 Une meilleure allocation des ressources

La recherche peut aussi étudier une dimension **coût-efficacité**, voire **coût-bénéfice**. Dans ces cas là, elle permet de mieux optimiser les ressources, et donc d'améliorer l'impact de ses actions par de meilleurs investissements. Cette recherche semble être particulièrement pertinente pour les intervenants administrateurs et logisticiens, probablement plus sensibilisés aux contraintes financières des projets humanitaires : *« Une étude pour optimiser la dose des rations de Plumpy Nut (qui est probablement à réduire) permettrait de mieux soigner les enfants malnutris, mais aussi d'économiser ce produit ou du moins de soigner davantage d'enfants ».*

Avantages pour la recherche

3.3.2.9 Offrir au chercheur un terrain d'étude et un accès aux patients

Pour plusieurs chercheurs, le choix du terrain découle de la question de recherche : « *L'intérêt premier pour l'institut de recherche est d'avoir un partenaire local engagé dans les soins. Le but n'est pas d'avoir un « sujet d'étude », mais plutôt de **trouver le terrain pour réaliser une étude prédéfinie*** ». L'ONG peut dans ces conditions devenir un bon partenaire particulièrement dans deux situations :

1 : Dans le cas de **l'action humanitaire**, l'ONG peut être un « *porteur* » ou un « *accompagnateur* » pour avoir accès aux patients, elle devient le « *substrat* » du chercheur. « *Les projets humanitaires se confrontent à des pathologies qui ne sont pas traitées ailleurs, et donc à **des informations uniques que personne d'autres n'aura**, ou encore à des conditions très particulières (ex : conditions de délivrance de traitements...).* Donc toutes les informations obtenues sont bonnes, utiles et pertinentes ». Cette situation s'observe particulièrement :

- Pour les **situations de crises** : conflit, catastrophe naturelle, épidémie, où l'action soignante se déroule sur des terrains fragiles et où les ONG sont souvent les seules à avoir un accès sanitaire auprès des patients. Le cas récent le plus emblématique est celui de la recherche sur Ebola, où l'ONG MSF s'est avérée un moment être l'unique structure disposant des moyens et des compétences pour prendre en charge ces patients.

- Pour les **populations cibles** « *key populations* » : soit marginalisées (travailleurs du sexe, usagers de drogues, homosexuels...), soit délaissées (pauvres, isolées dans la brousse). Dans certains Etats, les ONG sont les seuls organismes à disposer de programmes sanitaires auprès de ces populations.

Ainsi, certaines maladies et certaines populations ne sont accessibles que par l'intermédiaire d'ONG humanitaires.

2 : Dans le cas de **l'aide au développement** ou « *capacity building* », « *l'ONG peut être un acteur central, qui développe des capacités locales et s'appuie sur une recherche opérationnelle et un plaidoyer* ». **La recherche porte alors sur le programme de développement en lui-même**, et est directement intégrée au projet opérationnel. L'ONG offre alors au chercheur son savoir-faire spécifique pour mener l'action d'aide au développement, action qui constitue en soi le sujet d'analyse étudié.

3.3.2.10 Déterminer des problématiques pertinentes répondant à des besoins réels

Cette notion est prioritaire pour les intervenants humanitaires, qui y voient une possibilité d'obtenir des problématiques de recherche plus « *pertinentes* » et apportant des réponses concrètes au terrain. Un chercheur reconnaît également que « *l'intérêt principal est de profiter de la pertinence des ONG et de leur connaissance du terrain pour se poser les bonnes questions, ce qui est essentiel pour la recherche* ».

Néanmoins, si les questions de recherche remontent parfois du terrain, un autre chercheur consent qu'elles viennent souvent d' « *en haut : des bailleurs, de l'OMS ou des congrès scientifiques* ». D'autres chercheurs travaillant statutairement avec les gouvernements locaux estiment avoir ainsi déjà accès à leurs populations cibles. Enfin, certaines unités de recherche implantées au Sud connaissent déjà les problématiques du terrain et ne considèrent pas qu'il y ait une plus-value à collaborer avec des ONG : « *on trimbale des questions scientifiques depuis des années et des années, ce n'est pas une ONG ou le terrain qui va modifier nos problématiques* ».

Une majorité d'intervenants, humanitaires et chercheurs confondus, pensent néanmoins que si l'ONG ne peut pas toujours déterminer la problématique la plus pertinente, elle peut **aider par son expertise à la conception d'un protocole plus pertinent**.

Ainsi, par ses champs de compétences spécifiques (ACF et nutrition, HI et handicap, MDM et populations exclues), les ONG peuvent apporter leur expertise pour définir le bon *design* et les bons indicateurs pour une étude. Les terrains permettent aussi d'identifier les difficultés (anthropologiques...) en amont du projet de recherche. Pour la recherche sur Ebola, MSF a ainsi contribué à adapter les protocoles à la réalité du terrain, afin que ceux-ci soient réalisables et ne conduisent pas à l'échec.

3.3.2.11 Bénéficiaire d'une infrastructure logistique et humaine en place, mutualiser les moyens

Le budget de la recherche doit rester indépendant de celui de l'action humanitaire, tant pour des raisons de transparence que pour des raisons de financements différents. Cependant, nombreux sont les projets en collaboration où les chercheurs s'appuient sur l'infrastructure de l'ONG en place, permettant de mutualiser des moyens et de **réaliser des économies d'échelle**. *« Ca coûterait moins cher de s'appuyer sur le travail déjà fait par les ONG pour l'étude de problématiques du Sud, plutôt que de reconstruire des projets en parallèle de toutes pièces ».*

Ainsi, à Madagascar, si les frais de séjour, de salaires, ou d'essence des chercheurs étaient couverts par un budget recherche indépendant, ceux-ci ont pu nettement bénéficier de l'implantation de MSF, tant sur le plan logistique qu'humain. Le recrutement d'enquêteurs traducteurs, la mise à disposition d'un système de télécommunication et de sécurité, l'organisation logistique des transports et de l'hébergement, la connaissance des acteurs locaux, sont autant d'atouts et de services dont les chercheurs ont pu bénéficier et qui n'ont imputé que très peu de dépenses supplémentaires pour l'ONG.

En outre, **l'expertise « sécuritaire » de certaines ONG** n'a pas d'équivalent dans le monde de la recherche. Certains terrains notamment en zones de conflits ne sont ainsi accessibles que par ces organisations professionnelles spécialistes de ces situations.

Concernant la recherche médicale, une problématique est celle de l'acheminement des médicaments aux populations cibles. Là encore, la logistique humanitaire permet souvent plus de sécurisation des approvisionnements pharmaceutiques, avec respect des chaînes de froid. De même, les ONG offrent aux chercheurs des **structures de santé équipées en matériels et avec du personnel formé**.

Enfin, concernant **l'aide au développement**, *« les chercheurs ne savent pas faire de développement de capacités ni le plaidoyer nécessaire, et ne maîtrisent pas le volet logistique, donc ils ont besoin de mutualiser leurs efforts avec les ONG ».*

3.3.2.12 Construire un partenariat avec une organisation internationale relativement fiable quand la situation locale est fragile

Pour plusieurs instituts de recherche, le partenariat avec des ONG n'est pas souhaitable de prime abord. En effet, soit pour des raisons institutionnelles (organisme de recherche publique), soit pour des raisons d'efficacité, le partenariat avec l'Etat local est préféré. Dans des situations stables, l'objectif est de s'appuyer sur des partenaires locaux, pour garantir une pérennité du projet et permettre un transfert de compétences. De même, si on souhaite modifier des pratiques par l'appropriation des résultats scientifiques par les autorités locales, il est nécessaire de les y impliquer dès le début.

Cependant, **dans les Etats fragiles**, la recherche est rendue difficile dans les situations de crises ou auprès de certaines populations. Aussi, le travail avec l'administration locale est parfois plus laborieux : corruption, différence culturelle, lenteur administrative, interlocuteurs peu disponibles car très sollicités.

Les **ONG** paraissent alors souvent **plus accessibles et rigoureuses**, même si cela peut être nuancé. Elles disposent en outre de moyens matériels (laboratoire, plateau technique, pharmacie) souvent plus récents et de personnels mieux formés, ce qui simplifie la faisabilité d'un programme de recherche, même si le transfert de compétence au niveau local est alors moins grand. En somme, *« une ONG peut offrir plus de rigueur pour une belle publication, mais pour un impact local en santé publique, mieux vaut privilégier les structures de l'Etat »*.

Le constat n'est cependant pas si binaire. Les ONG s'efforcent de plus en plus de s'implanter dans le paysage local et sont elles-mêmes souvent en partenariat avec l'Etat. Aussi, les projets de recherche sont soumis aux comités d'éthiques nationaux, ce qui implique l'accord des autorités locales.

Enfin, l'autre intérêt du partenariat avec les ONG réside dans leur **structure multicentrique et internationale**. Ceci permet d'optimiser le partenariat en réalisant un même projet sur plusieurs pays, simultanément ou successivement. Aussi, il peut être plus aisé pour un institut de recherche français de construire son partenariat avec un autre organisme français, surtout quand il ne dispose pas encore d'implantation locale.

3.3.2.13 Avoir accès à des bases de données opérationnelles

Les bases de données actuelles pourraient faire l'objet de partages avec des équipes de « modélisateurs » qui pourraient en extraire et interpréter les résultats. Ce sont des projets en cours, notamment pour les cohortes de suivis des patients infectés par le VIH ou la tuberculose.

Outre **les données statistiques de monitoring** assez générales, les **dossiers médicaux** des patients pourraient servir de socles pour certaines études cliniques, notamment cas/témoins. La principale limite étant les processus d'archivage en papier. Cependant, tous les intervenants chercheurs rappellent que ces données sont rétrospectives et peu robustes pour permettre la réalisation d'études scientifiques de haut niveau de preuve.

Aussi, un bon monitoring constitue une surveillance épidémiologique et un **instrument d'alerte** en cas de nouvelle épidémie. Ceci a un intérêt sanitaire évident, mais aussi un intérêt pour la recherche qu'elle peut contribuer à activer plus rapidement. Cela peut servir aussi à convaincre un ministère de la réalité d'une situation et d'accepter la mise en place de recherches.

Pour l'analyse d'un **phénomène émergent**, il est très utile de pouvoir **avoir accès au maximum de données initiales**, recueillies avant l'arrivée des équipes de recherche. L'accès aux données d'une ONG déjà présente constitue alors un atout certain. Un chercheur rappelle aussi l'importance qu'il peut y avoir à conserver les premiers échantillons biologiques. Une réflexion entre humanitaires et chercheurs devrait aussi s'ouvrir à ce sujet. *« On a vu à quel point l'insuffisance de données de base dans la crise d'Ebola a rendu impossible de construire un bon design car on n'avait pas de données historiques. La collecte d'informations de base permet de répondre à des questions qui viennent plus tard. »*

Enfin et naturellement, les données de base du terrain sur la population et sa situation sanitaire permettent **un état des lieux** imparfait mais indispensable avant la mise en place d'un programme de recherche.

En somme une chercheuse rappelle l'importance de recueillir et de partager les données opérationnelles, même si on ne sait pas les analyser : *« Il faut multiplier les données : si*

tout le monde se met à bien récolter les données, des systèmes informatiques permettront d'extraire ces données et de les analyser. Avec l'open data, on demande aux chercheurs de mettre à disposition leurs données rapidement, c'est normal qu'on demande la même chose aux opérationnels : ce sont des "mines d'or"... »

3.3.2.14 Le coût-efficacité de la recherche sur des problématiques humanitaires

Enfin, une notion a régulièrement été mise en avant, celle du « **Low hanging fruits** ». Il s'agit de commencer par cibler son action sur ce qui est le plus optimal et à portée de main ; comme commencer par ramasser les fruits mûrs en bas de l'arbre. Par cette métaphore, il apparaît que la réponse aux problématiques concernant les soins de santé primaires au Sud passe encore par des recherches parfois simples et accessibles qui peuvent aboutir à des impacts importants. Implémenter des programmes de recherche sur des projets humanitaires paraît ainsi très efficient : « *La recherche concernant les populations les plus démunies est sans doute l'une des plus rentable des recherches en médecine* ».

3.3.3 Difficultés soulevées par l'intégration de programmes de recherche au sein de projets humanitaires, et solutions proposées

3.3.3.1 Différence d'objectif principal

La différence d'objectif est la première difficulté identifiée par les intervenants, qui non seulement la citaient, mais aussi en incarnaient l'illustration par leurs propos, avec des humanitaires de terrain rappelant que « *le but premier de MSF n'est pas de faire de la recherche médicale* », et des chercheurs mettant en garde « *nous ne sommes pas des militants ni des humanitaires* ».

Cette difficulté est centrale et a été probablement la source des échecs relatifs des deux projets de recherche à Madagascar. Ainsi, l'étude pilote sur l'automédication menée par Epicentre n'a pas pu aboutir à un programme plus ambitieux de recherche en raison de la fermeture du projet opérationnel de MSF. Les objectifs d'Epicentre n'étaient pas intégrés à ceux du projet de l'ONG et n'ont pas eu une importance suffisante pour justifier le maintien de l'organisation sur le terrain. Aussi, nous notons que ce projet était souhaité par la direction générale de MSF, mais avait soulevé quelques réticences auprès de la coordination de MSF à Madagascar. Le partage commun des objectifs à chaque échelon, du terrain au siège en passant par les coordinations, mérite son attention.

Concernant l'étude de géographie de la santé sur la schistosomose, les résultats de cette recherche semblent être restés au stade d'un rapport peu exploité. Cette étude semble née d'une opportunité entre la présence d'un doctorant en géographie de la santé à Madagascar et la volonté de l'ONG sur le terrain de construire un projet autour de cette maladie. Cependant, malgré des résultats potentiellement riches, ceux-ci n'ont donné lieu à aucune action concrète. Les objectifs de cette étude ne semblent pas avoir été suffisamment travaillés en amont. Malgré l'importance de laisser une liberté d'initiatives au terrain, cet exemple nous rappelle aussi qu'en l'absence d'une demande suffisamment mûre et travaillée avec les coordinations, un travail de recherche peut être effectué sans susciter d'intérêt pour ses résultats, quand bien même pertinents.

Sur un plan plus général, si les différents acteurs humanitaires s'approprient assez inégalement l'objectif de recherche, les objectifs de leurs propres actions opérationnelles semblent parfois très flous.

Ainsi, des anciens expatriés de Madagascar rappellent : « *Il y a d'abord la question de l'objectif général de MSF à Madagascar : quel était le but de notre présence à Békily ?* » et mettent en garde : « ***Avoir un objectif commun sur une mission est déjà une difficulté, indépendamment de la recherche*** ». Plusieurs ONG interviewées semblent ainsi avoir **une difficulté à définir leur champ de compétences entre actions opérationnelles d'urgences et aide au développement**. Si certains peuvent être un peu plus dogmatiques sur l'essence de leur organisation, une intervenante de MSF rappelle les propos d'un ancien président de l'organisation : « *MSF n'a pas de mandat, MSF est ce qu'on décide d'en faire* ». Ces organisations voient ainsi leurs objectifs d'actions varier avec le temps, selon les problématiques des terrains, mais aussi selon les sources de financement ou leur vie démocratique interne. A l'échelle de chaque mission, une intervenante de MSF regrette cependant les calendriers imposés par l'organisation, avec des « *mises à plat* » des projets tous les 6 mois, qui ne permettent pas d'élaborer des objectifs sur le long terme et favorisent ainsi un mode opérationnel d'urgence. Un autre rappelle aussi : « *Les ONG sont très ancrées dans une histoire, difficile à faire évoluer* ».

Outre ce problème de définitions des objectifs opérationnels des ONG, les intervenants ont souligné les **approches différentes entre recherche et humanitaire**.

Ainsi, pour les **humanitaires, l'objectif principal est de répondre à un besoin du terrain**. « *Je ne pense pas que la recherche puisse être une « raison » pour mettre en place un projet, ce sont les besoins de la population qui doivent guider l'action. On peut profiter d'une opportunité sur un projet humanitaire pour faire de la recherche, mais pas vice-versa* ». Or le besoin du terrain concerne parfois des thématiques délaissées par la recherche, regrette une intervenante.

A l'opposé, une **chercheuse** rappelle que ses **objectifs sont d'abord scientifiques** : « *Il faut publier, la priorité n'est pas celle des soins au patient* ». Ceci est critiqué également par un responsable humanitaire : « *Il y a des risques de dérives : l'objectif est parfois de publier avant même de chercher, et la finalité n'est pas forcément de répondre à un besoin des populations affectées, ce qui entraîne un conflit d'intérêt* ».

Les **chercheurs se sentent parfois peu compris des humanitaires** : « *Il y a une difficulté pour le terrain de comprendre l'intérêt de la recherche quand l'impact n'est pas assez direct et rapide* ». Un intervenant se montre d'ailleurs très circonspect sur les possibilités de partenariat : « *Je n'ai jamais réussi à m'entendre avec une ONG autour d'une table, car ils ne lâchent jamais le morceau, ils veulent tout le temps sauver la Terre...* ». Les anecdotes sont ainsi multiples pour décrier de possibles interactions négatives, notamment quand une ONG interfère et met à mal une étude scientifique en cours.

Inversement, **les chercheurs aussi semblent avoir des difficultés à percevoir les objectifs et contraintes des humanitaires** : « *C'est dans les deux sens, parfois les chercheurs ont du mal à comprendre que certaines questions ne sont pas prioritaires sur le terrain car il y a des patients à prendre en charge et que certaines demandes de recherche ne sont pas réalisables* ».

Cependant, plusieurs intervenants tempèrent ces difficultés, l'un d'entre eux allant jusqu'à considérer que ces différences d'objectifs sont avant tout « *un mythe* ». Il faut ainsi se méfier des représentations de chaque partie. **S'il y a très probablement des difficultés réelles à prendre en compte, il ne faut pas non plus les surestimer**. Ces limites semblent inhérentes à tout partenariat quel qu'il soit, en particulier ceux au Nord entre chercheurs et soignants, et il ne devrait pas y avoir davantage d'opposition entre humanitaires et académiques.

Si on ne considère plus cette difficulté de manière générale mais au cas par cas, on montre tout simplement que ces limites **dépendent essentiellement des personnes et des organisations**. Ainsi, au sein du réseau international de MSF, une chercheuse nuance : « *MSF est multi têtes : il y a des sections très ouvertes et avides de voir la recherche se développer, d'autres qui sont moins intéressées et qui pensent que l'essentiel est de s'occuper du patient et de le traiter. Tout est légitime. Mais les deux ne devraient pas s'opposer* ».

Pour répondre au mieux à cette difficulté, la majorité des intervenants s'accordent sur le fait d'« **anticiper** » les projets, qui est toutefois « *une belle chose sans être une solution* ».

miracle ». Idéalement, le programme doit être « *construit ensemble* », avec la rédaction de « *termes de références* ».

Pour cela, certains exemples fructueux se sont appuyés sur la mise en place d'ateliers ou de tables rondes pour que chacun formule et s'approprie des problématiques communes, avant même la rédaction des protocoles. Des **appels d'offres peuvent aussi être partagés** en commun entre ONG et instituts de recherche, comme certains exemples en témoignent entre MSF-Epicentre et l'Institut Pasteur. Le DNDi, quant à lui, s'appuie sur des ONG et partenaires de terrain pour définir un cahier des charges, un « *Target Product Profile* », avant même de lancer ses programmes de recherche. Ensuite, les choses semblent plus simples : « *Quand un protocole a été construit en amont par tous les différents intervenants, celui-ci est tellement strict qu'il n'y a plus matière à débat* ». Ainsi, la construction d'un partenariat très en amont, dès la définition de la problématique et avant même la conception du protocole, semble un point central et garant de la bonne réussite du projet de recherche, qui peut être « *gagnant-gagnant* ».

Autre point clef important : le **choix des thèmes de recherche**. Dans la mesure où pour la plupart des humanitaires un projet de recherche doit s'inscrire dans un objectif d'opérationnalité, on comprend les réticences pour les sujets dont l'impact semble lointain et incertain. Un effort de pédagogie est une piste, là encore en multipliant les discussions en amont, pour permettre de définir des problématiques communes. L'histoire témoigne de nombreuses interactions fécondes entre questions ascendantes du terrain et questions descendantes de la communauté scientifiques internationale.

Enfin, les **structures mixtes**, telles que Solthis, ou le duo MSF-Epicentre, offrent des pistes particulièrement pertinentes. Les objectifs de recherche rejoignent dans leur fondation ceux de l'opérationnel.

Pour MSF-Epicentre, Epicentre étant rattaché et financé en partie par MSF, les objectifs de ses recherches sont définis avec les départements opérationnels de l'ONG, ou plus exactement avec la direction des opérations et la direction médicale. Ceci permet en outre une relation de « **confiance** » et de compréhension mutuelle. « *Epicentre est reconnue comme fiable car comprend les intérêts des équipes sur place, et partage la même sémantique. Ils ne s'agit pas de chercheurs parachutés mais de collègues* ».

Pour Solthis, l'intérêt de combiner la recherche et l'opérationnel au sein d'une même structure découle d'une approche originale et optimale pour l'aide au développement. « *Il faut des projets de développement de capacités, intégrés, où la même organisation*

effectue différentes approches liant recherche, opérationnel et plaidoyer. Il faut éviter les projets d'évaluation pure, où la recherche n'est là que pour évaluer une activité sans intervenir ». La recherche doit, en soi, participer au développement de capacités, et réciproquement. Ceci constitue un modèle intéressant pour intégrer pleinement l'approche scientifique et d'aide au développement.

3.3.3.2 Différence « culturelle »

L'autre point signalé est celui de la différence « *culturelle* » entre le « *chercheur académique* » et l' « *humanitaire baroudeur* ». Ces termes entre guillemets reflètent les préjugés plaqués sur chacune des parties. Et chaque intervenant porte en lui un « **passif culturel** », dépendant de son environnement social, mais aussi de son parcours individuel et notamment de sa formation.

Là encore, il convient de considérer la multitude de cultures présentes au sein même de chaque groupe, particulièrement des humanitaires.

Ainsi, les ONG sont constituées de nombreux corps de métiers : administratifs, logisticiens et médicaux, et parmi eux une multitude de profils avec des juristes, des managers, des anthropologues, des politiques, des financiers, des ingénieurs, des mécaniciens, des architectes, des agronomes, des médecins, des chirurgiens, des infirmiers, des pharmaciens... Les expatriés viennent souvent de plusieurs pays et continents différents. Les employés nationaux ont également une autre approche et une connaissance historique de leur terrain. Ceci crée de **grandes nuances dans l'approche d'une même problématique au sein même des ONG**, et « *chacun réfléchit selon son propre parcours, indépendamment de son champ de compétence* ».

Ces différences culturelles intra-humanitaires sont un fait. Il peut s'agir de difficultés inhérentes à toute cohésion sociale. Mais certains intervenants en rappellent surtout la **richesse**, et regrettent qu' « *il n'y ait pas assez d'interdisciplinarité* » dans l'approche des problématiques. « *Il faut savoir demander un regard neuf. Même si l'ingénieur ne peut pas répondre à une question médicale, il pourra reformuler la question pour faire avancer le médecin dans sa réflexion* ».

Aussi, concernant les plus grandes ONG comme MSF, l'infrastructure importante de cette « *multinationale* » en fait une organisation souvent autonome sur le terrain, ce qui est un atout, mais ce qui peut aussi entraîner un manque d'ouverture à l'échelle locale dommageable pour certains : « *MSF est cantonné à MSF interne et va rarement demander à l'extérieur, c'est une forme d'arrogance dommageable* ». A l'inverse, ACF, HI ou MDM semblent plus dépendantes des infrastructures locales et des autres ONG, ce qui oblige à une **culture du partenariat**. Enfin, la CRF s'appuie quant à elle sur les sociétés nationales des Croix-Rouge et Croissant-Rouges locales.

Ainsi, avant de considérer l'ouverture culturelle pour la recherche, il est important d'étudier la situation d'ouverture culturelle pour les autres disciplines et acteurs de l'humanitaire.

Ceci étant rappelé, plusieurs intervenants perçoivent une façon de penser très différente entre humanitaires et chercheurs : « *Les humanitaires sont dans un monde à part, parfois difficile à cerner. Il n'y a pas toujours de rigueur, c'est tout dans les trips, dans l'émotionnel* ». « *Il y a une grande différence entre la froideur de la recherche, et le fait de vouloir sauver des vies* ». Ces nuances proviennent aussi et surtout des formations très distinctes de ces différents acteurs.

Ce « **gap culturel** » devient alors une difficulté quand il entraîne une **incompréhension des acteurs entre eux**. Ainsi, nombreux sont les exemples d'universitaires débarquant sur un projet humanitaire avec des exigences en complète inadéquation avec les possibilités de l'ONG, et qui posent des questions perçues comme décalées.

Ce fossé culturel dépend aussi de la connaissance du terrain par le chercheur, et donc de l'implantation de son institut de recherche. L'Institut Pasteur ou l'IRD qui disposent d'un réseau international ont ainsi des laboratoires locaux plus intégrés que l'Inserm dont les unités sont quasiment toutes dans les pays du Nord.

Enfin, **l'intégration du chercheur sera d'autant plus aisée que son sujet de recherche répond aux attentes des humanitaires**. Il est ainsi rappelé l'importance des recherches opérationnelles ou sur les stratégies de prise en charge médicale, qui sont distinctes des recherches cliniques habituelles : « *Quand bien même la recherche porte sur des maladies tropicales, elle en reste biomédicale (outil diagnostic, molécule*

thérapeutique), et ne répond pas à la question de la stratégie globale à mettre en place pour prendre en charge ces maladies sur le terrain ».

Pour réduire ces écarts, on peut encore rappeler les exemples **d'organisations mixtes** ou très en lien avec le terrain humanitaire, telle que Solthis, Epicentre ou le DNDi. Ainsi, parmi les chercheurs à Epicentre, une large proportion est issue de MSF, ce qui permet de construire un pont entre les humanitaires et les académiques. Ceci reste aussi très dépendant des individus : certains projets de recherche à MSF se déroulent mieux, contre toute attente, avec des universitaires anglo-saxons qu'avec des chercheurs d'Epicentre.

On peut idéalement faire appel à des **profils mixtes**, de chercheurs ayant connus antérieurement le terrain humanitaire, ou d'humanitaires ayant eu un parcours de formation très académique, cependant ces profils sont rares. Aussi, quelques intervenants ont pu évoquer la possibilité de stages, cependant cette idée a été réfutée car il n'y aurait pas de place pour l'observation sur ces terrains, et les volontaires sont là avant tout dans un objectif opérationnel.

Révéléateur aussi d'un état d'esprit, un intervenant humanitaire rappelle : *« L'effort devrait venir des chercheurs pour se mettre au niveau du terrain, certainement pas l'inverse ».*

Enfin, sous réserve que l'objectif soit commun, la différence culturelle peut et devrait être transformée en **une richesse** ou un atout : *« Les chercheurs ponctuels peuvent aussi amener à l'ONG plein de richesses du fait de leur culture différente : un regard extérieur ».* Ceci est aussi vrai dans l'autre sens, ou les acteurs de terrains pourraient apporter plus de « vécu » à la recherche, parfois assez « déshumanisée ».

Ceci est encore lié aux personnalités, et implique d'**accepter le dialogue**, et indirectement la critique. Or, certains mettent en garde contre les égos de quelques responsables humanitaires ou chercheurs qui ne souhaitent pas de remise en cause.

Les **partenariats plus durables** entre équipes de chercheurs et d'humanitaires pourraient aussi permettre aux intervenants de mieux se connaître avec le temps et de tisser des liens de confiance.

3.3.3.3 Capacité financière

On entend souvent dire que « *l'argent est le nerf de la guerre* ». Ce postulat était donc fort avant ce travail. Cependant, loin de sous-estimer le coût élevé de la recherche, il apparaît que les capacités financières ne semblent pas être la difficulté principale limitant l'intégration de la recherche au sein de projets humanitaires.

Les coûts des projets de recherche sont déjà **très hétérogènes**, et une enquête observationnelle qui s'appuie sur le personnel et la logistique de l'ONG nécessitera un budget très réduit par rapport aux essais thérapeutiques ou aux recherches requérant des techniques biologiques spécialisées.

Aussi, quand bien même ces budgets sont importants (pour une étude d'impact sur des projets d'aide au développement, les budgets varient souvent de 50 à 100 mille euros), ils **représentent des sommes parfois moindres en comparaison des budgets de certains projets humanitaires** (le projet de MSF à Madagascar était de plus de 1 million d'euros par an), d'autant que pour certains intervenants, il y a encore des « *gâchis considérables* » sur les projets humanitaires.

A l'échelle des organisations, Epicentre dispose d'un budget de 14 millions d'euros quand l'ensemble des sections MSF cumule près de 900 millions d'euros annuels. La question de ce budget au sein de MSF, et de la place à accorder à la recherche, est également sujette à des tensions internes qui varient selon des responsables et des élections associatives. Plus récemment, d'autres ONG médicales telles que MDM, HI et ACF ont intégré aussi ces problématiques de recherche au sein de leur organigramme au siège, mais les **lignes politiques de ces ONG vis-à-vis de la recherche sont encore jeunes et peu définies**.

Du côté des chercheurs, comme nous l'avons expliqué plus haut, plusieurs intervenants rappellent aussi le concept de « *low hanging fruits* ». Ainsi, pour des investissements comparables, la recherche dans ces situations humanitaires pourrait aboutir à des résultats bien plus pertinents. Il y a encore beaucoup de découvertes à réaliser et facilement. Si les financements existent pour la recherche médicale, ils devraient donc pouvoir devenir mobilisables pour la recherche dans ces contextes. L'ONG Solthis a ainsi été créée pendant l'essor des fonds pour la lutte contre le VIH.

Les **sources de financement** sont également diverses. A l'exception notable de MSF dont le budget repose sur des dons privés, et de l'Institut Pasteur dont le budget est en partie couvert par certaines activités et brevets (tests diagnostics, vaccins) ; les autres grosses ONG et équipes de recherche s'appuient sur des subventions publiques et des bailleurs de fonds. Et ces derniers deviennent de plus en plus exigeants d'après certains acteurs qui déplorent qu' « *il faille tout négocier, même pour l'achats de préservatifs* ». Par leur mode de fonctionnement, ces financements institutionnels freinent les initiatives du terrain : « *Il y a des difficultés pour convaincre quand la problématique vient du terrain et non du bailleur* ». Comme le rappelle un proverbe africain : « *La main qui donne est toujours au-dessus de celle qui reçoit* ». Cette difficulté s'exacerbe quand il s'agit de phénomènes nouveaux et peu connus, notamment dans le cas de maladies émergentes.

Aussi, cette **dépendance à certains types de bailleurs** engendre une latence dans les possibilités de changer de champ d'action. Les ONG humanitaires ne connaissent pas les guichets de financement pour la recherche, et inversement. Dans les cas de partenariats, les ONG et chercheurs se répartissent le leadership selon l'appel d'offre auquel ils répondent. Certaines organisations comme le DNDi construisent des mécanismes innovants de financements pour percevoir des subventions tout en maintenant une indépendance d'action. Ainsi le budget global se répartit entre 50% de fonds privés (tels que la fondation Gates ou MSF) et 50 % de subventions publiques ; et pour chaque projet, il ne peut pas y avoir une part de plus de 25 % provenant d'un même bailleur.

Enfin, si cette dépendance engendre des limites, elle est aussi garante d'une **pérennité des projets de recherche et d'un contrôle extérieur**. Ainsi, si MSF et Epicentre peuvent choisir plus facilement leurs problématiques d'étude, l'absence de contrôle externe peut entraîner des changements d'objectifs plus facilement et parfois des interruptions de projet, comme en témoigne l'exemple Malgache. Il y a donc des avantages et inconvénients dans la dépendance ou non aux bailleurs de fonds.

Ainsi, si les projets de recherche demeurent coûteux, les sources de financements existent. Il s'agit donc d'un élément explicatif, mais non justificatif, des difficultés entre recherche et humanitaire.

3.3.3.4 Capacité du système d'information

Une des difficultés techniques principales révélée par ces entretiens a été le manque de système d'information performant au sein des organisations humanitaires.

Il apparaît que le système de recueil de données est **hétérogène** au sein des mêmes organisations. Dans plusieurs ONG, les données opérationnelles répondent à un cahier des charges du bailleur de fonds. Ainsi, même si une majeure partie est commune, le recueil de données d'un projet à un autre pourra différer du fait de bailleurs différents.

De plus, même dans le cas d'ONG indépendantes financièrement telles que MSF, et même quand un système d'information commun est organisé par le siège de l'ONG, le recueil de données peut être modifié au niveau des pays ou des terrains, ce qui entraîne une **multitude de types de données parfois difficiles à compiler et à exploiter**. Il peut arriver que la nomenclature change d'un projet à un autre. On peut aussi trouver sur les mêmes listings des diagnostics symptomatiques (tels que « diarrhées simples»), des ensembles de diagnostics généraux (« infections respiratoires hautes») et des diagnostics assez précis et pourtant incertains sur le terrain (« fièvre typhoïde»). La comptabilisation des patients peut aussi être sujette à interprétation personnelle : ainsi, un patient à Madagascar qui transitait entre deux services pouvaient se voir comptabilisé une ou plusieurs fois selon l'expatrié en charge du recueil. Il peut être difficile d'assurer en permanence le bon respect de règles de recueil de données homogènes.

Le **support des registres en papier** est aussi une des grandes limites de ce système d'information. Outre les difficultés de stockage et d'exploitation, ces registres sont sources d'erreurs importantes. *« Dans un centre de santé typique de l'ONG, il y a 5 cahiers différents pour le parcours d'un patient : registre d'urgences, du service, dossier du patient, feuille d'analyse biologique, fiche de transfert... qui ont chacun leurs fautes d'orthographe, leurs erreurs ensuite de saisie, ce qui rend les données incohérentes entre elles et les décrédibilisent ! »*. De plus, même quand ces données sont comptabilisées et transcrites par informatique, il arrive de devoir remplir plusieurs fichiers différents se rapportant aux mêmes données : *« On rentre trois fois les mêmes données dans trois fichiers ! »*

Plusieurs ONG interrogées développent actuellement des systèmes d'information reposant sur **l'informatisation** du terrain. Ainsi, des projets pilotes ont montré l'intérêt des tablettes et *smartphones* et leur facilité d'utilisation par les équipes de terrain. L'ergonomie de ces outils permet une prise en main beaucoup plus aisée que celle des ordinateurs. Les difficultés techniques demeurent dans la connexion Internet et la sécurité informatique, car la plupart des outils disponibles nécessitent un enregistrement en ligne. Des systèmes de tablettes « *on/off line* » permettant une remontée automatisée des données devraient bientôt être disponibles, et le développement d'Internet devrait permettre un accès universel à la connexion d'ici quelques années. Les projets de recherche sur Ebola ont montré aussi cette possibilité d'informatiser les dossiers médicaux, y compris sur des terrains précaires.

La majorité des ONG sont actuellement en cours de réflexion sur leurs systèmes de données de manière générale. Et outre l'outil technique, la réflexion porte essentiellement sur le type de données à recueillir, pour **constituer une nomenclature solide et uniforme** : « *La technique doit être un moyen et non une fin, la vraie question actuelle est : quelles sont les données dont nous avons besoin ?* ».

Enfin, outre le recueil de données, les systèmes d'informations actuels sont sources de difficultés pour **traiter les informations** et leur donner accès, comme en témoigne une intervenante d'ONG: « *Il y a un manque de moyen pour récupérer et traiter les données : ça ne peut pas reposer sur 2 ou 3 personnes au siège !* »

Un autre intervenant, issu du privé, rappelle le manque patent de gestion de la connaissance ou « **knowledge management** », très en retard dans l'ONG. « *Quel que soit le sujet, la gestion de la connaissance est catastrophique dans l'ONG. Consigner ce que l'on a appris sur le terrain, le transmettre... Bien sûr il y a des rapports, mais personne ne les lit... Il y a une culture de l'oral, les rapports se perdent dans les boîtes emails* ». « *Dans le privé, il y a un stockage de l'information en réseau, dans une structure partagée avec les autres projets. Toujours avec la même arborescence, comme un code comptable. Cette standardisation permet de rechercher plus facilement ce qu'il se passe sur les autres projets instantanément* ». « *Avec les possibilités actuelles de moteurs de recherche, cela devient simple de rechercher une information sur un dossier partagé* ». « *C'est bien sûr important d'avoir aussi des personnes qui savent, mais elles ne peuvent pas tout savoir et*

*tout partager, c'est important de **développer des moyens techniques pour supporter le savoir commun** ».*

Un bon système d'information devra aussi être capable de centraliser et trier les problématiques des terrains et d'en dégager des questions de recherche, qui devront à leur tour être communiquées aux terrains. Un médecin au siège d'une ONG suggère la création d'une **plateforme commune qui centralise les différents projets de recherche** en cours ou à venir dans l'ONG, afin que les responsables d'un projet humanitaire puissent aussi candidater à un protocole de recherche souhaité, et renforcer ainsi les interactions positives et gagnantes.

3.3.3.5 Capacité logistique

Les capacités logistiques des ONG sont avant tout perçues comme un intérêt pour la recherche, dans le sens où leur mutualisation facilite les programmes de recherche. Outre la problématique particulière liée au système d'information, deux autres difficultés ont été soulignées.

D'une part, malgré les capacités logistiques humanitaires, il y a un réel **problème de sécurité** sur de nombreux terrains en conflit. Si MSF envoie des soignants dans de nombreuses zones à risques, Epicentre (rattaché à MSF) ne peut pas se permettre d'en faire autant avec ses chercheurs : le rapport bénéfice/risque n'est pas le même quand il s'agit de sauver une personne dans l'urgence ou de répondre à une question de recherche à long terme. Plusieurs organisations humanitaires soulignent ainsi ce problème patent d'insécurité croissante sur les terrains humanitaires.

D'autre part, il y a un **risque de « saturation » des terrains les plus opportuns**. Quand un terrain offre des problématiques riches, une infrastructure performante et des partenariats fiables, il est naturel que les projets de recherche aient tendance à s'y regrouper. Le problème, souligne une ONG, est que *« quand un terrain est idéal, il se retrouve avec trop de sujets de recherche »*. Pour répondre au mieux aux sollicitations de la recherche et rester réalisable, un chercheur rappelle ainsi l'importance de savoir optimiser les terrains en construisant les protocoles en amont de manière à mutualiser

les recherches en regroupant les prises de sang, les recueils de données. Ainsi, le terrain doit idéalement répondre à un unique protocole de recherche regroupant plusieurs problématiques.

3.3.3.6 Compétence humaine

Le niveau de compétence humaine est à prendre en considération pour mener un projet de recherche. Il peut s'agir de compétences médicales, épidémiologiques ou encore informatiques.

Concernant tout d'abord l'activité opérationnelle de base, **les niveaux de compétences diffèrent** et semblent très hétérogènes d'un projet à l'autre. Les volontaires du terrain insistent ainsi sur la difficulté pour une ONG de trouver du personnel expatrié formé aux problématiques du terrain : « *Les activités paramédicales au Nord et au Sud sont strictement différentes* ». Cette difficulté entraîne parfois l'envoi d'expatriés jugés encore fragiles par leurs collègues : « *L'ONG envoie parfois des volontaires pas très compétents même pour assurer l'activité médicale* ». Contrairement à la pensée commune, plusieurs projets d'ONG médicales reposent sur une coordination paramédicale. Ces difficultés de ressources humaines sont aussi présentes à l'échelle des employés nationaux, dont la formation initiale dépend énormément du pays d'intervention, **certains pays ne disposant actuellement d'aucun infirmier diplômé**. Au niveau des coordinations des ONG, là encore les profils sont jugés très disparates, allant de personnalités exceptionnelles à d'autres moins optimales.

Par ailleurs, deux intervenants de deux organisations humanitaires reconnaissent que les problèmes sécuritaires actuels ont entraîné un **changement de profils des expatriés**, dont les parcours académiques initiaux sont parfois moins solides. Ainsi, face à la difficulté d'envoyer des occidentaux sur certains terrains, les ONG ont recours à des expatriés continentaux (c'est à dire des anciens personnels nationaux que l'on envoie dans un pays voisin). Ces expatriés sont alors parfois moins préparés à certaines exigences de la rigueur académique. Le rapport de dépendance de ces expatriés à leur ONG employeur est moins propice à la critique et au questionnement sur les pratiques pour les améliorer. Ces intervenants constatent ainsi une baisse de qualité des

programmes, même si leur jugement reste subjectif. Ceci n'enlève rien à la richesse offerte par l'expérience du terrain de ces expatriés continentaux. En outre, plusieurs organismes ont pour vocation de développer les capacités des pays du Sud, ce qui passe aussi par l'embauche de ce profil d'expatriés.

Enfin, en tenant déjà compte des difficultés de compétences humaines pour l'action humanitaire, nous pouvons ensuite analyser ces difficultés pour l'action de recherche.

D'après la majorité des intervenants, il y a un **grand déficit de compétence en épidémiologie** concernant la plupart des acteurs médicaux du terrain. « *La recherche opérationnelle demande des ressources humaines spécifiquement qualifiées* ». Toutefois, un médecin humanitaire nuance cet avis et estime que selon le sujet de recherche, « *la conception d'un protocole n'est pas une mécanique difficile à acquérir, et qu'un médecin briefé est capable de mener un processus de recherche* ». Cependant, cet avis est aussi révélateur des nuances de perception qu'il peut y avoir entre chercheurs et humanitaires sur l'exigence de la discipline.

Des ONG telles que MSF-Epicentre proposent des séminaires en épidémiologie à leurs personnels. Il s'agit cependant davantage d'un objectif de « *sensibilisation* » à la recherche, pour permettre une meilleure collaboration sur le terrain, que d'un objectif de formation.

Outre la conception des protocoles qui semble nécessiter des compétences spécifiques à la recherche, un chercheur rappelle la **rigueur exigée pour le recueil de données** : « *Les chercheurs sont des gens très compliqués qui ne font confiance à personne pour le recueil de données* ». Pour atteindre ce niveau d'exigence, la majorité des intervenants s'accordent sur la nécessité de disposer d'un **personnel dédié et formé** à la recherche, avec notamment des Attachés de Recherche Clinique (ARC) sur le terrain, ou au minimum des gestionnaires de données « *Data Managers* ». Le mieux étant de bénéficier d'un coordinateur de programme dans le pays. Malheureusement, ces profils sont souvent difficiles à trouver dans certains pays, notamment en situation d'urgence. On a alors le choix entre un recrutement local accompagné de formation, ou alors faire appel à des expatriés.

En cas de **recrutement local**, il apparaît plus intéressant de recruter un spécialiste de la problématique plutôt qu'un spécialiste épidémiologiste. Ainsi, pour l'étude d'une maladie négligée, il semble plus pertinent de former un bon clinicien au recueil de données, plutôt qu'un bon statisticien à la connaissance médicale de la maladie étudiée. Aussi, selon la problématique étudiée, les enquêteurs n'ont pas nécessairement besoin d'un haut niveau de qualification : « *Un agent communautaire sera capable d'effectuer consciencieusement des inclusions et de recueillir des données* ». Il faut surtout que l'action étudiée soit maîtrisée par l'enquêteur, et celle-ci peut être simple dans le cas d'une distribution de moustiquaires.

D'autres compétences sont parfois à améliorer avant de commencer une étude. Il faut alors proposer des **formations** médicales ou paramédicales : techniques de prélèvements d'hémocultures... Les compétences en informatique paraissent désormais plus accessibles depuis le recours aux tablettes tactiles et ergonomiques : « *Ils savent tous aller sur Facebook avec leurs téléphones, ces outils ne leurs posent pas de difficultés* ».

Un grand pan de la recherche à ne pas négliger est aussi celle des compétences **en sciences humaines et sociales**, et là encore il faut faire appel à des compétences spécifiques. Cependant, un responsable d'ONG rappelle que les **ressources humaines qualifiées peuvent être rares** et que « *même avec le budget, il est parfois difficile de trouver des candidats* ».

L'autre possibilité est celle de l'**externalisation**, c'est à dire de **faire appel à des chercheurs professionnels**. C'est ce que font la majorité des organismes de recherche interrogés, en déployant au moins un de leurs chercheurs sur le terrain pour superviser l'activité scientifique. Pour des projets de moins grande envergure, des **stagiaires** en recherche peuvent être une solution. C'est ainsi le cas de la Croix-Rouge qui a un partenariat avec l'EHESP pour recevoir des stagiaires en santé publique ou encore d'ACF qui dispose d'ingénieurs scientifiques en stage. De même, plusieurs thèses de médecine ont ainsi été effectuées, malgré la difficulté pour mener de front une activité de soins et de recherche, surtout dans le cadre de premières missions. Une dernière alternative consiste au recrutement *ad hoc* d'un chercheur spécialisé sur la thématique souhaitée, tel que le doctorant en géographie de la santé à Madagascar.

Ainsi, les projets de recherche nécessitent un ensemble de personnels dédiés à cette action. Les protocoles sont souvent conçus par un investigateur principal qui est un

chercheur professionnel tandis que le recueil des données peut être confié à du personnel recruté localement et formé pour cela. La supervision locale et continue du recueil de données varie, quant à elle, selon le projet et selon les capacités de recrutement locales.

Plusieurs intervenants rappellent l'importance d'une **hiérarchie propre pour la recherche** qui ne doit pas être court-circuitée par la hiérarchie opérationnelle de l'ONG. L'enquêteur ou l'attaché de recherche clinique du terrain doit directement être en relation avec l'investigateur principal : *« Il ne faut pas d'intermédiaire : le projet doit être bâti avec des protocoles clairs et non modifiables par chaque échelon en particulier opérationnel ».*

Enfin, une dernière problématique concerne la **rémunération** pour assurer le recrutement et la fidélisation de ces personnels parfois hautement qualifiés. Avec des grilles de salaires assez basses et proches des humanitaires, Epicentre connaît parfois certaines difficultés pour attirer ou conserver des chercheurs de haut niveau, mais au moins s'assure de leurs motivations pour la recherche effectuée. De même à l'échelle du terrain, une contribution financière sera l'un des garants d'un recueil de données consciencieux.

3.3.3.7 Disponibilité humaine

Une difficulté majeure liée à l'intégration d'un programme de recherche est celle de la disponibilité des acteurs humanitaires pour y participer. Comme le rappelle pragmatiquement une chercheuse : *« Il est impossible de demander à une ONG de faire de la recherche quand les patients sont en train de mourir à ses portes ».*

L'ensemble des intervenants préconise d'avoir, si possible, des **personnes dédiées** pour cela, car *« sinon, quand bien même la recherche est un objectif, il y a toujours une urgence qui impose une autre priorité ».* L'idéal est donc d'avoir une ou plusieurs personnes définies pour effectuer le travail de recherche. Cependant, outre la répercussion financière d'employer davantage de personnels, cela peut créer des **tensions et jalousies** sur un projet, entre le personnel employé pour la recherche dans des

conditions « plus calmes », et celui employé pour l'humanitaire dans des conditions plus « tendues ».

De plus, selon le poste de chacun, un **travail mixte** entre recherche et soins peut être indispensable : comme ceux des médecins, des infirmières ou des agents de santé chargés d'inclure des patients ou d'effectuer certains actes. Le problème dans cette configuration, est que *« même si on paie les investigateurs pour la recherche en plus de leurs activités soignantes, on "aspire" forcément du temps X qui n'est pas consacré aux soins des patients. En général ils font les deux, mais ça veut dire qu'ils travaillent énormément »*.

En cas de volume du travail de recherche réduit, le *data manager* peut être lui aussi mutualisé entre recherche et opérationnel, de même que certains postes à responsabilité pour le projet humanitaire. Une ONG de taille moyenne assure que le travail de recherche, même à temps partiel, est assuré car c'est avant tout une question de hiérarchie : *« Les responsables sont jugés sur leurs objectifs. Une fois les termes de référence validés et les rôles attribués, il y a une obligation de respecter les objectifs »*. Cependant cet avis est assez isolé parmi les intervenants, qui préconisent grandement la création de postes entièrement dédiés.

En outre, le recours à des investigateurs employés à temps plein encourage leur formation spécifique pour la recherche, les responsabilise davantage pour leur mission, et ainsi garantit un certain niveau de compétences et de rigueur scientifiques.

Aussi, en plus de l'activité de recherche en elle-même, il faut accorder **un temps à la conception des questions de recherche**, et donc à l'étude des problématiques du terrain humanitaire. Certains volontaires suggèrent que des réunions de projets puissent être consacrées à identifier ses problématiques pour les faire remonter. Le département médical tel que celui à MSF (composé de plusieurs spécialistes médicaux) pourrait être le bon correspondant pour centraliser et trier ces questions, puisqu'il est déjà chargé de répondre aux questions médicales des terrains à partir de la connaissance scientifique internationale. On pourrait apporter à son mandat une expertise aussi sur les problématiques de recherche et la supervision de petites études, afin qu'il puisse y consacrer un temps, dans son activité au siège et au cours de ses visites sur les terrains.

Enfin, si la faible disponibilité des acteurs reste un facteur limitant réel, une chercheuse rappelle très clairement qu'on doit y faire face sans s'y soustraire : « *Le manque de temps pour récolter les données sur le terrain ou les analyser ensuite ne doit absolument pas être une justification pour ne pas le faire* ».

3.3.3.8 Gestion des calendriers

Outre la disponibilité des acteurs présents, une difficulté fréquente entre recherche et action humanitaire est celle des calendriers qui ne correspondent pas : rapidité pour déclencher un projet, durée des projets, rotation des équipes... « *On n'est pas dans le même temps* ».

Ainsi, si certaines ONG humanitaires ont développé une grande capacité de réactivité pour pouvoir être opérationnelles sur des terrains difficiles parfois en moins de 48 heures, les protocoles de recherche demandent des **délais de mise en œuvre** beaucoup plus longs. Il est ainsi très difficile d'étudier des situations d'urgences ou d'épidémies ponctuelles. L'exemple de l'épidémie d'Ebola en 2014 montre ainsi un délai de plusieurs mois entre l'intervention sanitaire et le début des premiers essais cliniques. Dans des situations stimulantes pour la communauté scientifique, les chercheurs parviennent à rédiger rapidement des protocoles de recherche (à partir de protocoles types), en une quinzaine de jours. Cependant l'un d'entre eux nous rappelle le principal frein : « *Le problème c'est les 3 à 6 mois de **démarches réglementaires incompressibles*** ».

Deux organisations de recherche spécialisées dans les épidémies, Epicentre et l'AMP, s'organisent ainsi pour **soumettre très en amont leurs protocoles** de recherche pour qu'ils obtiennent avant le début de l'épidémie les autorisations nécessaires : « *Les protocoles sont soumis dans plusieurs comités d'éthique (France + ONG + Pays susceptibles) parfois 5 ans en amont!* ». Il faut ensuite savoir sélectionner les pays d'intervention les plus susceptibles... mais dans certains pays comme le Congo, les ONG savent qu'elles y seront longtemps présentes au vu des situations locales très fragiles.

L'anticipation concerne aussi les ressources financières nécessaires à la recherche. Là encore, certains instituts de recherche comme l'INSERM promeuvent la création de

consortiums tels que « ReActing » pour mobiliser les acteurs concernés en amont, et pouvoir débloquer rapidement certains budgets de recherche sur les maladies émergentes le cas échéant.

Enfin, une chercheuse nous rappelle aussi la grande difficulté de **mobiliser à temps les ressources humaines qualifiées** nécessaires au niveau local : « *Il n'y a pas des dizaines d'épidémiologistes coordinateurs en attente d'épidémies* ». Un intérêt certain est donc porté aux ONG déjà déployées sur le terrain ou ayant déjà des partenariats locaux.

La seconde difficulté du calendrier est celle des **durées de projets très différentes**. Si dans les ONG humanitaires une « Mise A Plat » du projet est effectuée tous les 6 mois et vient régulièrement amender ou modifier les objectifs opérationnels, la durée de suivi d'un essai clinique est plutôt de l'ordre de 3 à 5 ans. Un chercheur rapporte ainsi que les projets de recherche en soins de santé primaires réalisés par l'organisme britannique *Wellcome Trust* bénéficient de suivis de 8 à 10 ans. Les contraintes concernant le suivi du projet et la pérennité des ressources humaines sont donc d'un autre ordre de grandeur. La plupart des chercheurs considèrent que la meilleure solution passe par le recrutement local, avec souvent l'objectif double de pérennisation des ressources humaines et de transfert de compétences locales. Cependant même cette approche a ses limites, car le recrutement des soignants par leurs ministères de tutelle, la « fonctionnarisation », prive régulièrement certains instituts de recherche du personnel qu'ils venaient de former.

Bien sûr, de nombreux projets continuent à reposer sur du personnel expatrié, mais avec un problème de rotation du personnel significatif. La solution passerait peut être par une revalorisation des salaires pour permettre de fidéliser ses employés : « *Il faut essayer de garder les mêmes équipes sur toute la durée du projet, et payer en conséquence* ».

Ce problème atteint son paroxysme quand **le projet humanitaire ferme avant la fin du travail scientifique**. Ceci est rare, mais arrive parfois. Le projet pilote d'Epicentre à Madagascar n'a ainsi pas pu aboutir à la réalisation d'un programme de recherche à cause de la fermeture de la mission humanitaire. Généralement, ceci concerne moins les projets établis et d'envergure, mais cette menace potentielle constitue une grande limite des partenariats avec les ONG du point de vue des chercheurs : « *L'ONG peut quitter le*

pays et mettre en porte-à-faux l'institut de recherche et le gouvernement local ». Pour deux chercheuses, ceci est nettement moins fréquent quand le projet de recherche est construit dès le début avec l'ONG, ce qui permet un consensus et le partage d'intérêts communs : « *La fermeture des projets se produit quand il y a trop de débats, mais si tous les acteurs sont motivés pour mettre le projet en route, généralement il ne ferme pas* ». L'une d'entre elles rappelle cependant que certaines fermetures sont indépendantes de la volonté de l'ONG : « *Un projet au Congo a dû fermer car les réfugiés étaient tout simplement rentrés chez eux* ».

Enfin, en abordant cette question des calendriers, de nombreux intervenants ont rappelé le problème de **rotation des équipes**, de *turn-over*, de manière générale. Sur les projets humanitaires, le *turn-over* des expatriés sur le terrain s'opère tous les 6 mois, variant souvent entre 1 et 9 mois, selon les conditions locales, le type de projet et le rôle occupé. Celui des coordinations nationales varie plutôt entre 1 et 3 ans. Ces durées paraissent cependant courtes comme le rappelle une volontaire : « *Sur 6 mois, il faut 1 mois pour comprendre, 2 mois pour se sentir à l'aise, donc il reste seulement 2 mois pour remplir certains objectifs avant d'organiser la passation le dernier mois* ». Pour optimiser le temps imparti, il paraît donc nécessaire d'**optimiser les transmissions** pour assurer une continuité dans les projets et éviter ces périodes d'apprentissage et de ralentissement des projets. Comme le critique une volontaire : « *Ca n'avance pas, c'est un perpétuel recommencement* ».

Une autre difficulté maintes fois soulevée, probablement dépendante des ONG, est celle de la difficulté de gestion des ressources humaines expatriées pour envoyer les bonnes personnes aux bons endroits et aux bons moments. Ainsi, il y a parfois des **postes vacants** lors d'une rotation, ce qui est très dommageable pour la continuité des projets humanitaires et la bonne conduite des protocoles de recherche.

Là encore, on peut privilégier le recrutement local. Cependant celui-ci aussi connaît aussi des rotations. Le **terrain humanitaire est un terrain souvent précaire où il peut être difficile de fidéliser des employés sur la durée**, qu'ils soient expatriés ou nationaux.

Quand on aborde des questions de recherche, ce problème de *turn-over* devient alors majeur. Il faut tâcher de pérenniser au mieux certains postes clefs, tels que ceux en

coordination, notamment en **faisant appel à des ressources humaines locales**. En cas de rotation, il faudra essayer de **synchroniser les étapes clés de la recherche avec les rotations** du personnel. Un même volontaire ne pourra pas assurer en 6 mois l'identification d'une problématique locale, la conception d'un protocole, la réalisation d'une étude pilote, puis le suivi d'un protocole de recherche avec le recueil de données, son analyse et son interprétation. Il faudra alors dissocier chaque étape et coordonner les calendriers.

Les difficultés d'agenda trouvent leurs solutions dans l'anticipation des programmes, la pérennisation des acteurs et la synchronisation des projets.

3.3.3.9 Capacité méthodologique

Plusieurs intervenants nous ont rappelé que si les données opérationnelles pouvaient avoir un intérêt pour mettre en évidence une problématique et concevoir un protocole de recherche, elles n'étaient souvent pas assez rigoureuses pour permettre de résoudre rétrospectivement une question scientifique précise. On peut y faire appel dans des situations où les données initiales sont rares et précieuses comme pour l'étude d'un phénomène nouveau, ou encore quand elles sont nombreuses et consignées comme dans certaines cohortes de suivi thérapeutique pour le VIH ou la tuberculose.

Outre ces **données opérationnelles qui manquent de validité**, on peut aussi s'interroger sur les possibilités méthodologiques pour mettre en œuvre certains protocoles de recherche. Ainsi, une chercheuse résume ces défis : *« La difficulté, c'est d'adapter les contraintes d'une recherche extrêmement rigoureuse, documentée et stricte aux contraintes du terrain qui sont matérielles, humaines et géographiques... »*

Ces contraintes concernent ainsi les **capacités logistiques et humaines**, que nous avons vues précédemment.

Elles concernent aussi la **possibilité d'adapter aux terrains les bonnes pratiques de la recherche clinique**. Plusieurs chercheurs rappellent que l'on ne peut se soustraire aux normes académiques garantissant la validité des résultats, mais qu'on peut cependant faire preuve de souplesse et en respecter l'esprit. Ainsi, pour une étude sur

les infections à Pneumocoque, « *Il faut se donner les moyens de répondre à la question, et donc disposer d'une culture bactérienne du Pneumocoque sur gélose au sang. Par contre, pour disposer de géloses au sang, on peut les produire soi-même à partir du sang de mouton* ». « *Il faut trouver un juste équilibre* ». « *La sécurisation des données n'oblige pas à des techniques informatiques très poussées, une armoire qui ferme à clefs peut suffire !* ».

Aussi, pour permettre de simplifier certaines difficultés méthodologiques liées au terrain, notamment pour éviter de sélectionner ou randomiser des patients dans une même structure dans des contextes précaires et difficiles éthiquement, on peut avoir recours aux « **essais communautaires** », qui effectuent une randomisation par grappes, en *clusters*, en sélectionnant des centres de santé ou villages et non des individus.

De même, il se développe des « **essais pragmatiques** », où sont étudiées des stratégies en conditions réelles, c'est à dire au plus près des soins de santé primaires et de ses aléas, et non dans des CHU avec du personnels spécialisés et rigoureux. On perd les bénéfices d'une certaine standardisation et du double aveugle, mais on obtient des résultats parfois plus extrapolables et en correspondance avec les réalités du terrain.

En terme de nombre de patients disponibles, les ONG humanitaires sont souvent amenées à prendre en charge de nombreux patients, ce qui permet de mener des études plus grandes, et constitue un avantage méthodologique sur le plan statistique. Cependant, une autre difficulté majeure sera le suivi de ses patients, particulièrement en ambulatoire, car il peut y avoir beaucoup de **perdus de vue**. En effet, le suivi des patients constitue déjà une difficulté pour les soins dans des régions où les moyens de transports et de télécommunications sont peu développés.

Enfin, un défi épidémiologique et statistique actuel est celui de l'analyse des **big datas**, (génomique, mais aussi données de la sécurité sociale...) qui permettra peut être un jour de mettre en évidence des corrélations pertinentes en recoupant l'ensemble des données opérationnelles humanitaires.

Une dernière difficulté méthodologique concernera les questions pluridisciplinaires et faisant appel aux **sciences humaines et sociales**. Ainsi il apparaît que ces approches sont encore délaissées surtout par les équipes françaises, dont les protocoles sont avant tout conçus par des équipes d'épidémiologistes. Or, « *les problématiques en soins de santé primaires sont pluridisciplinaires* », et il est donc dommageable de ne pas **construire une méthodologie également pluridisciplinaire**.

Concernant les projets d'aide au développement, on assiste à l'essor d'essais communautaires contrôlés randomisés pour déterminer le plus quantitativement les meilleures stratégies à mettre en œuvre, avec en première ligne les équipes du laboratoire contre la pauvreté J-PAL (*Abdul Latif Jameel Poverty Action Lab*). Tout en encourageant ces innovations salutaires, un intervenant spécialiste de l'aide au développement met aussi en garde contre les études basées uniquement sur des chiffres : « *Pour la recherche en développement, les chiffres significatifs ($p < 0,05$) ne signifient pas toujours que les résultats soient pertinents. Il ne faut **pas mettre toute la rigueur sur les seuls chiffres au détriment de la qualité de l'observation et des questionnaires**. Si on se base sur des questions binaires mal posées, il y a d'énormes biais, on ne met alors pas la rigueur là où il faut ».* D'autre part, le coût de ces études est parfois disproportionné par rapport à l'objectif : « *Si l'évaluation coûte plus chère que l'intervention en elle-même, que le résultat est certes robuste mais peu extrapolable, il faut refaire ensuite les mêmes études dans chaque pays, ce qui n'est pas possible ».*

Enfin, un dernier piège à éviter consiste à confondre **évaluation et recherche**. Si la recherche peut offrir certaines données rigoureuses à l'évaluation, ses indicateurs ne sont pas nécessairement les plus pertinents pour l'opérationnel. Quant à l'inverse, les données d'évaluations peuvent être sources de biais importants pour la recherche. Ainsi, qu'il s'agisse des acteurs du terrain, des Etats ou encore de certains bailleurs, les différents intervenants impliqués cherchent souvent à démontrer que leurs actions fonctionnent et manquent alors d'objectivité dans leurs observations.

3.3.3.10 Problèmes éthiques

Bien sûr, le débat a été récurrent : « *Peut-on faire de la recherche sur des populations vulnérables ?* », avec quelques scandales passés sur des essais thérapeutiques où les chercheurs ont pu être accusés, à tort ou à raison, d'utiliser les patients pauvres comme des cobayes.

Depuis, soulignent les ONG et les instituts de recherche, tous les protocoles de recherche effectués sont soumis à des **comités d'éthique**, au minimum auprès de celui du pays

d'accueil, mais souvent également auprès de celui du pays promoteur et au sein de l'organisme lui-même.

Il faut prendre en compte les protocoles de soins nationaux établis, mais aussi appréhender la culture et les **croyances locales, parfois suspicieuses** dans des contextes post coloniaux. Ainsi, on a connu à Madagascar une rumeur selon laquelle les occidentaux enlevaient les enfants pour la revente d'organes. On imagine bien les conséquences néfastes d'un programme de recherche mal expliqué. L'exemple de la crise d'Ebola illustre aussi les tensions qu'il peut y avoir entre les acteurs de santé « occidentaux » et les populations. Plus que des règles éthiques, la **pédagogie** pour expliquer le bien-fondé d'une recherche est primordiale.

Certaines questions éthiques persistent, comme l'usage de données opérationnelles accumulées depuis plus de dix ans : *« Que faire de ces données recueillies sans accord éthique préalable ? »*.

3.3.3.11 Propriété intellectuelle

Il est difficile de savoir à qui appartiennent juridiquement les données de la recherche. D'après une responsable d'agence de recherche, les données **appartiennent avant tout au promoteur de l'étude**, c'est-à-dire à celui qui la finance, même si le pays où se déroule l'étude, les patients, et l'ONG partenaire peuvent aussi légitimement y prétendre.

Peu de pays souhaitent communiquer sur leurs épidémies ou crises sanitaires. Ceci peut engendrer un conflit avec le chercheur qui souhaite publier ses résultats. Depuis la mise en œuvre du règlement sanitaire international, la publication des menaces sanitaires devient théoriquement obligatoire et limite ces confrontations. Par ailleurs, les données de la recherche peuvent servir de plaidoyer pour forcer un gouvernement à reconnaître une situation.

Plusieurs histoires anecdotiques illustrent les tensions possibles suite à la publication de données : que ce soit celle d'un *« interne en médecine qui reprend pour sa thèse une base de données sans prévenir le directeur du programme »*, ou encore celle d'un *« chercheur qui met à mal la sécurité d'un projet en publiant des résultats polémiques alors que le*

projet est toujours en cours ». Ainsi, la **gestion et la diffusion des données doivent être discutées en amont** de tout partenariat pour éviter les malentendus.

Enfin, plusieurs intervenants chercheurs et humanitaires rappellent les changements réglementaires européens et l'obligation récente de mettre à disposition les données sanitaires pour la communauté scientifique, qu'il s'agisse de données opérationnelles ou de résultats de recherche : « *Les données vont devoir de toute façon être partagées dans le monde entier avec la stratégie d'open data. La fondation Gates demande déjà de donner accès aux données en temps réel.* »

Outre le partage réglementaire et obligatoire des données, un intervenant spécialiste en management de projet rappelle l'intérêt de ce partage : « *Il y a de toute façon intérêt à partager ses données : la majorité de l'effort de recherche porte sur un tronc commun, et seule une minorité restante permet d'apporter une plus value liée à l'étude. Donc autant économiser l'effort commun avec une meilleure collaboration* ». Ainsi il précise une stratégie d'« *open source* » déjà connue pour les logiciels informatiques : « *On peut utiliser le savoir issu d'une base de données collaborative à condition de publier ses propres résultats en retour. Cela développe une « viralité » du savoir. La fondation commune ne sert pas forcément en elle-même mais plusieurs constructions peuvent se faire à partir de ce socle sans forcément être en concurrence* ». « *Même si les données sont ensuite en libre accès, il y a toujours un avantage pour celui qui les a produites et sait les utiliser à 100%* ».

3.3.3.12 Répartition du leadership

Cette question n'a pas de réponse unique. Les projets restent souvent inachevés en l'absence de promoteur identifié et motivé, et sont à l'inverse source de conflits si les intervenants sont trop nombreux sans responsabilité définie. Cela dépend de chaque partenariat, de l'initiateur du projet, de son promoteur, de son financeur, et de la répartition de la charge de travail entre les acteurs. S'il faut penser à se répartir le travail en amont notamment par la rédaction de termes de référence, **il faut aussi définir comment partager ses résultats**, qu'il s'agisse de communiqués de presse communs ou d'articles scientifiques. Ainsi, les principaux acteurs humanitaires ayant participé significativement au projet de recherche sont souvent proposés parmi les auteurs.

3.3.4 Perspectives de partenariats et de coordinations

La grande majorité des intervenants partage le constat que l'intégration des programmes de recherche au sein de projets humanitaires est encore très insuffisante. Pour certaines ONG, « *les recherches sont extrêmement peu nombreuses* » tandis que leurs partenariats avec des instituts de recherche sont « *assez exceptionnels* ». Même pour le couple MSF-Epicentre, dont la qualité du travail est reconnu par les autres chercheurs, le constat est partagé : « *La quantité des recherches reste encore faible* », notamment devant les enjeux : « *Il n'y a jamais assez de recherche : ça fait 50 ans qu'on se bat contre la tuberculose* ».

La mise en œuvre de ces projets de recherche repose sur deux approches : celle des partenariats et celle de structure mixte avec une démarche intégrée.

3.3.4.1 Partenariats

Plusieurs exemples de partenariats ont été cités. Ils concernent tantôt les Instituts de recherche français (Institut Pasteur, IRD, INSERM), les universités étrangères (*London School of Hygiene and Tropical Medicine*, John Hopkin, Institut de Médecine Tropicale d'Anvers), ou encore d'autres organismes comme le *Wellcome Trust* ou le CDC d'Atlanta.

Pour une majorité d'entre eux, il semble que ce soit une opportunité d'action commune qui ait déclenché le partenariat, et non un désir de travail commun qui soit à l'origine du projet. Ainsi, une responsable d'ONG explique : « *On ne veut pas développer des partenariats pour les développer, mais on ne veut pas non **plus rater une opportunité** si elle existe* ».

Souvent, ces partenariats naissent d'individus à individus, « *via **des étudiants** qui viennent faire leurs recherches et créer des liens* ». Une autre responsable d'ONG l'explique de manière factuelle : « *Le monde des ONG est tout petit, tout le monde se connaît, donc les partenariats se font souvent de personnes à personnes* ».

Certains se sont cependant construits de manière institutionnelle, tels qu'Epicentre ou le DNDi avec MSF (même si ces liens ne sont aucunement exclusifs). D'autres se sont pérennisés, notamment avec les universités anglo-saxonnes. Des partenariats s'effectuent

aussi à **l'échelon local**, tels qu'avec des Institut Pasteurs nationaux, des unités de l'IRD ou avec des projets locaux de certaines ONG, sans forcément qu'il y ait de partenariats au niveau des maisons-mères.

Dans une démarche plus codifiée, une ONG explique choisir certains de ces partenaires de recherche en réalisant un cahier des charges puis en listant les organismes de recherche potentiels, notamment à partir de leurs domaines d'expertise et leurs publications scientifiques.

La difficulté est donc de **créer les conditions pour que ces différents intervenants puissent communiquer** entre eux et partager leurs opportunités communes. Dans cet esprit, les cinq sections MSF organisent des groupes de travail inter-opérationnels, auxquels sont invités des partenaires internationaux dont des universitaires. Du côté des instituts de recherche, l'ANRS rapporte l'organisation de réunions de travail avec d'autres instituts de recherche et des ONG, notamment Handicap International. L'épidémie d'Ebola semble avoir mis en lumière la nécessité de renforcer ces collaborations et de réunir tout le monde régulièrement autour d'une table. Une responsable de recherche insiste : *« Il faudrait capitaliser le partenariat né d'Ebola »*

Là encore, une amélioration du **système d'informations** pour renforcer la communication et favoriser les partenariats ressort comme un élément clef. Une responsable d'ONG se souvient d'une interface internet pour mettre en relation les acteurs de terrains et promoteurs de projets, mais qui n'a pas fonctionné : *« c'était un peu comme un site de rencontre « meetic » pour ONG et chercheurs, mais je n'ai été contactée qu'une seule fois »*. La Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH) permet ainsi de mettre en lien les acteurs opérationnels et chercheurs travaillant sur le handicap.

Enfin, le manque de disponibilité des acteurs, humanitaires et chercheurs, pour mettre en œuvre ces partenariats demeure un facteur limitant : *« C'est l'habitude du quotidien, on reste dans nos urgences, et il faut prendre le temps de discuter »* Prendre conscience des bénéfices de ces partenariats pour y consacrer plus de temps est important. Depuis le début des années 2010, les ONG s'intéressent à ces questions, en ayant notamment créé un ou plusieurs **référents chargés des partenariats pour la recherche**. Du côté

des instituts de recherche, la démarche pour aller vers le terrain humanitaire semble moins structurée.

Dernier frein, moins assumé mais pourtant réel : celui de la concurrence. Concurrence entre ONG, compétition entre Instituts de recherche. Certains acteurs l'ont rappelé, regrettant qu'il n'y ait pas plus de collaboration entre les acteurs, même si on a pu voir renaître un consortium entre chercheurs au cours de l'épidémie d'Ebola.

Une autre dimension des partenariats souhaitée par certains intervenants mais pas par tous : celui de développer les **capacités de recherche au Sud**. Ainsi, certains intervenants, chercheurs ou humanitaires, encouragent à s'appuyer sur les équipes scientifiques du Sud tout en y reconnaissant les limites : *« Leur capacité pour aller chercher des financements auprès des bailleurs du Nord sont très rares, de même que leur compétence pour la rédaction d'un protocole »*. Les projets de recherche sont souvent dans l'obligation d'associer un organisme au Nord.

La propension des ONG et instituts de recherche à renforcer les partenariats avec le Sud dépend essentiellement de leur mandat concernant ou non l'aide au développement. Aussi, plus pragmatiques, certains acteurs font appel aux chercheurs du Sud soit par contraintes en ressources humaines, soit plus hypocritement pour s'assurer de l'accord des autorités académiques du pays d'intervention : *« Car on a besoin de l'accord de ces chercheurs africains pour effectuer les projets »*.

3.3.4.2 Coordinations

L'optimisation et la pérennité de ces partenariats nécessiteraient aussi une coordination.

La place de l'**OMS** a été soulevée par deux intervenants, qui ne pensent pas toutefois que cette organisation puisse avoir un rôle prépondérant. *« En théorie, l'OMS pourrait réunir les experts, faire un brain-storming sur les thématiques et définir les questions d'actualités, mais sa position est compliquée et je ne pense pas que ce soit une bonne chose »*. En effet, l'OMS représente l'ensemble des Etats et ne peut pas préconiser la sélection de certains pays pour les interventions. Or, pour effectuer une démarche de recherche de qualité, il

faut bien cibler les opportunités. Aussi, plusieurs acteurs rappellent les limites négatives des grands projets verticaux parfois encouragés par l'OMS, qui « *tuent d'autres secteurs de recherche non privilégiés* ».

La Fondation B&M Gates, axée principalement sur le VIH et d'autres problématiques ciblées, semble coordonner les stratégies de recherche dans ces domaines. Plus généralement, un intervenant rappelle que, hormis MSF, les ONG Françaises sont très dépendantes de leurs **bailleurs de fonds**, et que dans les faits, ce sont ces derniers qui fixent les priorités d'actions et de recherche.

Enfin, si nous évoquons la coordination entre humanitaires et chercheurs, plusieurs intervenants nous rappellent la nécessité de coordonner d'abord ces acteurs en leur sein, à commencer par les instituts de recherche. L'Agence Inter-établissement de Recherche pour le Développement (**AIRD**) a tenté de réunir en 2006 plusieurs acteurs de la recherche pour le développement (Cirad, CNRS, Inserm, IRD, Institut Pasteur, conférence des présidents d'université) mais avec un résultat en deçà des ambitions. Depuis 2009, l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (**Aviesan**) rassemble les grands instituts de recherche français concernés (CEA, CHU, CNRS, CPU, INRA, Inria, Inserm, Institut Pasteur, IRD) et peut constituer un outil pour apporter de la cohérence entre projets scientifiques, même si beaucoup d'améliorations restent à fournir d'après certains chercheurs. Aviesan dispose également depuis 2010 d'un groupe « **Aviesan Sud** » centré sur la recherche dans les pays à bas et moyen revenus, et depuis 2013 d'un consortium « **Reacting** » (*REsearch and ACTion targeting emerging infectious diseases*) pour améliorer les réponses de la recherche aux maladies infectieuses émergentes.

Ce groupe de travail qui organise en partie la recherche pourrait constituer le socle d'une organisation capable d'impliquer et de coordonner les chercheurs en santé du Sud, les acteurs humanitaires, et l'ensemble des intervenants impliqués (partenaires du terrain, bailleurs de fonds, industrie pharmaceutique).

Enfin, le **DNDi** constitue un modèle original de coordination public-privé, alliant chercheurs académiques, industries pharmaceutiques, bailleurs de fonds, personnels soignants et humanitaires autour de problématiques communes, et en offrant un modèle économique viable. Centré actuellement sur la prise en charge de certaines maladies négligées, ce modèle pourrait être reproduit pour répondre à d'autres thématiques.

3.3.4.3 Approches intégrées

Certains programmes de recherche sont construits de manière intégrée au projet de développement. C'est le cas notamment de certaines actions de Solthis. Dans une moindre mesure, le couple MSF-Epicentre permet de construire de manière très rapprochée certains projets opérationnels en les associant avec un objectif de recherche.

Ceci permet de valoriser de nombreux avantages vus précédemment, mais aussi de répondre à plusieurs difficultés : les objectifs sont désormais communs entre chercheurs et humanitaires, la différence culturelle entre acteurs s'estompe, les calendriers se synchronisent et les budgets se confondent.

Cependant, la richesse de cette approche mixte en fait aussi la limite. L'action peut sembler moins spécifique et le message brouillé : pas assez humanitaire pour certains, pas assez scientifique pour d'autres, ce qui engendre des difficultés auprès des bailleurs de fonds ou du public. De même, si certains humanitaires souhaitent, à titre individuel, renforcer l'approche scientifique de leurs actions, ceci remet en question le fonctionnement et les stratégies politiques de leur ONG, ce qui est source d'obstacle. Enfin, ces stratégies intégrées nécessitent des compétences doubles qui peuvent être difficile à trouver.

Ceci étant dit, ces modèles mixtes constituent **une approche originale et pertinente**, particulièrement en cas de recherche interventionnelle, où l'on veut **étudier les meilleures stratégies pour améliorer un système de santé local**. Ils permettent en outre de promouvoir à petite échelle le modèle efficace des CHU, liant soins (actions opérationnelles), enseignement (renforcement de capacités), et recherche. Ceci favorise l'étude des problématiques prioritaires locales et renforce le réseau de recherche du pays, *a contrario* de certains programmes verticaux de recherche cloisonnée.

3.4 Synthèse des résultats

AVANTAGES	Pourquoi ? (définitions et nuances)	Comment les garantir ? (contraintes)
Avantages pour l'action humanitaire		
Améliorer le savoir scientifique et les soins dispensés	Deux intérêts selon les circonstances : - Humanitaire de crise : amélioration de ses propres capacités soignantes - Aide au développement : renforcer les capacités de soins globales par l'intermédiaire de la recherche et du plaidoyer	Nécessite une triple action : - Capitalisation des savoirs : recueil et analyse des données - Diffusion des savoirs : publication et communication - Application des savoirs : actualisation des recommandations et des pratiques
Renforcer les actions de l'ONG par la preuve scientifique	Défendre ses pratiques auprès des autorités sanitaires par la preuve Asseoir des prises en charges médicales communes par l' <i>evidence based medicine</i>	Les thématiques de recherche doivent concerner les pratiques de l'ONG, pour y renforcer les protocoles de soins
Renforcer le plaidoyer	Stimuler la communauté scientifique sur de nouvelles problématiques Mettre en évidence des besoins auprès de la communauté internationale et des gouvernements locaux	Mener en parallèle des actions de lobbying et de communication pour mobiliser gouvernements et opinions publiques Partager les codes du monde scientifique : publications, congrès
Offrir à l'ONG une image plus scientifique	Ouvrir les portes de la communauté scientifique Etre un atout pour des partenaires locaux Avoir une expertise reconnue	Participer à la vie scientifique internationale Communiquer également sur les actions de recherche menée Faire la publicité de la qualité et du rationnel scientifique de ses actions
Etre source de motivation supplémentaire	Offrir un élément enthousiaste et catalyseur	Considérer la diversité de profils du personnel Répondre à des questions du terrain Etre compris par l'ensemble du personnel
Instaurer une dynamique pour l'amélioration des pratiques	Encourager la curiosité et la recherche du savoir Offrir un regard nouveau sur le terrain Apporter une dimension structurante Renforcer les compétences locales	Associer le personnel de l'ONG au travail de recherche Organiser des formations Inclure le chercheur dans le projet humanitaire
Offrir une assistance scientifique	Veille sanitaire, surveillance épidémiologique Compréhension du contexte (sciences humaine et sociales) Evaluation de l'activité	Permettre un accès aux résultats intermédiaires de la recherche Transmettre les résultats de la recherche aux responsables opérationnels
Avantages pour la recherche		
Offrir un terrain d'étude et un accès aux patients	Accès aux terrains fragiles Accès aux populations cibles	Réserver les partenariats recherche-humanitaire aux situations où les ONG offrent un accès privilégié aux populations
Déterminer des problématiques répondant à des besoins réels	Profiter de l'expertise des ONG pour améliorer la conception de protocoles et leur pertinence	Associer les humanitaires aux travaux de conception des projets de recherche Privilégier les domaines d'expertise des ONG
Bénéficier d'une infrastructure logistique et humaine en place	Mutualiser les moyens S'appuyer sur les compétences "sécuritaires" et logistiques des ONG Profiter de structure de santé mieux équipées	Privilégier les ONG professionnelles et qui ont un savoir-faire logistique et administratif Selon le projet de recherche, nécessite une infrastructure humanitaire d'une qualité suffisante
Construire un partenariat avec une organisation internationale relativement fiable	S'appuyer sur la relative stabilité des ONG quand la situation locale est fragile	Privilégier les partenariats recherche-ONG d'autant plus que l'Etat local est fragile
Avoir accès à des bases de données opérationnelles	Instrument de surveillance et d'alerte Etude des phénomènes émergents Réalisation d'état des lieux préliminaires	Impose une certaine fiabilité des données opérationnelles Transmission des données rapides Analyse des données régulières ou détection de signaux automatisée Recueil des données dès le début des missions, et archivage sécurisé
Réaliser une recherche coût-efficace	Obtenir des résultats pouvant être très pertinents en terme d'impact sanitaire pour des investissements parfois relativement modestes : <i>Low hanging fruits</i>	Privilégier les projets simples à réaliser avec un impact sanitaire important attendu

Tableau 7 : Avantages suscités par l'intégration de programmes de recherche au sein de projets humanitaires

DIFFICULTEES	Pourquoi ? (définitions, nuances)	Comment y répondre ? (contraintes)
Différence d'objectif principal	Définitions du champ d'action des ONG et des objectifs de projet parfois peu claires Hiatus entre les besoins immédiats du terrain et la demande de savoir scientifique Perception difficile des objectifs de l'autre	S'efforcer de définir des objectifs clairs et communs au sein des projets humanitaires Rappeler que l'objectif d'innovation fait parfois partie intégrante des valeurs fondatrices de l'ONG S'efforcer de comprendre les objectifs de l'autre acteur Anticiper les protocoles pour mieux les concevoir et adopter des objectifs communs Choisir des thèmes de recherche en lien avec ceux de l'opérationnel Développer les approches intégrées, et les partenariats pour des relations de confiance
Différence "culturelle"	Notion de "passif culturel" selon les parcours de chacun Grande diversité culturelle entre individus au sein des ONG Habitue de réaliser des partenariats variable selon les organismes Incompréhension possible entre chercheurs et acteurs humanitaires	Considérer le patrimoine culturel de chaque intervenant, et des hétérogénéités au sein des organisations Transformer la diversité des approches en richesse pour la réflexion commune Développer la culture de partenariat S'efforcer de comprendre les points de vue différents Privilégier les sujets de recherche qui répondent aux aspirations du terrain Développer les organisations et profils mixtes, et les partenariats durables
Capacité financière	Grande hétérogénéité des moyens Budget dépendant des choix stratégiques des organismes Guichets de financement différents entre les secteurs de l'humanitaire ou de la recherche Dépendance à certains bailleurs	Considérer la grande hétérogénéité des budgets de recherche, et des budgets humanitaires Soutenir les politiques favorisant la recherche au sein des directions des ONG et au cours des débats associatifs Permettre aux ONG de bénéficier de subventions pour la recherche et aux instituts de recherche de soulever des fonds humanitaires ; par la formation de ces acteurs et par un lobbying auprès des bailleurs Oser changer l'image des ONG en assumant leur dimension d'expertise scientifique auprès des donateurs Privilégier les programmes de recherche les plus efficaces
Capacité du système d'information	Hétérogénéité des systèmes d'information, des nomenclatures et des types de données Support des registres en papier Traitement de l'information reposant sur peu de personnel	Informatiser le terrain, tablettes numériques Définir une nomenclature pertinente et homogène Logiciel d'aide au traitement de l'information Plateformenumérique de partage et d'accès à l'information Personnel dédié au <i>knowledge management</i>
Capacité logistique	Insécurité des situations humanitaires Risque de "saturation" des terrains les plus accessibles	Favoriser les terrains humanitaires sécurisés En cas d'insécurité, mesurer les bénéfices/risques pour les intervenants chercheurs Privilégier les structures mixtes et les organismes de recherche les plus habitués à ces situations Limiter le nombre de projets de recherche par terrain et regrouper les recueils de données

Tableau 8 (partie 1) : Difficultés soulevées par l'intégration de programmes de recherche au sein de projets humanitaires

DIFFICULTEES	Pourquoi ? (définitions, nuances)	Comment y répondre ? (contraintes pour y répondre)
Compétence humaine	Déficit de compétence en épidémiologie, et en sciences humaines et sociales Hétérogénéité des niveaux de compétences et des ressources humaines disponibles selon les régions Changement de profils des expatriés humanitaires Rémunération des ONG peu attractives pour du personnel diplômé	Renforcer les compétences en épidémiologie et en sciences humaines et sociales Disposer d'un personnel dédié et formé pour la recherche, avec sa propre hiérarchie Considérer l'inégal accès aux ressources humaines qualifiées Tenir compte des profils variés des personnels expatriés Valoriser le recrutement local s'il est possible Mettre à contribution les étudiants chercheurs Revaloriser les grilles de rémunérations pour permettre une fidélisation de certains personnels hautement qualifiés
Disponibilité humaine	Activités humanitaires souvent contraignantes et chronophages Contexte d'urgences et de priorisation des objectifs en défaveur de la recherche	Avoir recours à un personnel dédié pour la recherche, en se prémunissant des tensions et jalousies Réserver un temps pour la recherche quand les fonctions du personnel sont mixtes Prévoir aussi un temps à la conception des questions de recherche
Gestion des calendriers	Délais de mise en œuvre plus long pour la recherche que pour l'humanitaire d'urgence Réglementations contraignantes pour la recherche Appels d'offres et financements pour la recherche moins réactifs que la gestion budgétaire humanitaire Durées totales des projets parfois plus longues pour la recherche Rotation des humanitaires rapide Difficulté à fidéliser les employés humanitaires sur les terrains précaires	Anticiper les protocoles de recherche en les soumettant très en amont pour satisfaire les contraintes réglementaires, pour permettre ensuite un délais de mise en œuvre rapide en cas de problématiques imprévisibles et urgentes Renforcer les mécanismes financiers réactifs qui permettent la levée de fonds rapide dans des situations d'urgence Pré-identifier les ressources humaines partenaires qui pourront participer aux projets d'urgence Allonger la durée des missions des expatriés en charge de la recherche Favoriser l'emploi de personnels locaux Optimiser les transmissions lors des rotations d'équipes, éviter les postes vacants Synchroniser les rotations des équipes avec les étapes clés de la recherche
Capacité méthodologique	Imprécision des données opérationnelles Approche communautaire et non individuelle de certaines actions Risque de perdus de vue Gestion des <i>big datas</i> Problématiques souvent liées aux sciences humaines et sociales "conflit d'intérêt" entre évaluation de projet et recherche scientifique	Adapter aux terrains les bonnes pratiques de la recherche clinique Proposer des essais communautaires et des essais pragmatiques Porter son attention sur les perdus de vues Etre attentif aux nouvelles méthodes d'analyse des <i>big datas</i> Construire une méthodologie pluridisciplinaire avec en particulier l'apport des sciences humaines et sociales Encourager les méthodes épidémiologiques rigoureuses quantitatives mais ne pas se focaliser uniquement sur les seuls chiffres au détriment de la qualité de l'observation Eviter les conflits d'intérêts, dissocier les résultats de la recherche à ceux de l'évaluation de projet qui conditionnent les financements
Problèmes éthiques	Nuances entre les valeurs humanitaires et les règles éthiques scientifiques Contraintes réglementaires Croyances locales parfois suspicieuses	Soumettre tous les projets aux comités d'éthique <i>ad hoc</i> Tenir compte des croyances locales Faire un effort de pédagogie
Propriété intellectuelle	Données épidémiologiques parfois sensibles Intérêt et valorisation des données pour chaque intervenant	Définir en amont les modalités d'utilisation et de diffusion des données Prôner le partage des données : <i>open data</i>
Répartition du leadership	Pas de projet si absence de promoteur motivé Conflit si opposition entre intervenants	Définir un promoteur, un comité de pilotage Rédiger des termes de références Définir en amont le partage des résultats et la répartition des auteurs

Tableau 8 (Partie 2) : Difficultés soulevées par l'intégration de programmes de recherche au sein de projets humanitaires

4 Discussion

Une approche commune entre la recherche en soins de santé primaires et la médecine humanitaire offre plusieurs avantages réciproques, tant pour le savoir scientifique que pour l'amélioration des projets sur le terrain. Plusieurs difficultés ont été identifiées et concernent notamment le fossé culturel séparant ces disciplines, leur différence d'objectifs, leurs capacités financières, logistiques, méthodologiques et humaines, ou encore leurs gestions des données et des calendriers. Enfin, plusieurs solutions ont pu être apportées pour y répondre.

Cette réflexion comporte ses limites sur lesquelles nous reviendrons, mais permet néanmoins de mettre en relief certaines perspectives opérationnelles que nous discuterons.

4.1 Forces et limites

La méthodologie employée fait appel aux sciences humaines et sociales et ne permet pas une analyse quantitative des différents éléments observés. Cependant, l'objectif était ici d'examiner les liens entre la médecine humanitaire et la recherche dans leur contexte et leur complexité globale. Il ne s'agit pas de mesurer des indicateurs déjà connus, mais de les mettre en évidence et de comprendre leurs interactions dans des processus complémentaires.

En outre, ce travail s'appuie sur des perceptions subjectives des différents acteurs et non sur des faits objectifs. Toutefois, ces perceptions ont été récupérées auprès de 30 intervenants, sélectionnés pour leur compétence dans le domaine et jusqu'à redondance et saturation des points de vue. Il est donc possible de considérer que cet échantillon d'experts ait fourni des perceptions en accord avec la réalité. Enfin, beaucoup de difficultés rencontrées sont liées à un facteur humain. Qu'il s'agisse de difficultés réelles ou quand bien même infondées, il demeure important de répondre aux préoccupations des décideurs humanitaires et chercheurs, et donc de rester attentifs aux ressentis des acteurs interviewés, quand bien même subjectifs.

Le champ des recherches et des actions humanitaires couvert dans ce travail est très large et pourrait entraîner une certaine confusion. Cependant, comme nous l'avons vu dans l'introduction, les soins de santé primaires regroupent par nature des disciplines diversifiées dans une approche horizontale qui en fait leur spécificité. De même, les principales ONG françaises opèrent actuellement à la fois dans l'humanitaire d'urgences et dans l'aide au développement. Le manque de délimitation de ces domaines ne nous a pas permis de restreindre notre travail à une approche plus circonscrite. De plus, notre objectif n'était pas l'évaluation critique d'une situation particulière, mais la recherche d'éléments extrapolables à un ensemble de situations. Aussi, nous nous sommes efforcé de nuancer dans les résultats chaque élément en fonction de son contexte.

Dans le même temps, ce champ de recherche s'est restreint aux organisations françaises et à la santé humaine. Ceci est probablement une limite pour généraliser les résultats à l'heure de la mondialisation et quand le concept de *One Health* nous rappelle l'importance de l'environnement et de la santé animale pour certaines pathologies tropicales. Cependant, outre les contraintes logistiques qui obligeaient certaines restrictions, il faut noter que la comparaison internationale aurait été difficile tant les approches de la recherche, de l'humanitaire et de la santé publique sont parfois différentes. De même, ouvrir notre recherche à la médecine vétérinaire aurait inévitablement obligé à étudier également l'entomologie ou encore l'agronomie, ce qui aurait été trop vaste.

Enfin, malgré l'importance des sciences humaines et sociales rappelée dans ce travail, nous n'avons pas interviewé de chercheurs spécialisés dans ces domaines en dehors des deux chercheurs présents lors de la mission malgache. En effet, après en avoir discuté avec un anthropologue du CNRS, il s'est avéré que l'ouverture de cette thèse aux sciences humaines et sociales aurait contraint d'interviewer également des économistes de la santé, des spécialistes en prévention ou encore en éthique médicale, ce qui n'était pas réalisable.

L'expérience du terrain constitue en soi un élément subjectif. Néanmoins, cette expérience n'a pas donné lieu à des résultats bruts, mais a permis de forger des hypothèses initiales qui ont été ensuite confrontées aux différents acteurs. Ce retour d'expérience a permis d'apporter des bases plus solides à la réflexion et d'éviter des contre-sens lors des entretiens, par une meilleure compréhension du sujet.

En dehors de leur subjectivité, les entretiens ont pu faire l'objet aussi d'un biais de mémoire. Ainsi, les volontaires humanitaires ont pu omettre certaines difficultés ou avoir un regard plus positif *a posteriori*. Ceci est à prendre en considération. Cependant, ce recul sur l'action effectuée peut aussi avoir comme avantage d'obtenir une réflexion plus mûre, plus neutre des charges émotionnelles, et avec parfois plus d'éléments comparatifs.

4.2 Perspectives scientifiques

Concernant les travaux de recherche qui sembleraient pertinents pour développer cette réflexion, nous pouvons suggérer les suivants :

Les missions humanitaires accueillant des projets de recherche pourraient faire l'objet d'analyses rigoureuses de ces approches. Plus que de simples évaluations de projets rétrospectives, ces analyses pourraient mobiliser des chercheurs en sciences sociales pour étudier les interactions entre humanitaires et chercheurs, avec des grilles d'observations et des enregistrements prospectifs.

Les entretiens effectués pourraient être complétés par des entretiens en *focus group*, pour permettre l'analyse des dynamiques de groupes entre chercheurs et humanitaires, importantes dans les partenariats, et enrichir les différents points de vue par des confrontations directes.

Enfin, les actions entreprises dans le but de renforcer l'intégration des projets de recherche au sein de projets humanitaires devraient faire l'objet d'évaluations et de recherches propres, en testant directement les différentes stratégies et en mesurant quantitativement les impacts. Une évaluation coût-efficacité des partenariats entre recherche et humanitaire paraît en outre être un axe à développer.

4.3 Perspectives opérationnelles

Ce travail a permis d'identifier les avantages suscités par une approche commune entre médecine humanitaire et recherche, et a mis en évidence les contraintes auxquelles une stratégie adaptée devrait obéir.

En étayant ces points et en discutant d'autres exemples existants, nous avons pu élaborer une stratégie d'action répondant à ces contraintes et axée autour de quatre objectifs principaux : le développement des systèmes d'information, la valorisation scientifique et financière de cette recherche, l'anticipation et le déclenchement des partenariats, et enfin le renforcement des modèles intégratifs et des capacités locales.

4.3.1 Développement des systèmes d'information

Disposer d'un système d'information performant est un préliminaire à toute vocation de rapprochement entre humanitaire et recherche. Les chercheurs ont maintes fois rappelé la nécessité d'obtenir des données fiables, que ce soit à des fins directes de recherche ou tout simplement pour disposer d'un état des lieux sur certaines situations. Parallèlement, ils reconnaissent la grande richesse potentielle des observations de terrain, et parfois leur extrême nécessité quand les sources d'informations sont pauvres par ailleurs. Ces données gagneraient donc à être de meilleure qualité pour la recherche mais aussi pour l'opérationnel qui bénéficierait d'un meilleur système de surveillance comprenant un suivi plus régulier, des évaluations plus précises et une réelle capacité de veille et d'alerte. Outre la capitalisation des savoirs, le renforcement du système d'information aurait aussi pour but de partager les connaissances acquises, notamment par la promotion de l'*open data*. Enfin, la banque de données pourrait constituer à terme des *big datas* et donner lieu à de nouvelles méthodes d'interprétation statistique (39).

Le développement de ce système d'information passe par la numérisation du recueil de données. Avec les tablettes ou les *smartphones*, la santé mobile « *m-Health* » est en plein essor, particulièrement dans les pays en développement (40). Les réseaux téléphoniques en expansion et les outils numériques à présent ergonomiques sont adaptables aux contraintes du terrain. Ces outils permettraient de mieux recueillir les données mais sont dotés d'autres applications également très utiles. Cette informatisation n'est probablement qu'une histoire de temps, mais les acteurs humanitaires ont tout intérêt à prendre part dès à présent à cette révolution numérique.

Aussi, ces outils techniques sont des moyens et non une fin. Ils ne doivent pas dispenser l'effort de réflexion sur les données à recueillir. Une nomenclature commune pour les soins de santé primaires devrait être adoptée. Elle pourrait s'inspirer de l'« *International Classification of Primary Care* » mais qui concerne les pays développés, ou encore des dictionnaires de gestion de données médicales tels que MedDRA (*Medical Dictionary for Regulatory Activities*) (41).

En plus de mieux enregistrer les informations, il s'agit aussi de mieux les traiter et les diffuser. Pour cela, une réelle politique associative de « gestion de la connaissance », ou « *knowledge management* », devrait être préconisée, à commencer par le recrutement de moyens humains dédiés à cette tâche.

Cette gestion de la connaissance ne peut pas rester fondée sur le savoir oral et reposer sur quelques personnes temporaires, mais doit s'appuyer sur des supports écrits et durables, à la fois exhaustifs mais aussi accessibles et faciles d'utilisation. Pour ce faire, le recours à une plateforme numérique de gestion de l'information paraît indispensable. La technologie des moteurs de recherche telle que Google ou PubMed pourrait offrir un accès à la connaissance produite bien plus optimisé. Cette plateforme pourrait être utile à l'échelle interne des organisations en permettant la sauvegarde d'un patrimoine de savoirs communs, mais aussi à l'échelle inter-organisationnelle en permettant le partage des données et leurs enrichissements. Enfin, un simple moteur de recherche permettant de réunir les acteurs partageant les mêmes problématiques, sous forme d'un annuaire numérique interactif, est le minimum à développer à l'heure des réseaux sociaux, à l'image du site Internet « World RePORT » créé par le *Consortium of universities for global health* (42).

4.3.2 Valorisation scientifique et financière

L'objectif de la recherche finalisée est d'aboutir à des innovations concrètes, et passe nécessairement par la diffusion des résultats observés et par leur validation, ce qui impose leur valorisation scientifique. En outre, la dimension scientifique apporte aux humanitaires une plus grande reconnaissance leurs permettant d'appuyer leurs actions et leurs plaidoyers.

Parallèlement, la valorisation financière de ces approches permettra de garantir les ressources nécessaires et de pérenniser les efforts.

Cette valorisation scientifique commence déjà par la publication dans des revues référencées des recherches abouties. Ceci n'est pas toujours effectué probablement par manque de temps ou du fait de la faible qualité des données. Cependant, la culture de la publication est peu présente parmi les humanitaires, et certains résultats pertinents mériteraient une meilleure diffusion. Cependant, les difficultés de publication émanent aussi des éditeurs et de la communauté scientifique qui n'accordent qu'une faible importance à ces problématiques. Le rapport au gouvernement « Optimiser l'action de la France pour la santé mondiale », regrette que ces recherches au Sud ne reçoivent pas toujours la reconnaissance légitime dont elles devraient faire l'objet (18). Il préconise notamment de stimuler, par un effort international, la structuration de la communauté scientifique en commençant notamment par la création d'une revue internationale de haut niveau. Ainsi, la revue *FACTS Reports (Field Actions Sciences)* est une initiative permettant aux acteurs de terrain de publier leurs actions dans plusieurs domaines liés au développement et ainsi de communiquer, d'échanger, de coopérer et de disséminer les bonnes pratiques (18,43). Certains journaux ont également créé des revues dédiées, telles que *PLOS Neglected Tropical Diseases*. Enfin de grands journaux tels que *the Lancet* consacrent régulièrement des éditoriaux à la santé mondiale. Nous pouvons aussi saluer le Nobel 2015 qui distingue particulièrement les maladies tropicales négligées (44). Un lobbying auprès des éditeurs et de la communauté scientifique pour réserver davantage d'importance à ces thématiques devrait être effectué. Les congrès scientifiques pourraient davantage réunir les intervenants académiques et les acteurs du terrain en y consacrant des sessions spécifiques, ou des événements *ad hoc*, telles que la journée

scientifique organisée par Epicentre chaque année mais à laquelle peu d'universitaires participent (45). Au niveau international, le *Global Symposium on Health Systems Research* réunit tous les deux ans depuis 2010 les chercheurs travaillant notamment sur les systèmes de soins primaires dans les pays du Sud, mais est encore peu fréquenté par les chercheurs français (46).

Cette compétence scientifique est aussi à assumer lors des plaidoyers et à valoriser devant les donateurs et les bailleurs de fonds. Ceci pourrait permettre une valorisation financière de ces efforts, en rendant accessibles les ONG à de nouvelles sources de financements jusqu'ici dédiées à la recherche. Outre les nouveaux dons et subventions, l'accès aux mécanismes de rémunération rétrospectifs de la recherche médicale hospitalière en France telles que les Missions d'Intérêt Général (MIG) pourrait être un modèle pertinent. Ainsi, une rémunération des ONG en fonction des publications effectuées permettrait de stimuler cette production scientifique tout en garantissant les choix indépendants des ONG, et favoriserait également l'embauche d'humanitaires initiés à la recherche.

Réciproquement, l'utilité humanitaire de certaines thématiques de recherche pourrait permettre à certains chercheurs de bénéficier de fonds alloués aux problématiques d'aide au développement.

En outre, le nouvel avènement des soins de santé primaires prôné par l'OMS pourrait être accompagné de financements alloués, à l'image des grands fonds verticaux créés depuis le début des années 2000. Un tel fonds « horizontal » pour les soins de santé primaires pourrait dynamiser le financement de cette recherche et renforcer également les modèles intégratifs. Une dynamique est en cours concernant les maladies tropicales négligées, avec un appel lancé par la fondation B&M Gates en 2012, repris par le G7 de 2015, et qui devrait aboutir à la création d'un fonds pour cinq de ces maladies (47,48). Enfin, en privilégiant les recherches les plus efficaces, celles-ci pourraient permettre un retour sur investissement et faire appel aux partenariats publics-privés mais aussi aux ressources locales (11,38,49,50). Ceci renforcerait l'autonomie des communautés et le développement de leurs capacités propres.

Parallèlement à cette dimension macro-économique, une revalorisation des salaires individuels paraît essentielle dans certaines situations pour permettre le recrutement durable de chercheurs de haut niveau.

4.3.3 Anticipation et déclenchement des partenariats

Les programmes de recherche imposent une rigueur scientifique et le recours à du personnel dédié et formé, particulièrement en épidémiologie clinique ou en sciences humaines et sociales. De ce fait, en dehors de quelques structures mixtes, la recherche dans un cadre humanitaire amène à construire des partenariats. Ceux-ci offrent non seulement une réponse scientifique aux problématiques humanitaires avec des protocoles de qualité, mais apportent aussi aux chercheurs un accès à des terrains spécifiques et une meilleure connaissance des contraintes locales.

Pour assurer le bon déroulement de ces partenariats, une notion importante avancée par les différents acteurs est celle de l'anticipation. En élaborant ces partenariats bien en amont de la mise en œuvre des projets, les organismes prennent le temps de se choisir selon leurs expertises, de comprendre leurs objectifs et de nouer une relation de confiance. Ceci permet de mieux appréhender ensuite les différentes opportunités, de prioriser les projets dont les objectifs sont communs et les plus coût-efficaces, et enfin d'anticiper les contraintes qu'elles soient humaines, techniques ou financières. L'objectif étant d'optimiser les projets, et si possible d'en synchroniser la planification, le financement et la réalisation. Il apparaît central de commencer les efforts de collaboration dès la conception des projets et l'identification des problématiques, en définissant un *leadership* commun.

Enfin, si plusieurs partenariats peuvent être envisagés, on observe un hiatus dans leur réalisation. Il faut encourager chaque partie à déclencher ces partenariats et à saisir les opportunités quand elles se présentent. Les humanitaires pourraient ainsi davantage solliciter les chercheurs quand ils rencontrent certaines problématiques qui nécessitent une réponse scientifique, et inversement les instituts de recherche pourraient penser à se rapprocher des ONG quand ils souhaitent travailler auprès de populations cibles difficiles d'accès ou dans des situations précaires et humanitaires.

Pour permettre ces partenariats, une meilleure communication entre recherche et humanitaire est à développer, non seulement par le système d'information, telles que des plateformes Internet, mais aussi par la valorisation scientifique des travaux des ONG. Aussi, certaines réunions associatives ou académiques devraient être plus

ouvertes aux différents acteurs impliqués selon les questions abordées. Des séminaires de sensibilisation pourraient être mis en œuvre, avec notamment des formations en épidémiologie auprès des humanitaires, et des sensibilisations aux problématiques humanitaires et de l'aide au développement auprès des scientifiques.

Les collaborations souvent informelles et dépendantes des personnalités individuelles gagneraient à être pérennisées par des accords institutionnels. On pourrait notamment consolider les parcours des étudiants-chercheurs au sein des ONG. Ainsi, un travail de mémoire de santé publique ou de thèse de médecine peut être plus utile s'il documente certaines problématiques rencontrées par l'ONG et s'il peut servir d'amorce pour un partenariat entre l'université et l'ONG. En outre, cette dynamique demande la nomination de responsables des partenariats dans chaque structure.

Pour permettre la mise en place optimale de ces projets dont les calendriers sont souvent différents, les difficultés doivent être anticipées. Ainsi, les protocoles de recherche peuvent être préparés et soumis aux comités d'éthique en amont, pour disposer d'une banque de protocoles rapidement réalisables quand les conditions opérationnelles sont réunies, d'autant plus quand les phénomènes étudiés sont imprévisibles et urgents. Des mécanismes financiers réactifs, comme celui mis en œuvre par le consortium Reacting, pourraient permettre de disposer de réserves budgétaires permettant une action rapide sans que la recherche ne dépende de subventions longues à obtenir (51). Enfin, les humanitaires qui disposent d'une meilleure implantation sur le terrain et de capacités de projections plus rapides, pourraient avoir le rôle d'identifier préalablement les ressources humaines disponibles pour la recherche. Enfin, que le projet ait pu être préparé ou que l'opportunité soit soudaine, un effort de pro-activité de la part de chaque acteur reste ensuite nécessaire.

Pour garantir un *leadership* commun et efficace, un comité de pilotage mixte pour chaque projet composé d'un humanitaire et d'un chercheur peut être une solution, avec si possible une mutualisation également des efforts de financements ce qui entraîne une meilleure cohésion pour le projet.

Enfin, outre les partenariats entre ONG et instituts de recherche, les bailleurs de fonds, donateurs privés et industries pharmaceutiques peuvent aussi faire l'objet de partenariats publics-privés innovants, comme MMV (*Medecines for Malaria Venture*), GATB (*Global Alliance for Tuberculosis Drug Development*), DNDi, *Institute of One World*

Health ou encore le WHO/TDR (*Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases*) (11,49,52). Le principe est d'optimiser la recherche aux tous premiers stades par l'échange d'informations entre les différentes structures. C'est un véritable *networking* qui est mis en place afin de recenser les cibles possibles pour les médicaments, de créer des bibliothèques de cibles potentielles, et de sélectionner les projets les plus viables pour être développés par l'industrie (34,52). C'est une démarche *no profit-no loss*, où la perspective des profits limités par l'absence de brevets d'exploitation est contrebalancée par l'amoindrissement des risques.

Les coordinations innovantes sont à encourager, à l'image du DNDi, association regroupant des ONG humanitaires comme MSF, des organismes de recherche comme l'Institut Pasteur, des laboratoires pharmaceutiques et des bailleurs de fonds. Il faut aussi citer la Fondation B&M Gates à l'initiative et à la coordination de certains projets en santé internationale.

4.3.4 Renforcement des modèles intégratifs et des capacités locales

Stratégie alternative et plus aboutie, certaines organisations ont développé une approche intégrative, avec des structures mixtes humanitaires et scientifiques. C'est le cas notamment du couple MSF-Epicentre qui forme plus qu'un simple partenariat du fait qu'Epicentre a été créée par MSF et que son financement et son conseil d'administration émanent toujours de sa structure mère (33). De ce fait, une majorité des chercheurs d'Epicentre ont eu une expérience humanitaire à MSF et en partagent la culture, ce qui conforte la confiance mutuelle et le partage d'objectifs communs. La très grande proximité des équipes assure une bonne préparation des projets tout en offrant une réactivité d'intervention émanant du savoir-faire de l'ONG.

Autre exemple plus récent, l'ONG Solthis mène ses projets de renforcement des capacités en santé en répondant aux questions de recherche qui y sont liées pour tester et déterminer ainsi les stratégies les plus adéquates à mettre en œuvre. Ainsi, la recherche fait partie intégrante de l'action menée et participe directement à l'objet social d'aide au développement. Ces approches permettent sans nul doute de mieux

répondre aux problématiques du terrain et d'optimiser la réalisation des projets. En outre, cette unité d'organisation assure la pérennité des relations entre humanitaire et recherche. Enfin, ce type d'organisations traduit directement les résultats de leur recherche en actions, soit en mettant en œuvre les préconisations observées, soit en se servant de ce savoir pour mener un plaidoyer documenté.

Enfin, l'amélioration des soins de santé primaires dans les pays à faible revenu impose le développement de systèmes de santé locaux disposant d'une autonomie en matière de recherche. Les ONG travaillant au renforcement des capacités des pays du Sud doivent garder à l'esprit l'objectif de renforcer également les capacités de recherche locales. Les modèles intégratifs devront ainsi être renforcés, d'autant plus qu'ils participent au développement des capacités scientifiques locales.

Pour ce faire, nous ne pouvons que souhaiter la création et le développement des organisations mixtes. La création de telle structure étant lourde, les ONG humanitaires moyennes françaises pourraient s'associer entre elles pour créer une autre structure sur le modèle d'Epicentre. Le milieu des ONG étant cependant concurrentiel, l'initiative pourrait venir de bailleurs de fonds communs qui pourraient lancer un appel d'offre favorisant la collaboration des ONG pour y répondre. Enfin, certains instituts de recherche ou universités pourraient créer ou renforcer des unités de recherche spécialisées sur les thématiques des pays à bas revenu, à l'image de la fondation Léon Mba IMEA (Institut de Médecine et d'Epidémiologie Appliquée), en y renforçant la proximité avec les partenaires du terrain et notamment les ONG.

A l'échelle individuelle, il s'agit également d'encourager les profils mixtes, qui apportent autant au monde scientifique par leur connaissance du terrain qu'au monde humanitaire par leur rationalité et leur capacité d'analyse. Ceci demande une valorisation de ces profils auprès des employeurs (ONG, instituts de recherche, universités et hôpitaux) et une facilitation pour ces parcours. Ainsi le rapport officiel sur « l'optimisation de l'action de la France pour la santé mondiale » préconise la mise en place de dispositifs permettant à des chercheurs, enseignants ou médecins, d'aborder pour des durées limitées (deux à quatre ans) des actions de terrain de façon à décloisonner l'actuel système d'expatriation (18).

Aussi, le renforcement des capacités locales passe par la mobilisation des moyens locaux. Les projets de recherche peuvent ainsi être montés en collaboration avec les

universités locales, et en embauchant des chercheurs locaux, ce qui dynamise et renforce les réseaux scientifiques des pays. Enfin, à l'image d'Epicentre, certaines organisations ont décidé d'ouvrir des unités de recherche pérennes dans certains pays, tant pour la stabilité de leurs projets de recherche, que pour permettre ainsi le renforcement des ressources locales.

Un lobbying auprès des décideurs concernés, qu'ils soient politiques, bailleurs de fonds ou académiques, sur l'intérêt de développer les modèles intégratifs et les capacités locales serait un bon début.

4.4 Schéma de stratégie globale

A partir de ce travail, nous avons pu élaborer un schéma de synthèse s'inspirant de la méthode dite du « cadre logique », pour répondre à la question : « *Pourquoi et comment renforcer l'intégration de programmes de recherche en soins de santé primaires dans les pays à faible revenu au sein de projets humanitaires ?* »

Le « *pourquoi* » de notre question trouve sa réponse dans les avantages suscités par cette stratégie et les impacts qu'elle permet d'atteindre.

Le « *comment* » se définit à travers les ressources et acteurs à mobiliser, les actions à mettre en œuvre, et les quatre objectifs principaux à considérer pour répondre aux différentes contraintes identifiées.

Les détails des actions à entreprendre peuvent illustrer diverses options. Celles-ci sont certes multiples mais cohérentes et complémentaires. En outre, chaque acteur impliqué a sa place pour participer à cette stratégie globale.

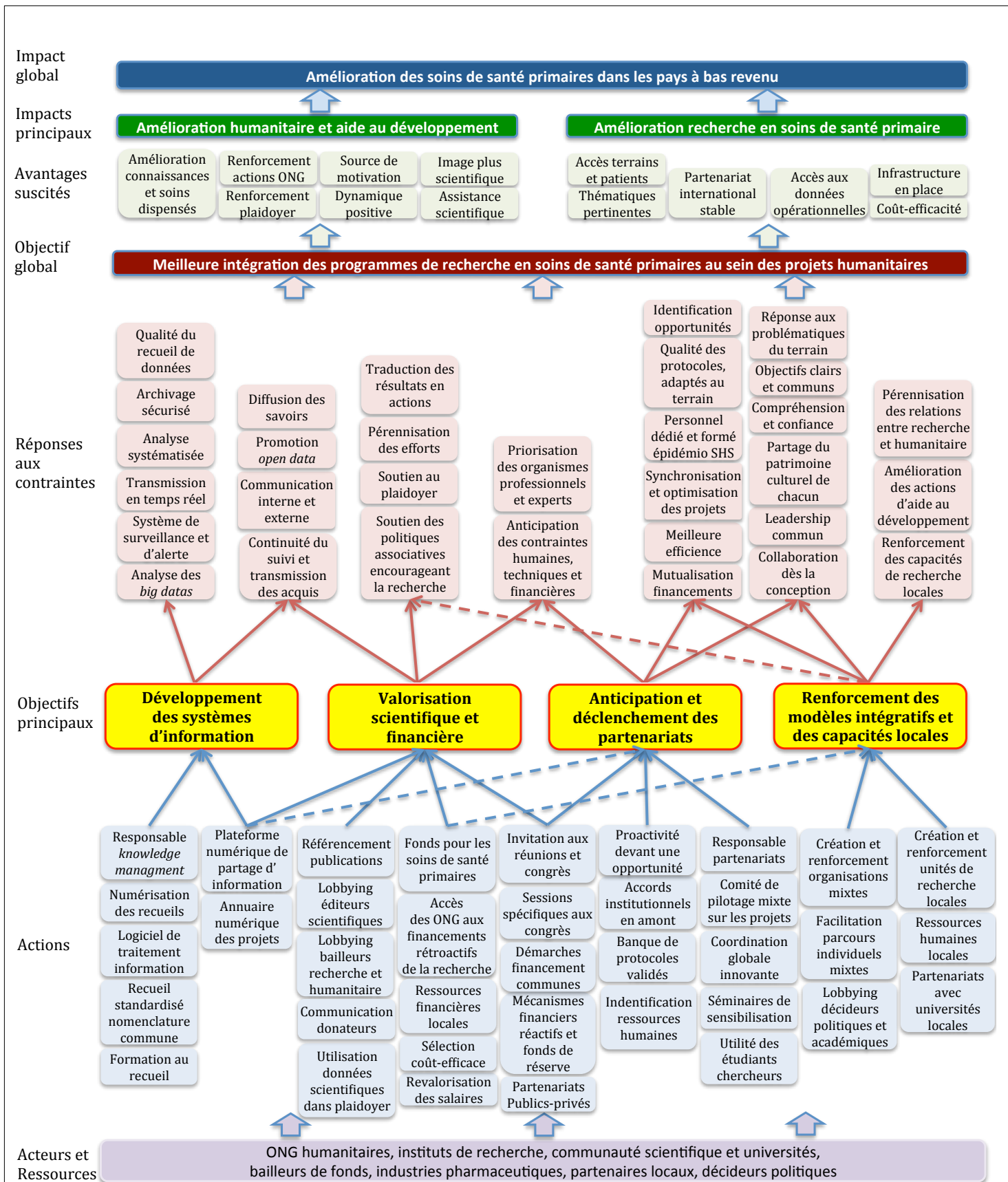


Schéma 1 : Stratégie globale pour une approche mieux intégrée entre médecine humanitaire et recherche en soins de santé primaires

4.5 Conclusion

La médecine humanitaire apparaît comme un acteur clé pour la recherche en soins de santé primaires dans les pays à faible revenu. Les capacités qu'elle offre pour exercer dans des situations précaires et avoir accès aux populations cibles, son appréhension aigüe des problématiques du terrain et le savoir-faire humain et logistique développé lui apportent une polyvalence et une spécificité parfois singulière mais encore peu valorisées pour la recherche. Une approche plus intégrée entre recherche et humanitaire semble générer de multiples avantages, tant pour les chercheurs que pour les acteurs du terrain, et permettrait de renforcer non seulement la production scientifique dans le domaine des soins de santé primaires mais aussi de soutenir l'action opérationnelle par une meilleure capitalisation de ses savoirs.

Pour renforcer cette approche commune, quatre axes peuvent être identifiés : le développement des systèmes d'information, la valorisation scientifique et financière de cette recherche, l'anticipation et le déclenchement des partenariats, et enfin le renforcement des modèles intégratifs et des capacités locales.

Pour y parvenir, un ensemble d'actions est réalisable. Chaque acteur concerné par la santé dans les pays en développement peut à sa mesure contribuer à cette démarche plurielle mais cohérente. Que l'on soit humanitaire ou chercheur, bailleur de fonds ou universitaire, partenaire local ou industriel pharmaceutique, développeur informatique ou décideur politique, chacun a sa place et a sa responsabilité pour s'engager dans cette stratégie, aux avantages réciproques. Enfin, l'évaluation spécifique de chacune de ses actions et la mesure quantitative de l'impact de telles approches pourraient sans nul doute aider à les optimiser et à les renforcer.

Liste des abréviations

ACF	Action Contre la Faim
AMP	Agence de Médecine Préventive
ANRS	Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales
APD	Aide Publique au Développement
ARV	Anti Rétro Viraux
AVIESAN	Alliance nationale pour les sciences de la VIE et de la SANTé
BIUM	Bibliothèque Inter Universitaire de Médecine
CDC	<i>Center for Disease Control</i>
CEA	Centre de l'Energie Atomique
CHD1	Centre Hospitalier de District de niveau 1
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIRAD	Centre de coopération Internationale en Recherche Agronomique pour le Développement
CNAM	Conservatoire National des Arts et Métiers
COHRED	<i>Council on Health Research and Development</i>
CPU	Conférence des Présidents d'Université
CRF	Croix-Rouge Française
CRP	<i>C-Reactive protein</i>
DIU	Diplôme Inter Universitaire
DNDi	<i>Drugs for Neglected Tropical Diseases initiative</i>
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
HI	Handicap International
IMMI	Institut de Microbiologie et des Maladies Infectieuses
INRA	Institut National de la Recherche Agronomique
INRIA	Institut National de Recherche en Informatique et en Automatique
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IRD	Institut de Recherche pour le Développement
IST	Infection Sexuellement Transmissible
IV	Intra Veineux
J-PAL	<i>Abdul Latif Jameel Poverty Action Lab</i>
MDM	Médecins Du Monde
MSF	Médecins Sans Frontières
MST	Maladie Sexuellement Transmissible
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Economique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
PIB	Produit Intérieur Brut
PO	<i>Per Os</i>
ReActing	<i>REsearch and ACTion targeting emerging infectious diseases</i>
SHS	Sciences Humaines et Sociales
SIDA	Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis
Solthis	Solidarité Thérapeutique et Initiatives pour la Santé
TDR	Test de Diagnostic Rapide
UNICEF	<i>United Nations of International Children's Emergency Fund</i>
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

Bibliographie

1. Nations Unies. Rapport 2015 sur les objectifs du Millénaire pour le développement [Internet]. 2015. Available from: <http://www.undp.org/content/undp/fr/home/librarypage/mdg/the-millennium-development-goals-report-2015.html>
2. Institute for Health Metrics and Evaluations. Global Burden of Disease (GBD) [Internet]. Available from: <http://www.healthdata.org/gbd>
3. OMS. Statistiques sanitaires mondiales 2014. [Internet]. 2015. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/131954/1/9789240692688_fre.pdf?ua=1
4. Bourguignon F. La mondialisation de l'inégalité. Paris: Seuil; 2012. 103 p.
5. Aid to health - OECD [Internet]. Available from: <http://www.oecd.org/development/stats/aidtohealth.htm>
6. Kerouedan D. Evolutions de l'architecture internationale de l'aide en faveur de la santé dans les pays en développement. In: Santé Internationale : Les enjeux de santé au Sud. SciencesPo Les Presses. 2011. p. 357.
7. Lopez AD, Mathers CD, Ezzati M, Jamison DT, Murray CJ. Global and regional burden of disease and risk factors, 2001: systematic analysis of population health data. The Lancet. 2006 juin;367(9524):1747-57.
8. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. The Lancet. 2012 décembre;380(9859):2095-128.
9. Murray CJL, Vos T, Lozano R, Naghavi M, Flaxman AD, Michaud C, et al. Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. The Lancet. 2012 décembre;380(9859):2197-223.
10. World Health Organization. Third WHO Report on neglected tropical diseases 2015 [Internet]. 2015. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/152781/1/9789241564861_eng.pdf?ua=1
11. Fournols H. Le déficit de la R&D dans le domaine des maladies négligées. In: Santé Internationale : Les enjeux de santé au Sud. SciencesPo Les Presses. 2011. p. 503.

12. Fenwick A. The global burden of neglected tropical diseases. *Public Health*. 2012 Mar;126(3):233–6.
13. Diseases TLI. Neglected tropical diseases: no longer someone else’s problem. *Lancet Infect Dis*. 2014 Oct;14(10):899.
14. Pletschette M. La santé et la recherche : traditions, modèles, courants et perspectives. In: *Santé Internationale : Les enjeux de santé au Sud*. SciencesPo Les Presses. 2011. p. 497.
15. McCoy D, Kembhavi G, Patel J, Luintel A. The Bill & Melinda Gates Foundation’s grant-making programme for global health. *The Lancet*. 2009 May;373(9675):1645–53.
16. OMS | Rapport sur la santé dans le monde 2008 [Internet]. Available from: <http://www.who.int/whr/2008/fr/>
17. OMS | Déclaration d’Alma-Ata sur les soins de santé primaires [Internet]. Available from: http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/
18. Kourilsky P. Optimiser l’action de la France pour l’amélioration de la santé mondiale. 2007. [Internet]. Available from: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000174/>
19. Duffy TP. The Flexner Report – 100 Years Later. *Yale J Biol Med*. 2011 Sep;84(3):269–76.
20. Council on Health Research for Development - COHRED | Our mission [Internet]. Available from: <http://www.cohred.org/our-mission/>
21. Trouiller P, Olliaro P, Torreele E, Orbinski J, Laing R, Ford N. Drug development for neglected diseases: a deficient market and a public-health policy failure. *The Lancet*. 2002 juin;359(9324):2188–94.
22. Pedrique B, Strub-Wourgaft N, Some C, Olliaro P, Trouiller P, Ford N, et al. The drug and vaccine landscape for neglected diseases (2000–11): a systematic assessment. *Lancet Glob Health*. 2013 décembre;1(6):e371–9.
23. The World Bank. Médecins (pour 1000 personnes) | Données | Tableau [Internet]. Available from: <http://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SH.MED.PHYS.ZS>
24. The World Bank. Researchers in R&D (per million people) | Data | Map [Internet]. Available from: <http://data.worldbank.org/indicator/SP.POP.SCIE.RD.P6/countries?display=map>
25. Brauman R. *Penser dans l’urgence: parcours critique d’un humanitaire*. Paris: Seuil; 2006. 267 p.

26. Blanchet K, Martin B, Ryfman P. Critique de la raison humanitaire: dialogue entre l'humanitaire français et anglo-saxon. Paris: Cavalier bleu; 2006. 156 p.
27. Arie S. MSF: how a humanitarian charity found itself leading the world's response to Ebola. *BMJ*. 2014 Dec 23;349:g7737.
28. Commission Coopération Développement. Argent et organisations de solidarité internationale [Internet]. Ministère des Affaires Etrangères et Européennes; 2008. Available from: http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/IMG/pdf/Argent_OSI_2008_B.pdf
29. Médecins Sans Frontières. Comptes [Internet]. Available from: <http://www.msf.fr/comptes>
30. Médecins Sans Frontières France. Rapport d'activités 2013-2014 [Internet]. 2015. Available from: <http://www.msf.fr/sites/www.msf.fr/files/rapac2013-2014.pdf>
31. Médecins du Monde. L'essentiel Médecins du Monde 2013. 2014.
32. Epicentre. Présentation [Internet]. Available from: <http://www.epicentre.msf.org/presentation>
33. Bradol J-H, Vidal C. Innovations médicales en situations humanitaires: le travail de Médecins sans frontières. Paris: Harmattan; 2009.
34. Jean-Robert Ioset, Chatelain. Drug discovery and development for neglected diseases: the DNDi model. *Drug Des Devel Ther*. 2011 Mar;175.
35. Annual Report 2014 – DNDi [Internet]. Available from: <http://www.dndi.org/about-dndi/ar-annual-report-2014/>
36. Histoire - Solthis - Solidarité Thérapeutique et Initiatives pour la Santé [Internet].. Available from: <http://solthis.org/fr/histoire/>
37. Strengthening Health Research in the Developing World | Wellcome Trust [Internet]. Available from: <http://www.wellcome.ac.uk/About-us/Publications/Reports/Global-health/WTD003222.htm>
38. Banerjee AV, Duflo E, Maistre J. Repenser la pauvreté. Paris: Éd. du Seuil; 2012.
39. OMS | Mégadonnées dans le domaine de la santé mondiale: amélioration de la santé dans les pays à revenu faible et intermédiaire [Internet]. Available from: <http://www.who.int/bulletin/volumes/93/3/14-139022-ab/fr/>
40. WHO Global Observatory for eHealth. MHealth: new horizons for health through mobile technologies. Geneva: World Health Organization; 2011.
41. Soler J-K, Okkes I, Wood M, Lamberts H. The coming of age of ICPC: celebrating the 21st birthday of the International Classification of Primary Care. *Fam Pract*. 2008 Aug;25(4):312-7.

42. World RePORT: International Biomedical Research Organization Support [Internet].. Available from: <https://worldreport.nih.gov/about.cfm>
43. Kourilsky P. Field Actions Science (FACTS) : une nouvelle initiative destinée aux acteurs de terrain. In: Santé Internationale : Les enjeux de santé au Sud. SciencesPo Les Presses. 2011. p. 515.
44. Prix Nobel de médecine 2015 : les traitements contre les maladies parasitaires à l'honneur - 8 octobre 2015 - Sciencesetavenir.fr [Internet]. Available from: <http://www.sciencesetavenir.fr/sante/20151005.OBS7042/direct-video-l-annonce-du-prix-nobel-de-medecine-2015.html>
45. Epicentre. Journée Scientifique 2016 [Internet]. Available from: <http://www.epicentre.msf.org/journee-scientifique>
46. Iniscommunication. Health Systems Global [Internet]. Available from: <http://www.healthsystemsglobal.org/>
47. OMS | Déclaration de l'APOC sur la lettre annuelle 2015 de la fondation Bill et Melinda Gates [Internet]. Available from: <http://www.who.int/apoc/homepage/fr/>
48. WHO | G7 to focus on tackling neglected tropical diseases and antimicrobial resistance [Internet]. Available from: http://www.who.int/neglected_diseases/G7_focus_tackling_ntds/en/
49. Nwaka S, Ridley RG. Virtual drug discovery and development for neglected diseases through public–private partnerships. *Nat Rev Drug Discov.* 2003 Nov;2(11):919–28.
50. Lu C, Schneider MT, Gubbins P, Leach-Kemon K, Jamison D, Murray CJ. Public financing of health in developing countries: a cross-national systematic analysis. *The Lancet.* 2010 avril;375(9723):1375–87.
51. Horby PW, Endtz H, Muyembe-Tamfum J-J, van Griensven J, Gevaio S, Goossens H, et al. Ebola: Europe–Africa research collaborations. *Lancet Infect Dis.* 2015 Nov;15(11):1258–9.
52. Pécoul B. New Drugs for Neglected Diseases: From Pipeline to Patients. *PLoS Med.* 2004 oct.

Annexe 1 : Grille d'entretien

1) Comment s'effectuent actuellement le recueil et l'analyse des données au cours des projets humanitaires ?

(données opérationnelles d'une part, et éventuellement données scientifiques d'autre part)

- Quelles données sont recueillies sur les projets humanitaires ?
 - o De quel type ? à quelle fréquence ? par qui ? sur quel support ?
 - o Intérêts et limites de ce recueil ?
- Comment sont exploitées ces données ?
 - o Mode de transmission ? destinataire ? support technique pour leur analyse ? utilisation ?
 - o Intérêt et limites de cette exploitation ?

2) Quels avantages peut-il y avoir à intégrer un projet de recherche au sein d'une mission humanitaire ?

- Avantages pour l'action humanitaire ?
 - o Amélioration des connaissances en médecine humanitaire ?
 - o Motivation du personnel ?
 - o Formation médicale continue ?
 - o Assistance épidémiologique ?
 - o Accès à de nouveaux tests/traitements ?
 - o Communication et image : opinion publique, donateurs ?
 - o Plaidoyer ?
 - o Autres ?
- Avantages pour la recherche ?
 - o Production scientifique ?
 - o Compétences humaines complémentaires ?
 - o Accès aux données opérationnelles ?
 - o Economique et logistique ?
 - o Communication et image ?
 - o Ethique et approche culturelle ?
 - o Fiabilité des ONG par rapport aux Etats fragiles ?
 - o Autres ?

3) Difficultés attendues et solutions apportées ?

- Différence d'objectif ?
- Différence d'approche des intervenants ?
- Capacité logistique et organisationnelle ?
- Capacité humaine (compétence, disponibilité) ?
- Coordination des projets (calendrier) ?
- Ethique et valeurs humanitaires ?
- Propriété intellectuelle et usage de données sanitaires confidentielles ?
- Méthodologie scientifique ?
- Répartition du leadership ?
- Autres ?

4) Perspectives entre recherche et humanitaire

- Quelle organisation adopter ?
 - Organisation de la conception des protocoles de recherche ?
 - Organisation du recueil de données sur le terrain ?
 - Organisation de l'analyse des données ?

- Quel bilan faites-vous de la recherche en médecine humanitaire déjà effective ?

- Quelle(s) organisation(s) pérenne(s) pourrait-on imaginer pour renforcer les partenariats entre recherche et humanitaire ?

Serment d'Hippocrate



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate.

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Résumé en anglais

TITLE

“Humanitarian medicine: an approach for primary health care research development”

ABSTRACT

BACKGROUND AND OBJECTIVE: The improvement of primary health care in low-income countries is a major global health challenge that requires specific research. Humanitarian medicine is praised for its work in the field but its approach is little valued scientifically. In this context, why and how to enhance the integration of research programs in primary health care in humanitarian projects?

METHODS: After analysing a humanitarian experience with Doctors Without Borders (MSF) in Madagascar, we conducted 28 semi-structured qualitative interviews with volunteers and researchers from the field, medical specialists, and managers of humanitarian organizations and research institutes.

RESULTS: A common approach between research and humanitarian action presents mutual benefits. Several difficulties were identified: they concern the cultural gap between these disciplines, their difference in objectives, their financial, logistical, methodological and human capacities, or their data and schedules managements. In support of these points, we have identified the constraints that a global strategy should tackle.

CONCLUSION: Humanitarian medicine plays a key role for research on primary health care that could be strengthened through further involvement of stakeholders in four areas: development of information systems, scientific and financial promotion of this research, anticipation and initiation of partnerships and finally strengthening of integrative models and local capacities.

Tags: humanitarian – primary care – medical research – developing countries – general medicine – tropical – global health – capacity building

TITRE

« La médecine humanitaire : une approche pour le développement de la recherche en soins de santé primaires »

RESUME

CONTEXTE ET OBJECTIF : L'amélioration des soins de santé primaires dans les pays à faible revenu est un enjeu majeur en santé mondiale qui demande une recherche spécifique. La médecine humanitaire occupe une place précieuse sur le terrain mais son approche reste peu valorisée sur le plan scientifique. Dans ce contexte, pourquoi et comment renforcer l'intégration de programmes de recherche en soins de santé primaires au sein des projets humanitaires ?

METHODES : Après l'analyse d'une expérience humanitaire avec Médecins Sans Frontières à Madagascar, nous avons mené 28 entretiens qualitatifs semi-dirigés auprès de volontaires et chercheurs du terrain, de spécialistes médicaux, et de responsables d'organisations humanitaires et d'instituts de recherche.

RESULTATS : Une approche commune entre la recherche et l'action humanitaire est source de nombreux avantages réciproques. Plusieurs difficultés ont été identifiées et concernent notamment le fossé culturel séparant ces disciplines, leur différence d'objectifs, leurs capacités financières, logistiques, méthodologiques et humaines, ou encore leurs gestions des données et des calendriers. En étayant ces points, nous avons identifié les contraintes auxquelles une stratégie d'approche globale devait répondre.

CONCLUSION : La médecine humanitaire joue un rôle clé pour la recherche en soins de santé primaires qui pourrait être renforcé par l'engagement des acteurs concernés autour de quatre axes : le développement des systèmes d'information, la valorisation scientifique et financière de cette recherche, l'anticipation et le déclenchement des partenariats et enfin le renforcement des modèles intégratifs et des capacités locales.

Mots-clefs : *humanitaire – soins primaires – recherche médicale – pays en développement – médecine générale – tropical – santé internationale – aide au développement*