

# ESSAIS CLINIQUES DE TRAITEMENTS ET DE VACCINS CONTRE LA COVID-19 : CONSIDÉRATIONS CLÉS ISSUES DES SCIENCES SOCIALES

Lors des mois précédents, l'on a assisté à une augmentation de la recherche clinique en réponse à la crise de la COVID-19. Cette note stratégique énonce des considérations issues des sciences sociales susceptibles d'éclairer les essais cliniques de traitements et de vaccins contre la COVID-19.

Elle a été élaborée pour la SSHAP par la London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM) par Rose Burns, Alex Bowmer, Luisa Enria, Samantha Vanderslott (Université d'Oxford) et Shelley Lees afin d'éclairer la conception, le recrutement et l'engagement communautaire, la mise en œuvre et la diffusion des résultats inhérents aux essais de nouveaux vaccins et de candidats thérapeutiques dans le cadre de la riposte contre la COVID-19.

## RÉSUMÉ DES CONSIDÉRATIONS

La note stratégique suivante énonce comment, et de quelle manière, les sciences sociales peuvent contribuer aux essais cliniques de traitements et de vaccins en cours et futurs contre la COVID-19. Les considérations relatives à ces essais incluent :

- La nécessité de mener des recherches spécifiques au contexte, d'impliquer les participants potentiels et les communautés autour des dynamiques éthiques, politiques, économiques, juridiques et religieuses pertinentes, des témoignages et des expériences en matière de recherche clinique, des perceptions de la COVID-19 et des interventions connexes, des préoccupations et des attentes liées à la recherche clinique, des facilitateurs potentiels ainsi que des obstacles à la participation.
- La nécessité d'identifier la dynamique communautaire et les modèles de confiance, cela implique la compréhension des déterminants contextuels inhérents aux (fausses) informations et à la (dés)information et l'identification des structures officielles de l'autorité et des sources informelles d'information et d'influence, pour être en mesure de s'assurer que différents types d'intervenants et de groupes participent aux discussions avant, pendant et après la réalisation des essais.

- Le besoin d'engagement et de confiance met en évidence la nécessité de protéger les données ouvertes et d'assurer une transparence totale au sein des protocoles d'essais cliniques.
- La nécessité d'intégrer les points de vue des participants et de la communauté dans les délibérations inhérentes aux aspects de la conception et des procédures de l'essai afin de s'assurer qu'elles tiennent compte des avantages, des préoccupations et du contexte socioculturel spécifiques.
- La nécessité de maintenir un dialogue ouvert avec les participants et les communautés concernées, par exemple, par l'intermédiaire de groupes consultatifs de participants et de consultations communautaires.
- La nécessité de veiller à ce que l'engagement ne soit pas simplement axé sur la « désinformation » ou le besoin d'informations supplémentaires, mais qu'il identifie également les sources de méfiance et les possibilités de dialogue communautaire et y réponde de façon dynamique.

## CONTEXTE ET OBJECTIF

Tandis que la pandémie de COVID-19 se poursuit, il est essentiel de collaborer de manière approfondie et systématique avec le contexte social et d'identifier les facteurs susceptibles d'influer sur les interventions communautaires pour lutter contre la flambée épidémique, sur les modes de transmission et sur les mesures de riposte.<sup>1-7</sup> À l'échelle mondiale, la COVID-19 continue de déclencher des crises non médicales, y compris des impacts sociaux et économiques indirects considérables engendrés par la pandémie elle-même et les mesures de contrôle déployées pour la contenir. Outre un nombre limité de traitements, les méthodes de gestion ont été axées sur les interventions non pharmaceutiques, y compris la distanciation sociale/physique, la mise en quarantaine, la recherche des contacts et l'augmentation des exigences en matière d'hygiène. Dans ce contexte, il a été reconnu que des informations détaillées issues des disciplines des sciences sociales s'avéraient essentielles pour gérer la crise.<sup>8</sup> Cela est dû au fait que l'éclairage des sciences sociales permet d'élucider les complexités des contextes au sein desquels les flambées épidémiques surviennent, ainsi que les diverses formes d'autorité publique et de pouvoir en jeu qui sont intrinsèquement dynamiques, complexes et incertaines. Toutefois, jusqu'à présent, la recherche en sciences sociales a été limitée dans le cadre des essais cliniques en cours ou en parallèle.<sup>3,9</sup> Avec de nouveaux vaccins expérimentaux prometteurs dans les essais cliniques de phase 2/3, il est essentiel que les

contributions des sciences sociales soient reconnues et utilisées dans la conception et la gestion des essais durant cette pandémie.

Dans la mesure où la pandémie de COVID-19 s'est poursuivie et est susceptible de continuer à menacer les systèmes de santé publique ainsi que leur capacité à interagir de manière efficace avec les populations affectées, nous devons examiner des récentes flambées épidémiques de maladies émergentes, notamment le SRAS, le MERS, le virus de la grippe A (H1N1), la maladie à virus Zika et le virus Ébola, afin de tirer des enseignements pour les essais cliniques de traitements contre la COVID-19. Ces flambées épidémiques ont démontré comment les interventions éclairées en sciences sociales et la participation des communautés faisaient partie intégrante de la réussite d'une riposte contre une flambée épidémique, y compris les essais cliniques de traitements et de vaccins contre les agents pathogènes émergents. De nombreuses études ont révélé la manière dont la dynamique communautaire, les croyances locales, les économies politiques locales et mondiales, les héritages historiques de l'inégalité, ainsi que la marginalisation et la méfiance à l'égard des prestataires de services, pouvaient éclairer les interventions médicales susceptibles d'établir des relations positives et productives avec les communautés locales.<sup>10-18</sup> Ces informations ont contribué à renforcer les travaux de longue date en anthropologie médicale qui ont mis en évidence la réticence, les préoccupations et la résistance face aux interventions telles que la vaccination, les essais médicaux et les tensions entre les connaissances biomédicales et locales.<sup>19-22</sup>

## LES BESOINS INHÉRENTS AUX PARTICIPANTS À LA RECHERCHE

L'engagement communautaire et la participation des patients et du public à la conception, la réalisation et la diffusion des essais cliniques sont désormais considérés comme étant essentiels. Il s'agit à la fois de l'éthique de la recherche et de l'impact positif sur la qualité, l'adoption et la pertinence de la recherche qui peut contribuer à une riposte contre une flambée épidémique, et des données récentes révèlent également une amélioration des taux d'inscription de participants aux essais.<sup>23,24</sup> La réalisation d'essais cliniques durant une flambée épidémique comporte des défis spécifiques, y compris ceux associés à la conception de l'essai, à l'engagement communautaire lors d'une flambée épidémique, à l'environnement réglementaire inhérent à ces essais et aux difficultés opérationnelles.<sup>25</sup> Compte tenu de ces défis, il existe un risque que les préoccupations et les réalités des participants potentiels aux essais et des communautés soient négligées au lieu d'être placées au centre de ces recherches. Il est essentiel que les recherches menées durant la pandémie de COVID-19 contribuent activement à la riposte

ainsi qu'à la capacité du système à long terme en termes de prévention et de riposte efficaces contre l'épidémie. Les bonnes pratiques relatives à ce travail ont été définies dans les protocoles de l'OMS sur le Guide des *bonnes pratiques participatives pour les essais de pathogènes émergents (et réémergents) (GPP-EP)*. Ceci décrit les principes fondamentaux qui sous-tendent les partenariats parmi les intervenants en situation de crise : respect, équité, intégrité, transparence, responsabilité, et autonomie. Ces protocoles établissent également des points de référence, y compris en termes de compréhension mutuelle, de complémentarité et d'efficacité.<sup>26</sup>

## SCIENCES SOCIALES ET ESSAIS : EXPÉRIENCES DE FLAMBÉES ÉPIDÉMIQUES ANTÉRIEURES

L'expérience des essais cliniques de traitements et de vaccins révèle de plus en plus la manière dont les sciences sociales peuvent éclairer les mesures d'engagement communautaire et de participation des patients et du public, ainsi que d'autres aspects plus généraux inhérents aux essais cliniques menés durant les flambées épidémiques et les crises. Les contributions des sciences sociales comprennent l'identification des questions clés concernant : la flambée épidémique ; la riposte contre la flambée épidémique ; les manœuvres sociales et politiques impliquées dans le développement de vaccins pour la santé mondiale ; la compilation des outils de recherche en sciences sociales applicables (y compris les outils rapides) à utiliser dans le cadre d'essais et de développement de systèmes de diffusion des informations en sciences sociales ; la fourniture de moyens supplémentaires, y compris la mobilisation de l'expertise en sciences sociales locales et le déploiement de personnel technique externe,; et, à terme, la contribution au développement d'un vaccin ou d'un traitement qui soient mieux acceptés.<sup>27,28</sup>

Les travaux réalisés au cours des récentes flambées épidémiques du virus Ébola ont permis de comprendre la manière dont les équipes de liaison communautaire interdisciplinaire et les équipes de sciences sociales étaient susceptibles de collaborer dans le cadre d'un essai clinique. Cette recherche a mis en évidence l'importance d'utiliser les sciences sociales afin d'éclairer la mise en œuvre, les procédures et la déontologie inhérentes aux essais, de soutenir l'engagement communautaire dans le cadre de la surveillance et du traitement des rumeurs et des préoccupations inhérentes à l'essai, et de discuter des motivations relatives à la participation à un essai pour un produit expérimental.<sup>25,29-31</sup> Ces réflexions soulignent l'importance relative à la compréhension des rumeurs d'un point de vue contextuel (par exemple en tant que commentaire sur les dynamiques sociales et politiques plus larges). Identifier la dynamique communautaire,

plutôt que la considérer comme étant homogène, et reconnaître qui détient l'autorité et l'influence au sein des différentes communautés, peut contribuer à identifier des voies pour un engagement communautaire significatif. Par exemple, la confiance a été établie au sein des communautés concernant les essais lorsque les dirigeants locaux sont impliqués et participent à la communication de l'objectif de la recherche, et lorsqu'ils décident de participer aux essais eux-mêmes.<sup>29</sup> Avant tout, l'engagement doit être compris en tant qu'exercice itératif ; les publics ne sont pas statiques et sont souvent réunis par le processus même de la recherche. Il est essentiel de faire attention aux manières dont les pratiques d'inclusion et d'exclusion peuvent être interprétées et amplifiées par le processus de recherche.<sup>32</sup>

Certains des thèmes clés qui ressortent de la recherche en sciences sociales existante sur et dans le cadre des essais cliniques incluent :

- **Les contextes politiques et économiques** - Différents types de systèmes politiques et d'économies soulèveront différents types de questions concernant la mise en œuvre d'une intervention d'urgence, y compris la recherche clinique. Le rôle des autorités nationales, les relations avec les organisations internationales ainsi que les normes et règles, les différents niveaux de préparation et les systèmes établis (par exemple, les comités d'éthique), les différentes relations entre et au sein des communautés, les expériences antérieures d'interventions externes ou dirigées par le gouvernement, y compris l'expérience antérieure en matière de recherche, seront essentiels pour le développement d'essais efficaces.
- **La mobilisation des communautés pertinentes et des participants potentiels** - Une mobilisation efficace de la communauté et des participants doit être basée sur des informations circulant librement en provenance et à destination des communautés afin de représenter de manière suffisante la dynamique communautaire et ses besoins, les problèmes inhérents à la méfiance, les sources d'anxiété et de réticence spécifiques au contexte, les traumatismes et la violence au sein des contextes de conflit/post-conflit, la compréhension locale de la maladie et de l'affection, les expériences antérieures en matière de recherche médicale et/ou de collaboration avec (différents types de) prestataires de services de santé.
- **Perspectives inhérentes à la maladie et l'affection** - La recherche a mis en évidence le fait que les perceptions et les expériences individuelles et communautaires de la maladie, de l'affection et de la santé contribuaient à structurer leur engagement dans la recherche clinique et pouvaient s'avérer essentielles pour comprendre la réticence et l'acceptabilité de différents types de messages, et qu'on doit tenir compte des

comportements en matière de recours aux soins de santé des participants pendant l'essai (par exemple, prestataires officiels et informels).

- **Expérience des participants** - la recherche en sciences sociales a mis en évidence la nécessité de prendre au sérieux les espoirs et les attentes des participants à l'égard de leur participation à la recherche clinique, ainsi que les craintes (et les expériences) inhérentes à la stigmatisation ou la marginalisation.
- **Conception du protocole** - des préoccupations doivent être identifiées concernant la manière dont le consentement éclairé est conçu et mis en œuvre afin de garantir la participation à des procédures spécifiques (par exemple, prise de sang ou utilisation de contraception) ; l'acceptabilité de divers modèles (y compris les débats inhérents à la randomisation dans des contextes d'urgence) ; l'adéquation du remboursement au sein de différents types de contextes socio-économiques ; et l'acceptabilité de différents critères de sélection (par exemple, exclusion/inclusion, utilisation de loteries pour sélectionner des volontaires si la demande est élevée, etc.).
- **Infrastructure et ressources** - Les considérations essentielles inhérentes aux plans de conception et de mise en œuvre des essais comprennent la dotation en personnel des essais et le recrutement local, les attentes des participants et des communautés concernées à l'égard des essais, et l'impact des essais cliniques sur les services de santé existants et la qualité des soins fournis dans le cadre de ces services.
- **Opérationnalisation des sciences sociales lors d'essais dans des situations d'urgence** - dans ces circonstances uniques, les spécialistes des sciences sociales doivent collaborer avec les structures de riposte aux flambées épidémiques elles-mêmes (à l'échelle du district, nationale, mondiale), y compris pendant la période de rétablissement. Les attentes des participants à l'égard d'un produit expérimental doivent être prises en compte dans la mesure où ils sont exposés à un risque élevé d'infection, et les activités de recherche doivent s'adapter aux mouvements et aux autres restrictions. Nous exposons ci-dessous les considérations relatives à l'opérationnalisation de la recherche en sciences sociales lors d'essais dans des contextes d'urgence.

## **OPERATIONNALISATION DES SCIENCES SOCIALES LORS D'ESSAIS DANS DES SITUATIONS D'URGENCE**

Les meilleures pratiques en matière d'opérationnalisation de ces informations sont en train d'émerger, et nous savons que de tels travaux doivent inclure des recherches dynamiques et rapides (par exemple, cartographie du pouvoir afin d'identifier les autorités de confiance, surveillance des rumeurs et identification des connaissances

locales pertinentes), la participation de différents groupes et intervenants, des discussions participatives et délibératives concernant les messages et la conception des essais, ainsi que la création de groupes de représentation des participants.<sup>33</sup>

Le rôle des sciences sociales pour soutenir l'engagement communautaire est de mieux en mieux défini. Dans le cadre des essais EBOVAC, par exemple, une équipe de spécialistes des sciences sociales agit en tant qu'investigateur des conséquences des essais sur les vies individuelles, en écoutant les individus, les préoccupations de la communauté et les attentes à l'égard de l'étude, par le biais de méthodes ethnographiques et qualitatives. Ils déploient également ces méthodes pour produire des recommandations davantage contextualisées vis-à-vis de l'engagement communautaire et pour permettre aux équipes cliniques d'adapter leurs opérations de manière pertinente à l'échelle locale. Dans un contexte de méfiance et de crise, ces équipes de sciences sociales ont été en mesure de fournir des commentaires aux équipes de liaison communautaires, par exemple, pour répondre directement aux rumeurs selon lesquelles le vaccin expérimental infectait les participants avec le virus Ébola. Au cours des derniers mois, les spécialistes des sciences sociales ont également abordé des rumeurs similaires associées à la COVID-19 dans le cadre d'essais de vaccins en phase 2/3. De même, les craintes répandues concernant les procédures d'essai, comme la prise de sang, qui ont été identifiées dans le cadre d'autres types de recherche clinique sur le virus Ébola, ont été identifiées et ont constitué la base de stratégies d'engagement dirigées par la communauté. La recherche en sciences sociales a également indiqué un éventail de facteurs de motivation pour la participation aux premières étapes de l'essai, y compris la notion de « sacrifice » ou de devoir en tant que citoyen, et l'espoir ou la croyance en la puissance du vaccin pour éradiquer le virus Ébola.<sup>34,35</sup> Ces informations peuvent non seulement éclairer des messages plus nuancés, mais aussi permettre aux cliniciens de réfléchir à l'encadrement des discussions relatives au consentement éclairé et de s'assurer que les procédures d'essai sont bien comprises.

Les travaux réalisés autour de ces essais indiquent la mesure selon laquelle les connaissances en sciences sociales peuvent influencer de manière significative les décisions opérationnelles concernant l'adaptation des messages en s'assurant du fait que les bonnes personnes participent aux discussions et que les participants et les communautés aient l'opportunité d'exprimer leurs opinions concernant le déroulement de la recherche clinique lors de chaque étape de l'essai.

# STRATÉGIES POUR LES ESSAIS EN COURS ET FUTURS INHÉRENTS À LA COVID-19

Les recherches menées sur l'anthropologie, le comportement humain, les contextes sociopolitiques et les stratégies de mise en œuvre doivent jouer un rôle central dans la riposte contre la COVID-19 et les initiatives de recherche. Elles sont essentielles à la conception et à la mise en œuvre d'essais cliniques qui évaluent les traitements expérimentaux, les vaccins et d'autres mesures préventives contre la COVID-19. Les résultats de ces essais seront améliorés lorsqu'ils intégreront les sciences sociales dans leur conception. Les exemples de la façon dont cela peut être mis en œuvre dans différents domaines incluent les éléments suivants :

- **Recherche formative** - une phase initiale de sensibilisation et de mobilisation des intervenants est nécessaire afin d'identifier les intervenants clés et de comprendre les canaux de communication acceptés, la dynamique du pouvoir local et la manière dont les décisions sont prises au sein des communautés.
- **Plans de mobilisation des intervenants** - une phase de discussions avec les intervenants clés identifiés lors de la recherche formative doit avoir lieu afin de discuter de la conception de l'essai (et, le cas échéant, d'obtenir des retours) de la planification de la mise en œuvre, et d'établissement d'un lieu pour l'organisation d'activités d'engagement communautaire qui varieront selon les contextes et les communautés de participants potentiels correspondantes. Ces discussions sont susceptibles de se tenir à différents niveaux (régional, national, local).
- **Élaboration de protocoles** - La participation délibérative des communautés doit contribuer à l'élaboration de protocoles et à la conception d'essais cliniques durant les épidémies. Des méthodes sont en train d'émerger à cet effet (par exemple celles développées dans le cadre de l'étude AViD et du consortium ALERRT) et elles pourraient être rapidement adaptées à différents contextes.
- **Processus de consentement éclairé** - les groupes communautaires et les principales parties prenantes doivent être consultés afin de tester le langage du consentement éclairé, de s'assurer du fait que les formulaires de consentement éclairé sont traduits dans les langues pertinentes, et, le cas échéant (par exemple, contexte de faible niveau d'alphabétisation) pour envisager d'autres approches, y compris sous forme de supports vidéo et audio.<sup>36</sup>
- **Norme en matière de prévention et de soins** - Des cadres et des protocoles en matière de prévention et de soins doivent être élaborés en fonction d'un contexte spécifiques

et des contraintes imposées par cet environnement (par exemple, prestation de soins durant une pandémie). La norme de prévention et de soins inhérente aux essais continue d'évoluer et les communautés sont encouragées à définir ce qu'elles considèrent comme une qualité des soins pertinente à l'échelle locale. Les intervenants devraient parvenir à un consensus concernant la norme en matière de prévention et de prestation de soins.

- **Paiements** – Il convient de prendre en considération le recrutement de personnel susceptible d'alimenter les tensions locales au sein de contextes de pauvreté élevée. De même, les considérations relatives aux remboursements doivent tenir compte des économies locales. Le dialogue communautaire est essentiel pour faire face à ces tensions.
- **Suivi et sortie** - des considérations doivent être envisagées concernant la durée du suivi et la sortie. Il convient de créer des relations réciproques avec les participants aux essais pendant et après la réalisation des essais.
- **Clôture des essais, diffusion des résultats et accès aux produits d'essais** - les essais doivent développer des ressources en libre accès après la clôture d'un essai pour diffuser les résultats. Des considérations doivent être envisagées pour établir une communication claire et accessible après la publication des résultats, et les attentes des participants doivent être gérées par le biais d'une communication continue durant chaque phase de l'étude.

## LISTE DES RESSOURCES

- **SoNAR-Global** - Une plateforme de sciences sociales composée de 11 institutions qui collaborent à la création de centres régionaux à la fourniture d'outils et des modèles testés et évalués et au renforcement des capacités. Leur périmètre d'action comprend la préparation et la riposte contre les épidémies, la réticence face à la vaccination, et la prévention de la résistance aux antimicrobiens. <https://www.sonar-global.eu/>
- **Communauté en ligne Wellcome** - <https://mesh.tghn.org/> Guides pratiques et outils : <https://mesh.tghn.org/resources/guides-and-tools/>, et ressources concernant les épidémies et les flambées épidémiques : <https://mesh.tghn.org/themes/epidemic-preparedness-and-response/>
- **Bonnes pratiques de participation** - Élaboration d'orientations inhérentes à la mobilisation de participants et de la communauté développées dans le cadre d'essais de traitement du VIH, mais pertinentes à toutes les recherches cliniques. <https://www.avac.org/good-participatory-practice>

- **Projet AViD** - Le projet Anthropological Exploration of Facilitators and Barriers to Vaccine Deployment and Administration During Disease Outbreaks (AViD) a été mis en œuvre en RDC, en Sierra Leone, au Brésil, en Inde et en Ouganda, en adoptant une approche descendante et ascendante afin d'étudier l'acceptation des vaccins. <https://www.avidproject.co.uk/about>
- **ALERRT**- La Coalition africaine pour la recherche, l'intervention et la formation en matière d'épidémie (ALERRT) est un consortium multidisciplinaire constituant un réseau de recherche clinique axé sur les patients afin de répondre aux épidémies en Afrique subsaharienne. <https://www.alerrt.global/content/our-members>
- **EBOVAC** - L'essai de vaccin EBOVAC et les études de suivi visent à soutenir les activités préparatoires finales requises pour l'autorisation d'un vaccin à deux doses contre la maladie à virus Ébola. Des recherches approfondies en sciences sociales sont menées parallèlement à l'essai de vaccin pour étudier les expériences et les perceptions communautaires vis-à-vis de l'essai, du vaccin et de la MVE afin de recueillir des recommandations inhérentes aux administrations de vaccin et aux initiatives de préparation futures. <https://www.ebovac.org/the-trials/the-trials-phase-3/>  
<https://www.ebovac.org/ebovac-3/>
- **PREVAC** –L'essai PREVAC (Partenariat pour la recherche sur la vaccination contre le virus Ébola) et les études de suivi visent à comparer trois stratégies de vaccination contre la maladie à virus Ébola avec un placebo. Des recherches en sciences sociales sont menées au cours de l'essai afin d'examiner les perspectives inhérentes au rôle de l'essai et des vaccins, ainsi que les rumeurs et les préoccupations susceptibles de survenir.  
<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02876328>, [https://eurekalert.org/pub\\_releases/2020-01/ind-ptp011320.php](https://eurekalert.org/pub_releases/2020-01/ind-ptp011320.php)

## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier le Professeur Janice Graham et le Dr Ann Kelly qui ont fourni un examen scientifique de la note stratégique.

## CONTACT

Veillez nous contacter si vous avez une demande directe relative à la riposte contre la COVID-19, ou concernant une revue, des outils, une expertise technique ou une analyse à distance supplémentaire, ou si vous souhaitez rejoindre le réseau de conseillers, veuillez contacter la Plateforme Social Science in Humanitarian Action en envoyant un e-mail à Annie Lowden ([a.lowden@ids.ac.uk](mailto:a.lowden@ids.ac.uk)) ou Olivia Tulloch ([olviatulloch@anthrologica.com](mailto:olviatulloch@anthrologica.com)). Les Centres de liaison clés Plateforme incluent : l'UNICEF ([nnaqvi@unicef.org](mailto:nnaqvi@unicef.org)) ; la FICR ([ombretta.baggio@ifrc.org](mailto:ombretta.baggio@ifrc.org)) ; et le Groupe de recherche des sciences sociales GOARN ([nina.gobat@phc.ox.ac.uk](mailto:nina.gobat@phc.ox.ac.uk)).



La Plateforme Social Science in Humanitarian Action est un partenariat entre l'Institute of Development Studies, Anthrologica et la London School of Hygiene and Tropical Medicine. Le financement destiné à soutenir l'intervention de la Plateforme face à la COVID-19 a été fourni par le Wellcome Trust et le Bureau des Affaires étrangères et du Commonwealth.

Référence suggérée : Burns, R., Enria, L., Bowmer, A., Vanderslott, S. et Lees, S. (2020) « Essais cliniques de traitements et de vaccins contre la COVID-19 : Considérations clés issues des sciences sociales », Brighton : Social Science in Humanitarian Action (SSHAP)

Publié en octobre 2020

Ceci est un document en libre accès distribué selon les modalités de la version 4.0 de la licence internationale Creative Commons Attribution (CC BY), qui autorise l'utilisation, la distribution et la reproduction sans restriction sur tout support, à condition que les auteurs d'origine et la source soient crédités et que toute modification ou adaptation soit indiquée. <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode>

# RÉFÉRENCES

1. Bavel, J. J. V., Baicker, K., Boggio, P. S., Capraro, V., Cichocka, A., Cikara, M., Crockett, M. J., Crum, A. J., Douglas, K. M., Druckman, J. N., Drury, J., Dube, O., Ellemers, N., Finkel, E. J., Fowler, J. H., Gelfand, M., Han, S., Haslam, S. A., Jetten, J., ... Willer, R. (2020). Using social and behavioural science to support COVID-19 pandemic response. *Nature Human Behaviour*. <https://doi.org/10.1038/s41562-020-0884-z>
2. Bischof, E., Oertelt-Prigione, S., Morgan, R., & Klein, S. L. (2020). Towards precision medicine: Inclusion of sex and gender aspects in COVID-19 clinical studies—Acting now before it is too late—A joint call for action. In *International Journal of Environmental Research and Public Health*. <https://doi.org/10.3390/ijerph17103715>
3. Bowmer, A. ;, Lees, S., & Marchant, M. (2020). *Social Science Research for Vaccine Deployment in Epidemic Outbreaks, SSHAP Practical Approaches brief 6*.
4. Habersaat, K. B., Betsch, C., Danchin, M., Sunstein, C. R., Böhm, R., Falk, A., Brewer, N. T., Omer, S. B., Scherzer, M., Sah, S., Fischer, E. F., Scheel, A. E., Fancourt, D., Kitayama, S., Dubé, E., Leask, J., Dutta, M., MacDonald, N. E., Temkina, A., ... Butler, R. (2020). Ten considerations for effectively managing the COVID-19 transition. *Nature Human Behaviour*. <https://doi.org/10.1038/s41562-020-0906-x>
5. Ashworth, H. C., Dada, S., Buggy, C., & Lees, S. (2020). The Importance of Developing Rigorous Social Science Methods for Community Engagement and Behavior Change During Outbreak Response. *Disaster Medicine and Public Health Preparedness*, 1–6. <https://doi.org/10.1017/dmp.2020.163>
6. MacDonald, N., Dubé, E., Greyson, D., & Graham, J. E. (2020, June 12). *Beware the public opinion survey's contribution to misinformation and disinformation in the COVID-19 Pandemic | CANVax*. CANVax. <https://canvax.ca/brief/beware-public-opinion-surveys-contribution-misinformation-and-disinformation-covid-19>
7. Lees, S., & Enria, L. (In press). Comparative Ethnographies of Medical Research: Materiality, Social Relations, Citizenship and Hope in Tanzania and Sierra Leone. *International Health, Special Issue: Spotlight on Global Health Research*.
8. Middlemass, R. (2020). *What is the role of the social sciences in the response to COVID-19? 4 priorities for shaping the post-pandemic world*.
9. Wilkinson, A., MacGregor, H., Leach, M., & Parker, M. (2020). *COVID-19 – A social phenomenon requiring diverse expertise*.
10. Dhillon, R. S., & Kelly, J. D. (2015). Community Trust and the Ebola Endgame. *New England Journal of Medicine*, 373(9), 787–789. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1508413>
11. Richards, P., Amara, J., Ferme, M. C., Kamara, P., Mokuwa, E., Sheriff, A. I., Suluku, R., & Voors, M. (2015). Social Pathways for Ebola Virus Disease in Rural Sierra Leone, and Some Implications for Containment. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 9(4), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003567>
12. Carter, S. E., O'Reilly, M., Walden, V., Frith-Powell, J., Umar Kargbo, A., & Niederberger, E. (2017). Barriers and Enablers to Treatment-Seeking Behavior and Causes of High-Risk Practices in Ebola: A Case Study From Sierra Leone. *Journal of Health Communication*, 22, 31–38. <https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1222034>
13. Kelly, A. H. (2018). Ebola vaccines, evidentiary charisma and the rise of global health emergency research. *Economy and Society*, 47(1), 135–161.
14. Stellmach, D., Beshar, I., Bedford, J., du Cros, P., & Stringer, B. (2018). Anthropology in public health emergencies: What is anthropology good for? *BMJ Global Health*, 3(2), e000534. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2017-000534>
15. Abramowitz, S. A., Bardosh, K. L., Leach, M., Hewlett, B., Nichter, M., & Nguyen, V. K. (2015). Social science intelligence in the global Ebola response. *The Lancet*, 385(9965), 330. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60119-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60119-2)
16. Bardosh, K. (2019). *Locating Zika: Social Change and Governance in an Age of Mosquito Pandemics*. Routledge.
17. Enria, L. (2019). The Ebola Crisis in Sierra Leone: Mediating Containment and Engagement in Humanitarian Emergencies. *Development and Change*, 50(6).
18. Ryan, M. J., Giles-Vernick, T., & Graham, J. E. (2019). Technologies of trust in epidemic response: Openness, reflexivity and accountability during the 2014–2016 Ebola outbreak in West Africa. *BMJ Global Health*, 4(1), e001272. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-001272>

19. Larson, H. J. (2013). Negotiating vaccine acceptance in an era of reluctance. In *Human Vaccines and Immunotherapeutics* (Vol. 9, Issue 8). <https://doi.org/10.4161/hv.25932>
20. Larson, H. J., Schulz, W. S., Tucker, J. D., & Smith, D. M. D. (2015). Measuring vaccine confidence: Introducing a global Vaccine Confidence Index. *PLoS Currents*, 7(OUTBREAKS). <https://doi.org/10.1371/currents.outbreaks.ce0f6177bc97332602a8e3fe7d7f7cc4>
21. Fairhead, J., Leach, M., & Small, N. (2006). Where techno-science meets poverty: Medical research and the economy of blood in The Gambia, West Africa. *Social Science and Medicine*, 63(4), 1109–1120.
22. Giles-Vernick, T., Traoré, A., & Bainilago, L. (2016). Incertitude, Hepatitis B, and Infant Vaccination in West and Central Africa. *Medical Anthropology Quarterly*. <https://doi.org/10.1111/maq.12187>
23. Boivin, A., Richards, T., Forsythe, L., Grégoire, A., L'Espérance, A., Abelson, J., & Carman, K. L. (2018). Evaluating patient and public involvement in research. In *BMJ (Online)*. <https://doi.org/10.1136/bmj.k5147>
24. Crocker, J. C., Ricci-Cabello, I., Parker, A., Hirst, J. A., Chant, A., Petit-Zeman, S., Evans, D., & Rees, S. (2018). Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: Systematic review and meta-analysis. *BMJ (Online)*. <https://doi.org/10.1136/bmj.k4738>
25. Mooney, T., Smout, E., Leigh, B., Greenwood, B., Enria, L., Ishola, D., Manno, D., Douoguih, M., & Watson-Jones, D. (2018). EBOVAC-Salome: Lessons learned from implementing an Ebola vaccine trial in an Ebola-affected country. *Clinical Trials*, 15(5), 436–443.
26. Hankins, C. (2016). *Good participatory practice guidelines for trials of emerging (and re-emerging) pathogens that are likely to cause severe outbreaks in the near future and for which few or no medical countermeasures exist (GPP-EP)*.
27. Graham, J. E. (2019). Ebola vaccine innovation: A case study of pseudoscapes in global health. *Critical Public Health*. <https://doi.org/10.1080/09581596.2019.1597966>
28. Graham, J. (2016). Ambiguous Capture: Collaborative Capitalism and the Meningitis Vaccine Project. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*. <https://doi.org/10.1080/01459740.2016.1167055>
29. Dada, S., McKay, G., Mateus, A., & Lees, S. (2019). Lessons learned from engaging communities for Ebola vaccine trials in Sierra Leone: Reciprocity, relatability, relationships and respect (the four R's). *BMC Public Health*. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7978-4>
30. Enria, L., Lees, S., Smout, E., Mooney, T., Tengbeh, A. F., Leigh, B., Greenwood, B., Watson-Jones, D., & Larson, H. (2016). Power, fairness and trust: Understanding and engaging with vaccine trial participants and communities in the setting up the EBOVAC-Salome vaccine trial in Sierra Leone. *BMC Public Health*, 16(1), 1140. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3799-x>
31. Reynolds, L., & Sariola, S. (2018). The ethics and politics of community engagement in global health research. In *Critical Public Health*. <https://doi.org/10.1080/09581596.2018.1449598>
32. Montgomery, C. M., & Pool, R. (2017). From 'trial community' to 'experimental publics': How clinical research shapes public participation. *Critical Public Health*. <https://doi.org/10.1080/09581596.2016.1212161>
33. Graham, J. E., Lees, S., Le Marcis, F., Faye, S. L., Lorway, R. R., Ronse, M., Abramowitz, S., & Grietens, K. P. (2018). Prepared for the 'unexpected'? Lessons from the 2014-2016 ebola epidemic in West Africa on integrating emergent theory designs into outbreak response. In *BMJ Global Health*. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-000990>
34. Enria, L., & Lees, S. (2018). Citizens, dependents, sons of the soil: Defining political subjectivities through encounters with biomedicine during the Ebola epidemic in Sierra Leone. *Medicine Anthropology Theory | An Open-Access Journal in the Anthropology of Health, Illness, and Medicine*, 5(4). <https://doi.org/10.17157/mat.5.4.512>
35. Tengbeh, A. F., Enria, L., Smout, E., Mooney, T., Callaghan, M., Ishola, D., Leigh, B., Watson-Jones, D., Greenwood, B., Larson, H., & Lees, S. (2018). "We are the heroes because we are ready to die for this country": Participants' decision-making and grounded ethics in an Ebola vaccine clinical trial. *Social Science & Medicine*, 203, 35–42. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.03.008>
36. Ravinetto, R. M., Afolabi, M. O., Okebe, J., Nuil, J. I. V., Lutumba, P., Mavoko, H. M., Nahum, A., Tinto, H., Addissie, A., D'Alessandro, U., & Grietens, K. P. (2015). Participation in medical research as a resource-seeking strategy in socio-economically vulnerable communities: Call for research and action. *Tropical Medicine & International Health*, 20(1), 63–66. <https://doi.org/10.1111/tmi.12396>