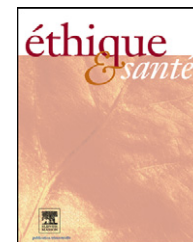




Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Les enjeux éthiques d'une recherche-action sur une sélection communautaire des indigents au Burkina Faso

Ethical issues of a public action-research project in Burkina Faso

P.A. Gogognon^{a,*}, M. Hunt^b, V. Ridde^a

^a *Département de médecine sociale et préventive, programmes de bioéthique, université de Montréal, C.P. 6128, succursale Centre-ville, université de Montréal, 208-3282, rue Ontario-Est, Montréal, QC, Canada H3C 3J7*

^b *École de physiothérapie et d'ergothérapie, Université Mc Gill Montréal, Québec, Canada*

MOTS CLÉS

Équité ;
Indigents ;
Vulnérabilité ;
Enjeux éthiques

Résumé La prise en charge des soins de santé pour les plus pauvres au Burkina Faso soulève plusieurs défis dont l'équité d'accès aux services. Cet article présente les résultats de l'évaluation des dimensions éthiques d'une recherche-action participative qui a été initiée dans le district sanitaire de Ouargaye au Burkina Faso. La recherche-action avait pour objectif de tester la faisabilité d'un mécanisme de sélection et de financement endogène de la prise en charge gratuite des soins de santé des indigents. Il s'agit d'une étude qualitative reposant sur des entretiens semi-dirigés réalisés auprès de 39 intervenants engagés dans la recherche-action. Les entrevues ont été enregistrées, intégralement retranscrites et analysées au moyen d'une analyse inductive. L'analyse a permis d'identifier des implications éthiques en rapport avec la recherche en contexte de vulnérabilité, des questions de genre et de pouvoir et enfin des dimensions politiques et de gouvernance. Les résultats montrent que des questions de justice, de pouvoir et des conflits d'intérêts potentiels sont au cœur du processus de sélection des indigents. En outre, la recherche-action a favorisé le renforcement de la solidarité communautaire en faveur des plus démunis et le transfert de connaissances au profit des communautés locales. Enfin, cette recherche-action dans un contexte de vulnérabilité suscite des questions éthiques particulières qui ne sont pas abordées par les guides et cadres normatifs applicables en éthique de la recherche, notamment la nature des rapports entre les chercheurs et les participants de même que l'implication de ces derniers dans l'identification des problèmes et des solutions.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : angespatrick@gmail.com (P.A. Gogognon).

KEYWORDS

Equity;
Poor;
Vulnerability;
Stigma;
Ethical issues

Summary Support health care for the poor in Burkina Faso raises several challenges including equity of access to health services. This article presents the results of the evaluation of the ethical dimensions in a participatory action-research initiated in the Ouargaye district (Burkina Faso). This action-research aimed to test the feasibility of a mechanism for the selection and funding of free healthcare for indigent. This is a qualitative study based on semi-structured interviews conducted with 39 stakeholders involved in action-research. The interviews were recorded, fully transcribed and analyzed using inductive analysis. The analysis identified the ethical implications related to the research in the context of vulnerability, gender and power and finally the political and governance dimensions. The results show that questions of justice, power and potential conflicts of interest had taken an important place in the selection process of the indigents. In addition, action-research has helped to strengthen community solidarity toward the poorest and the transfer of knowledge to local communities. Finally, this action-research in a context of vulnerability raises particular ethical issues that are not addressed by the guidelines and frameworks applicable in research ethics. These include the nature of the relationship between researchers and participants as well as their involvement in the identification of problems and solutions.

© 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

L'amélioration de l'équité d'accès aux services de santé notamment pour les plus pauvres est une préoccupation pour plusieurs pays du Sud. En Afrique, la politique de l'Initiative de Bamako (IB) en 1987 présentée comme une stratégie de relance des soins de santé primaires visait à améliorer l'accès aux soins tout en se préoccupant de l'équité [1]. Plus de 30 ans après sa mise en œuvre, le principe du paiement direct généralisé par cette politique a contribué à réduire la fréquentation des services par les populations pauvres et a conduit à l'exclusion des individus les plus démunis et vulnérables [2]. En effet, les mesures d'exonération pour les plus pauvres, pourtant prévues à l'origine de l'IB, n'ont jamais été vraiment mises en place. Il a été montré à cet égard au Burkina Faso comment l'exclusion des indigents de la catégorie des personnes vulnérables prises en charge par les politiques publiques a grandement contribué à leur exclusion du système de santé [3]. Aussi, depuis 2007 le Burkina Faso, à travers une recherche-action participative dans le district sanitaire de Ouargaye, sert de terrain d'expérimentation pour l'exemption du paiement des services de santé par les indigents, autrement dit, les plus pauvres qui sont exclus des services de santé en raison notamment de la tarification des actes médicaux et de la vente des médicaments de base.

La notion d'équité constitue en soi un concept éthique et elle est associée aux principes de justice distributive et sociale [4]. La mesure de l'équité est largement déterminée par le contexte social. Ainsi, il apparaît chez certaines communautés au Burkina Faso qu'un partage équitable des ressources (en fonction des besoins) pourrait contribuer à mettre en péril la stabilité sociale car les différences sont perçues comme consubstantielles à la vie sociale et nécessaires à la bonne marche de la communauté [5]. La mesure de l'équité implique en conséquence un jugement de valeurs à partir duquel des situations inégales (inégalités d'accès aux soins de santé notamment) seront qualifiées de justes ou d'injustes [6]. Cela étant dit, les recherches portant sur

l'équité en santé suscitent une série de questions éthiques que l'on retrouve également dans le contexte plus large de la recherche en santé mondiale, dont la lutte contre les disparités en matière de santé et prioritairement en faveur des groupes sociaux marginalisés [7].

La recherche-action

Le projet dont l'évaluation est discutée ici est une recherche-action mise en œuvre par une équipe de chercheurs du Canada et du Burkina Faso. La recherche-action comportait deux volets : intervention et recherche. L'intervention impliquait l'implantation, d'une part, d'un mécanisme visant l'identification des indigents en vue de leur offrir un accès gratuit aux soins de santé et, d'autre part, d'un modèle de financement susceptible de soutenir l'exonération des frais accordée. À cet effet, des comités villageois de sélection (CVS) ont été institués avec pour compétence l'identification et la sélection des indigents répondant aux critères préalablement définis et approuvés par les communautés. La sélection était ensuite validée par les comités de gestion (COGES) qui ont la responsabilité de la gestion financière des centres de santé. C'est l'opération de validation par les COGES qui accorde donc le droit au privilège de la prise en charge gratuite pour les indigents retenus. L'intervention a été largement décrite dans des publications antérieures [8]. Concomitamment au volet action, un processus de recherche et d'évaluation a été mis en œuvre dans le cadre d'un processus intégré en vue d'identifier et de comprendre les facteurs de succès, les limites de l'intervention, de même que son impact sur les personnes concernées. Le volet recherche avait pour objectifs d'évaluer l'intervention dans ses dimensions relatives à l'efficacité, la mise en œuvre, le processus, la durabilité et l'éthique. Les grandes lignes de la conception et de la mise en œuvre du projet ont été définies dans une démarche participative incluant des représentants des ministères en charge de la Santé et de l'Action sociale, des représentants

des communautés et des leaders locaux. Afin de maximiser l'ancrage de la recherche-action dans le milieu de l'intervention, la dynamique du partenariat entre les décideurs et les communautés ainsi que la diffusion des résultats de la recherche aux participants ont été privilégiées. Dans cet article, nous présentons exclusivement les résultats issus de l'évaluation des dimensions éthiques dans la recherche-action.

Méthode

L'évaluation des dimensions éthiques et politiques de la recherche-action a été conduite à travers une étude qualitative. Les données sont issues d'entretiens semi-dirigés réalisés auprès de 39 participants (P) dont cinq membres de l'équipe de recherche (P—Équipe de recherche), cinq décideurs de niveau local et national (P—Décideur), six professionnels de santé (P—Professionnel de santé), six représentants des comités villageois chargés de la sélection des indigents (P—CVS), cinq représentants des COGES (P—COGES) et 12 représentants des indigents (P—Indigents). Le guide d'entretien a été élaboré dans la perspective des principaux objectifs qui ont guidé l'évaluation de la recherche-action notamment l'identification des enjeux éthiques, la perception qu'ont les acteurs de ces enjeux et leur impact. Les entretiens ont été enregistrés en français et en langue locale (Yana), puis traduits en français avant d'être retranscrits. Nous avons procédé à une analyse thématique inductive des données qui nous a permis d'identifier quatre principaux thèmes en rapport avec les dimensions éthiques dans le projet : l'expérience de la vulnérabilité, les risques de stigmatisation, les questions de genre et de pouvoir, et enfin les enjeux politiques.

La vulnérabilité

La recherche-action dans le district de Ouargaye intervient dans un contexte rural où la satisfaction des besoins en soins de santé des indigents, autrement dit les plus pauvres parmi les pauvres [9], est difficilement réalisable compte tenu du niveau de pauvreté généralisé dans le pays (46%). La défaillance des indigents à assurer la satisfaction de leurs besoins essentiels les place en état de grande vulnérabilité. La vulnérabilité est un concept largement intégré dans l'éthique de la recherche, cette dernière ayant fait l'objet de plusieurs tentatives de définitions [10]. Elle est souvent définie étroitement en rapport avec les limites d'une personne à fournir un consentement libre et éclairé à participer à un projet de recherche. De façon plus large, on la définit en rapport avec les relations de pouvoir susceptibles de lier des groupes sociaux défavorisés aux chercheurs ou aux commanditaires de la recherche [11]. Pour le Conseil des organisations internationales des sciences biomédicales (CIOMS), « les personnes vulnérables sont celles qui sont relativement (ou totalement) incapables de protéger leurs propres intérêts. Plus précisément, leur pouvoir, leur intelligence, leur degré d'instruction, leurs ressources, leur force ou autres attributs nécessaires pour protéger leurs intérêts propres, peuvent être insuffisants » [12].

C'est cette conception large de la vulnérabilité que nous retiendrons dans l'analyse proposée ici. Dans le projet de Ouargaye, la vulnérabilité est surtout mise en relief avec la limitation des ressources financières. Pour plusieurs des personnes interviewées, « la vulnérabilité c'est en lien surtout avec la disponibilité des ressources pour prendre en charge les indigents parce que il faut reconnaître que le Burkina Faso est un pays dont le niveau de pauvreté est assez élevé donc la question des ressources pour assurer la prise en charge est sensible » (P—Décideur 12).

Le rapport entre la vulnérabilité et la disponibilité des ressources financières invite ici à prendre en considération le principe de justice dans le projet. En effet, la première étape de la sélection des indigents a été l'œuvre des CVS dans chaque village. La seconde étape mise en œuvre par les COGES a permis la validation de la liste définitive des indigents et l'attribution des cartes d'identification signées par les autorités administratives.

La vulnérabilité en rapport avec les ressources financières disponibles et son influence sur la prise en compte du principe de justice

La même définition (décidée après un consensus participatif) de l'indigence semblait s'imposer à ces deux comités. Pourtant, la sélection finale opérée par les COGES en 2010 a abouti au choix de 1100 personnes, sur un nombre de 2650 indigents préalablement sélectionnés, soit une rétention de 41% [13]. Il est particulièrement intéressant de remarquer que l'état des ressources financières administrées par les COGES aurait pu permettre la prise en charge de 700 personnes de plus pour une année.

Si la faiblesse de ce pourcentage révèle le caractère restrictif du processus de validation finale, il invite surtout à questionner la façon dont la justice entre les indigents est prise en compte. Si la pertinence des critères de sélection ou leur application n'est pas remise en cause par les COGES, leur décision est motivée essentiellement par la nature du financement endogène (c'est-à-dire le financement généré par les habitants eux-mêmes à partir des bénéfices perçus sur la tarification des actes médicaux et des produits pharmaceutiques) de la prise en charge des indigents et l'absence de toute contribution financière extérieure [13]. Comme le rapporte un membre de l'équipe de recherche, la principale préoccupation était l'impact de la prise en charge des indigents sur les fonds gérés par les COGES : « [...] on se demandait si le projet n'allait pas compromettre la bonne santé financière des COGES, c'était ses inquiétudes qu'on avait puisqu'on ne savait pas les coûts de la prise en charge d'un indigent » (P—Équipe de recherche 11).

Cette préoccupation a été également confirmée par un représentant des COGES pour qui « l'argument de l'argent a été pris en considération » (P—COGES 29). Dès lors, sur la base exclusive de considérations financières, certains indigents ont été exclus du bénéfice de la gratuité. Une intervention sur le terrain au contact des populations comme dans le district sanitaire de Ouargaye n'est pas sans conséquence sur les participants. En effet, les privilèges

susceptibles d'être offerts aux indigents ne sont pas toujours répartis à l'ensemble des bénéficiaires potentiels, des considérations budgétaires ou strictement pratiques pouvant limiter l'étendue de l'intervention. Comme cela a été démontré dans des expériences semblables au Cambodge [14,15], l'exclusion de certains indigents est potentiellement révélatrice d'un conflit d'intérêts dans les COGES intéressés, d'une part à l'accroissement des recettes des centres de santé et, d'autre part, à l'équité dans l'accès aux soins des indigents. En outre, la question des erreurs de ciblage dans le processus de sélection est à considérer. Pour une catégorie de population placée en situation de vulnérabilité, la fourniture gratuite des soins de santé peut renforcer les inégalités entre les indigents pris en charge et ceux qui sont exclus. Idéalement, les prestations de soins gratuits auraient dues être accordées à tous les indigents sélectionnés dans la mesure où la démonstration aurait été faite de leur statut d'indigence. Toutefois, les contingences pratiques et la faisabilité du projet constituent des limites à une telle perspective. Une des options à explorer pourrait être le renforcement de la sensibilisation des COGES sur leur capacité financière à étendre les prestations aux indigents sans compromettre leur équilibre financier [8]. Cette option demeure toutefois sensible car la solidarité locale dispose de limite contributive majeure. En effet, les bénéfices faits sur la vente des médicaments et des actes qui permettent le financement de la gratuité des soins pour les indigents sont réalisés auprès de patients ruraux et pauvres.

Cette contribution de l'ensemble de la communauté montre cependant que la valeur de solidarité est fortement ancrée dans l'intervention. Pour l'un des représentants des COGES, « *ce projet nous a permis de resserrer les liens et de se rapprocher. Cela a permis aux gens de se connaître mieux* » (P – COGES 18).

Le renouveau de la solidarité locale contribue à la réduction de l'indigence

Alors que la question des indigents a souvent été occultée dans les réformes sanitaires au Burkina Faso, cette recherche-action a permis sa remise à l'ordre du jour ainsi qu'un certain renouveau de la solidarité locale. Comme l'atteste un professionnel de la santé impliqué dans l'intervention : « *ils se sont rendus compte que la prise en charge des indigents constitue réellement un sujet important [...] cela a renforcé l'intérêt des villageois pour la situation des indigents* » (P – Professionnel de santé 2).

La valeur de solidarité est aussi exprimée par les indigents parmi lesquels P – Indigent 37 qui à propos du privilège de la gratuité rappelle : « *c'est une aide pour moi, car je suis sans soutien. En cas de maladie, il suffit d'aller au dispensaire pour être soigné gratuitement* ».

Cette valeur de solidarité (qui reste limitée aux utilisateurs en mesure de payer les soins) est d'autant plus importante que dans les villages impliqués, les conditions de vie sont particulièrement difficiles pour l'ensemble des populations. Malgré les restrictions auxquelles les villageois sont confrontés, ces derniers ont démontré que le plus important restait la mise en commun de leurs efforts pour réduire les souffrances des plus faibles parmi eux.

La prise en charge des indigents est considéré en conséquence comme « *[...] une grande aide parce qu'il contribue à réduire l'indigence* » (P – CVS 13). Cet argument est aussi partagé par certains indigents dont P – Indigent 14 qui souligne à cet égard que : « *[...] nous ne pouvons pas disposer de ressources financières pour avoir des soins de santé, ce qu'ils ont fait nous aide beaucoup* ».

Le processus de sélection permettant de fournir la gratuité des soins de santé aux indigents montre que la recherche-action en contexte de vulnérabilité est susceptible de manifester des innovations au sein des communautés. En effet, les contraintes méthodologiques et organisationnelles liées à la désignation des indigents ont justifié pendant longtemps, de la part de l'État, l'absence de mesures d'exemption pour ces populations vulnérables. L'intervention de Ouargaye montre qu'il est désormais possible pour des communautés de contourner ces difficultés. Les COGES peuvent ainsi disposer d'outils pour faire face à leurs obligations de prise en charge des indigents. On assiste ici à un renforcement de la capacité d'action des populations concernées, ce qui démontre que la recherche-action peut globalement contribuer à l'émancipation des groupes socialement et économiquement défavorisés en leur donnant la capacité d'agir sur des problèmes qui les affectent [16].

Risques de stigmatisation et possibilités de bénéfices de la recherche

En raison du contexte de vulnérabilité, la recherche en faveur des indigents invite à considérer la manière dont les risques de stigmatisation sont susceptibles de se manifester ainsi que les bénéfices de la recherche. La reconnaissance du statut d'indigent a été l'aboutissement d'un processus complexe d'identification et de validation de critères préalablement définis. Au terme de cette opération, des cartes portant la mention « *certificat d'indigence* » ainsi que la photo de son détenteur ont été remises aux bénéficiaires. Ce processus ne produit pas nécessairement de conséquences négatives mais il comporte cependant un risque réel de stigmatisation à l'égard des personnes reconnues indigentes. L'existence du risque tient au fait que les indigents sont ciblés et identifiés comme tels, sur la base de certaines caractéristiques physiques, psychologiques et sociales qui ne sont pas conformes aux normes et pratiques socialement acceptables. Le risque qu'une étiquette et une connotation péjoratives soient associées aux indigents ne peut être totalement exclu. Si les risques de stigmatisation ont été minimisés dans certains témoignages, d'autres participants au contraire l'ont davantage souligné, car le fait d'être inclus dans la catégorie des indigents peut constituer un déshonneur potentiel pour la famille [8]. Un professionnel de santé rapporte qu'au début de l'intervention : « *[...] Certaines personnes étaient réticentes parce que quand on dit indigent selon la terminologie même c'est comme si c'était une injure à l'encontre de certaines communautés. On peut remarquer que dans certaines communautés on trouve rarement ces gens là parce que même si elles sont indigentes elles ne vont pas accepter de le dire. Cela peut être considéré comme une injure ou*

une manière de dénigrer l'individu» (P – Professionnel de santé 3).

Pour prendre en compte cette réalité, l'opération de ciblage des indigents lors du processus de sélection s'est déroulée de façon confidentielle et le résultat des travaux a été divulgué aux seuls indigents définitivement sélectionnés. En outre, la taille relativement restreinte des communautés et le fait que la situation des indigents soit déjà bien connue des villageois ont contribué à réduire ces risques. Ainsi, dans la plupart des cas: «*les gens n'éprouvaient pas de gêne et il n'y a pas eu un changement de comportement du fait qu'on ait choisi un tel comme indigent ou pas*» (P – Équipe de recherche 11).

Ces propos ont été confirmés par plusieurs indigents selon lesquels il n'y a pas de stigmatisation, de mauvaise parole, de honte ou encore de la gêne en rapport avec le fait d'être sélectionné comme indigents (P – Indigents 17, 20, 21 et 24).

En ce qui concerne les bénéfiques de la recherche, l'enjeu ici tient davantage aux attentes que le projet suscite chez les indigents. En effet, la pauvreté et le dénuement sont susceptibles de générer chez les indigents des attentes diverses, parfois disproportionnées et/ou sans rapport avec l'intervention. Alors que l'action et la recherche se déroulent concomitamment, le volet action avec ses dimensions aide et solidarité demeure plutôt apparent pour les indigents. Régulièrement sollicités pour la collecte des données, plusieurs s'attendent à percevoir des changements dans leurs conditions de vie et s'interrogent sur les suites réservées à leur participation. Parlant à ce propos d'une indigente bénéficiaire de la gratuité des soins, un professionnel de santé, y voit «*une forme d'assistanat*»: «*elle se dit que si déjà on la prend en charge sur le plan des soins c'est qu'on peut l'aider aussi avec de quoi manger et elle soulève parfois ce problème en disant c'est bien vrai j'ai des soins mais en tout cas pour avoir à manger c'est difficile, je n'ai pas de quoi m'habiller [...]*» (P – Professionnel de santé 15).

Tout comme certains participants entretiennent une confusion entre la thérapie et la recherche lors des essais cliniques [17], ces attentes suggèrent que certains indigents ont des perceptions erronées à propos de l'intervention. Quelques questions importantes peuvent être mises en évidence à cette fin, notamment les rapports qui existent entre les chercheurs et la population dans un contexte de recherche en situation de vulnérabilité. En effet, la manifestation des attentes par les indigents est susceptible d'évoquer ici un rapport hiérarchisé ou de dépendance vis-à-vis des chercheurs. Le fait que ses attentes soient exprimées lors des entretiens pourrait traduire l'espoir que leur participation aboutisse à l'implantation de programmes de développement pour combler leurs besoins immédiats [18]. D'une certaine façon, le chercheur en face des populations vulnérables et défavorisées représente une opportunité pour améliorer la situation quotidienne des indigents.

L'espoir de bénéfiques immédiats lors de la recherche en contexte de vulnérabilité soulève aussi la question des contraintes et des inconvénients que peuvent subir les indigents au regard des exigences méthodologiques dans la recherche. En effet, alors que celles-ci impliquent des collectes de données multiples, (quelques fois plusieurs fois par an) auprès des même personnes, les inconvénients de lassitude ou d'épuisement chez les indigents ne peuvent

être définitivement écartés. Bien que ce risque n'ait pas été soutenu par des témoignages directs, il est pertinent de considérer l'impact des visites récurrentes sur les indigents car il s'agit pour une grande part de personnes âgées, souffrant de maladies chroniques et vivant en marge du reste de la communauté.

Le bénéfice de la gratuité suscite des attentes disproportionnées chez les indigents au regard de l'intervention

Question de genre et enjeux de pouvoir

La dimension de genre a été incluse dans le processus de sélection des indigents. Ainsi, pour chaque CVS composé de sept personnes, un minimum de trois femmes était requis. Cette intégration des questions de genre dans le processus de sélection des indigents résulte de la volonté exclusive des chercheurs canadiens (incités en cela par le bailleur de fonds canadien de la recherche) en vue d'écartier tout risque d'exclusion fondée sur le sexe et renforcer ainsi la participation citoyenne des femmes à la mise en œuvre d'un projet d'intérêt communautaire. Cette démarche aurait pu potentiellement bouleverser l'équilibre des rapports hommes et femmes tant l'ancrage des préoccupations pour le genre reste peu évidente dans le milieu rural où s'est déroulée l'intervention. Toutefois, il ressort des entretiens que cette initiative semble avoir engendré peu de difficultés dans le fonctionnement des comités. Un membre de l'équipe de recherche note ainsi que «*les femmes étaient correctement impliquées dans le processus*» (P – Équipe de recherche 11) tandis qu'un représentant du personnel de santé soutient «*qu'il n'y a pas de problème puisqu'ils – les hommes et les femmes – sont habitués à ce genre de situation*» (P – Professionnel de santé 39).

Cette initiative pourrait peut-être expliquer que la répartition sexo-spécifique de la sélection des indigents ait été égalitaire. En d'autres termes, la composition presque paritaire de genre dans les CVS pourrait expliquer le fait qu'autant de femmes que d'hommes ont été retenus comme indigents.

Les manifestations de pouvoir résultent essentiellement du processus de sélection des indigents, avec en amont, le CVS chargé d'identifier les personnes remplissant les critères, et en aval, le COGES chargé de la validation des listes. Cette procédure visait non seulement à assurer l'indépendance de chaque comité mais aussi à promouvoir des choix justes et conformes aux critères retenus.

Le respect pour les considérations culturelles locales soulève des enjeux de pouvoir dans l'intervention

La validation des listes étant une étape cruciale pour la prise en charge des indigents, on peut questionner l'influence des COGES car ce sont eux qui détiennent la capacité financière d'autoriser la prise en charge gratuite des soins de santé. Sans préjuger de la qualité ou de l'intégrité de leur contribution, le fait que leur choix final ne fasse pas l'objet d'un consensus plus large entre les acteurs ou d'une

possibilité de recours est susceptible de générer un double risque : une concentration de pouvoir excessif et une rupture de l'équité dans le choix final des indigents, certains pouvant être exclus en raison de restrictions financières. Ainsi, le fonctionnement démocratique des COGES de même que la transparence de leur processus de délibération sont des éléments à prendre en compte. Cependant, leur influence s'est trouvée relativement réduite par le fait que les procédures mises en place autorisaient le retrait de noms, mais excluaient l'ajout de nouvelles personnes.

Les considérations culturelles locales peuvent aussi avoir un impact sur les manifestations de pouvoir. L'importance du rôle reconnu aux chefs des villages et le fait que les listes leur sont systématiquement soumises pour approbation en sont un exemple. Le respect des considérations culturelles locales demeure la principale raison à cette pratique et cela constitue un enjeu important pour les populations. Pour un membre de l'équipe de recherche *« du point de vue social on ne peut pas écarter un chef et normalement c'est lui qui doit diriger le processus [...] l'idée de les associer c'est pour dire qu'on est conscient de leur rôle au niveau communautaire. On ne peut pas les écarter cependant on a fait tout pour minimiser leur influence dans le processus »* (P – Équipe de recherche 10).

Sans préjuger de la portée de l'approbation par les chefs de village, le souci éthique de respecter certaines valeurs locales invite à questionner les risques inhérents à cette approche. La possibilité que des pressions soient exercées sur les membres des comités ne peut être totalement exclue. Une clarification du rôle des chefs de villages ou des autres responsables administratifs est nécessaire en conséquence, pour minimiser les risques de partialité et garantir la transparence du processus. Certains jeux de pouvoirs ont cependant été anticipés par les chercheurs. À cet égard, des instructions spécifiques ont été données afin d'encourager la neutralité dans la composition des CVS et d'écarter l'influence des personnes susceptibles d'exercer une forme quelconque de leadership. D'une façon générale ces recommandations ont été suivies et il a été montré que les cas d'interférence restent marginaux [8]. L'évaluation du processus vient confirmer ces conclusions car selon plusieurs représentants des COGES et des CVS lors de la sélection et la validation des listes, *« il n'y a pas eu de pression »* (P – COGES 18, 23 et 27) *« il n'y a pas eu de problème ni avec le chef ni avec les maires dans le processus de sélection »* (P – CVS 29).

Gouvernance et enjeux politiques

L'intervention à Ouargaye soulève des questions de gouvernance et de politique importantes. Le choix des prestations offertes gratuitement dans l'intervention a été l'œuvre de l'équipe de recherche et des décideurs locaux et nationaux après une phase de consultation communautaire alors que le financement reposait en intégralité sur la communauté. En effet, ce sont les ressources collectées sur les prestations des services de santé payantes et gérées par les COGES qui ont servi à financer la prise en charge des indigents. Il s'agit ainsi de respecter la lettre, autrement dit l'esprit du paiement direct introduit dans les années 1990 et l'obligation d'organiser des mesures d'exemption pour les plus pauvres, tel qu'expliqué dans les politiques de santé du pays. On peut

questionner ici jusqu'à quel point les COGES ont saisi les implications pratiques et les enjeux du projet étant entendu que ce sont eux qui assument la responsabilité et les risques de la gestion des fonds et qu'aucun appui financier n'est fourni ni par les décideurs ni par l'équipe de recherche.

On touche évidemment là les limites d'une participation communautaire dans les systèmes de santé ouest-africains où le poids des agents de santé et de la hiérarchie sanitaires est central dans les prises de décisions locales, laissant peu de place à un processus participatif et démocratique [19]. Dans ces systèmes où les COGES ont un rôle de contrôle public dans le fonctionnement et la gestion des centres de santé, il est pertinent et légitime que l'exercice de leur mandat s'appuie sur une description et une acceptation claire et consensuelle de leur rôle et fonction. Il s'agit de facteurs importants qui ont fait la preuve de leur influence et leur efficacité sur la participation des COGES au fonctionnement des systèmes de santé dans les pays en développement [20].

Dans le cadre d'une recherche-action, l'impact du choix de l'intervention n'est pas négligeable car les partenaires locaux, même engagés dans le volet action, pourraient ne pas partager les mêmes priorités d'intervention que les chercheurs. Dès lors, comme le rapporte un membre de l'équipe de recherche : *« le principal défi, c'était la compréhension du projet. C'est quelque chose de nouveau et la difficulté c'était de savoir comment les gens allaient l'appréhender. Comment ils allaient appréhender l'utilisation des fonds gardés jalousement par le COGES pour prendre en charge les dépenses de santé pour des gens de notre communauté que nous appelons indigents. Est ce que tout le monde allait l'accepter ? C'était le premier défi »* (P – Équipe de recherche 11).

Toutefois, l'approche participative privilégiée dans le projet a permis de lever cette contrainte avec l'implication des COGES dans le processus de planification. Cependant, un petit nombre de COGES a été réticent à intégrer le processus par crainte de compromettre la bonne santé financière de leurs fonds, par souci de thésaurisation ou simplement par méconnaissance de l'état réel de leurs fonds. Ces craintes ont été levées dès lors que les chercheurs ont fait la preuve [13] que le projet ne menaçait pas l'équilibre de leurs comptes, ce qui était un des critères d'inclusion des centres de santé dans l'étude en 2007. Cela met en relief des questions de politique, voire d'éthique du développement que soulève la recherche-action en contexte de vulnérabilité. L'intervention étant soutenue exclusivement à partir de ressources endogènes, la contribution des communautés à la définition des priorités de l'intervention constitue un facteur d'inclusion et de valorisation non négligeable. L'approche participative constitue un terrain favorable à cette inclusion et permet d'intervenir en amont pour définir les problèmes susceptibles d'être rencontrés [16].

L'évaluation de la recherche-action a démontré que l'implication des décideurs politiques est déterminant pour envisager l'extension de l'intervention dans d'autres districts sanitaires, voire à l'échelle nationale. Ces considérations restent étroitement liées à l'évaluation des bénéfices de la recherche et aux modalités permettant d'assurer sa pérennité. Le principal enjeu ici est l'appropriation du projet par les décideurs et/ou son ancrage aux politiques de santé ou à d'autres initiatives

d'envergure régionale ou nationale destinées à fournir soutien et assistance aux indigents. L'intervention à Ouargaye montre cependant que l'adoption des résultats de la recherche par les décideurs, notamment ceux qui ont la responsabilité de l'élaboration des politiques de santé reste encore problématique [13]. À ce propos, le décideur politique de niveau national P – Décideur 6 reconnaît « *qu'il y a eu une insuffisance sur la manière de transposer les résultats dans les politiques nationales en matière de santé publique* ».

Ces difficultés sont corroborées par un membre de l'équipe de recherche qui précise que : « *les décideurs de niveau central ne partagent pas le souci des chercheurs pour les résultats de la recherche [...] les résultats influencent peu les décisions de niveau central* » (P – Équipe de recherche 9).

Cela témoigne de la faible utilisation des études réalisées sur les indigents et des contraintes contextuelles à un passage à l'échelle. Et pourtant, cette dimension avait été intégrée dans le processus à travers l'implication des décideurs en amont. Malgré ces contraintes, le succès de la recherche-action demeure étroitement lié à la force de l'approche participative et les partenariats instaurés depuis le début du projet restent le principal moyen de promouvoir les objectifs de ce dernier.

Conclusion

Le processus d'évaluation de l'intervention dans le district de Ouargaye soulève des questions éthiques importantes qui émergent dans le contexte de la recherche sur l'équité en santé et particulièrement d'une recherche-action participative. Comme nous l'avons décrit, les questions de vulnérabilité et de stigmatisation de même que celles politiques et de gouvernance sont des enjeux pertinents à prendre en considération. Le projet à Ouargaye se situant au croisement de plusieurs champs de recherche, ces enjeux ne peuvent être appréciés au regard des cadres normatifs et des principes habituellement applicables dans l'éthique de la recherche. Par exemple, la double qualité des personnes impliquées, en tant qu'acteurs et participants, respectivement dans les parties action et recherche, mais surtout l'imbrication de ces deux volets est une situation peu usuelle pour les chercheurs. Dans un contexte de recherche-action comme le soutient Kimberly [21], les participants, habitués à l'environnement de la recherche sont souvent des détenteurs de valeurs et de connaissances pratiques qui contribuent à une bonne définition des problèmes et à l'identification des solutions les plus appropriées à leurs communautés. Le rôle joué par les communautés dans la définition des critères pour le choix des indigents de même que le mécanisme de financement pour la gratuité de la prise en charge en constituent des exemples. La ligne de démarcation entre ce qui relève de la recherche et de l'action n'est pas toujours clairement identifiable. Comme observé dans l'intervention de Ouargaye, la recherche-action contribue à la valorisation des participants et leur permet d'accéder au statut de co-chercheurs, conférant ainsi à la recherche-action une approche éthique particulière [21]. L'un des défis reste en conséquence la détermination de

la nature des liens qu'entretiennent les chercheurs et les participants ainsi que leurs obligations et responsabilités y afférents.

Les démarches participatives qui installent la recherche au cœur des communautés ne sont pas neutres. Comme nous l'avons montré, elles sont susceptibles d'influencer durablement le quotidien des villageois à partir du transfert de connaissances et des capacités d'innovation qui leur sont associées. L'intervention de Ouargaye révèle ainsi qu'à travers la dimension politique qui lui est inhérente, la recherche-action permet aux communautés de se libérer des contraintes qui limitent leur autodéveloppement et de modifier la structure de leur environnement [22]. La perspective éthique implique ici la prise en compte du potentiel d'émancipation de la recherche-action pour les communautés et à questionner son orientation vers une plus grande autonomie des bénéficiaires [22]. L'enjeu étant de prévenir l'inconvénient où les populations seraient laissées en situation de vulnérabilité en raison des changements sociaux induits par la recherche-action. L'expérience à Ouargaye a cependant permis d'atténuer ces risques, l'intervention reposant exclusivement sur un financement endogène et la participation d'agents locaux dans les principales étapes.

L'évaluation des dimensions éthiques dans l'intervention à Ouargaye fournit plusieurs arguments qui démontrent que les cadres normatifs traditionnellement associés à l'éthique de la recherche mériteraient d'être davantage adaptés et intégrés à d'autres sphères d'analyse en vue de fournir des orientations aux chercheurs engagés dans ce type de projet. En effet, une application rigide des cadres existants pourraient limiter l'action des chercheurs et la démarche démocratique inhérents aux recherches action [23]. Ce type de recherche appelle en conséquence le développement de méthodologies qui prennent en compte les contraintes politique et éthique qui lui sont consubstantielles en vue de fournir des orientations aux chercheurs.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciement

Cette étude est réalisée grâce à un financement de la fondation Teasdale Corti.

Remerciement à Meaghan Shevell pour sa contribution à l'analyse des données.

Références

- [1] Sanni Yaya S, Bonnet P. Le concept d'accessibilité en santé et son articulation dans la réalité sanitaire en Afrique : une perspective critique. In: Sanni Yaya H, editor. Le défi de l'équité et de l'accessibilité en santé dans le tiers-monde. Québec: PUL; 2009.
- [2] Mathonnat J. Équité dans le financement en santé. In: Sanni Yaya H, editor. Le défi de l'équité et de l'accessibilité en santé dans le tiers-monde. Québec: PUL; 2009.

- [3] Ridde V, Guichard A. Agir pour réduire les inégalités sociales de santé : aporie, épistémologie et défis. In: Niewiadomski C, Aiach P, editors. *Lutter contre les inégalités sociales de santé, politiques publiques et pratiques professionnelles*. Rennes: Édition EHESP; 2008. p. 57–80.
- [4] Braveman P, Gruskin S. Defining equity in health. *Epidemiol Community Health* 2003;57:254–8.
- [5] Ridde V. L'accès des indigents aux services de santé au Burkina Faso: un problème public? *Lien Social et Politiques* 2006;55:149–63 <http://id.erudit.org/iderudit/013232ar>
- [6] Rochaix L, Tubeuf S. Mesures de l'équité en santé. Fondements éthiques et implications. *Rev Econ* 2009;60:325–44, <http://dx.doi.org/10.3917/reco.602.0325> www.cairn.info/revue-economique-2009-2-page-325.htm
- [7] Mohindra K, Ridde V. Canada's role in global health: Guiding principles for a growing research agenda. *Can Foreign Policy* 2010;15(3):106–15.
- [8] Ridde V, Haddad S, Nikiema B, et al. Low coverage but few inclusion errors in Burkina Faso: a community-based targeting approach to exempt the indigent from user fees. *BMC Public Health* 2010;10:631, <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-10-631>.
- [9] Stierle F, Kaddar M, Tchicaya A, et al. Indigence and access to health care in sub-Saharan Africa. *Int J Health Plann Manag* 1999;14:81–105.
- [10] Hurst SA. Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room? *Bioethics* 2008;22:191–202.
- [11] Levine C, Faclen R, Grady C, et al. The limitations of vulnerability as a protection for human research participants. *Am J Bioeth* 2004;3:44–9.
- [12] Conseil des Organisations internationales des Sciences médicales (2003). *Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains*. Disponible en ligne à l'adresse http://www.cioms.ch/publications/guidelines/french_text.htm [page consultée le 30 juin 2012].
- [13] Ridde V, Yaogo M, Kafando Y, et al. Challenges of scaling up and of knowledge transfer in an action-research project in Burkina Faso to exempt the worst-off from health care user fees. *BMC Int Health Hum Rights* 2011;11(Suppl. 2):S9, <http://dx.doi.org/10.1186/1472-698X-11-S2-S9>.
- [14] Hardeman W, Van Damme W, Van Pelt M, et al. Access to health care for all? User fees plus a Health Equity Fund in Sotnikum, Cambodia. *Health Policy Plan* 2004;19(1):22–32.
- [15] Men CR, Meessen B. Community perceptions of pre-identification results and methods in six health equity fund areas in Cambodia. In: Meessen B, Pei X, Criel B, Bloom G, editors. *Health and social protection: experiences from Cambodia, China and Lao* PDF. (Studies in Health Services Organisation and Policy; 23). Antwerp: ITG Press; 2008. p. 409–36.
- [16] Lechopier N. Éthique et recherches participatives ancrées dans les communautés. Le cas d'une recherche écosystémique en Amazonie. *Rev Int Ethique Sociétale Gouvernementale* 2010;12(1):201–23.
- [17] Lidz CW, Appelbaum PS, Grisso T, et al. Therapeutic misconception and the appreciation of risks in clinical trials. *Soc Sci Med* 2004;58(9):1689–97.
- [18] Mondain N, Bologo A. L'intentionnalité du chercheur dans ses pratiques de production de connaissances: les enjeux soulevés par la construction des données en démographie et santé en Afrique. *Cah rech Sociol* 2009;48:175–203. <http://id.erudit.org/iderudit/039772ar>
- [19] Foley EE. *Your pocket is what cures you: the politics of health in Senegal*. Rutgers University Press; 2010.
- [20] Mc Coy D, Hall JA, Ridge M. A systematic review of the literature for evidence on health facility committees in low- and middle-income countries. *Health Policy Plann* 2012;27:449–66 [doi:10.1093/heapol/czr077].
- [21] Kimberly AD. Action-research in a world of positivist-oriented review boards. *Action Res* 2004;2:237 [doi:10.1177/1476750304045938].
- [22] Khanloua N, Peter E. Participatory action-research: considerations for ethical review. *Soc Sci Med* 2005;60:2333–40.
- [23] Williamson G, Prosser S. Action-research: politics, ethics and participation. *J Adv Nursing* 2002;40(5):587–93.