

Personnes vivant avec le VIH, méthodes qualitatives et couverture universelle en santé

Commentaire

Valéry Ridde*

C'est avec grand plaisir que j'ai lu et que je commente l'article qui concerne l'exclusion et la réinsertion des femmes vivant avec le VIH à Ouagadougou. Mais si l'exercice est plaisant, il n'en est pas moins risqué. D'abord, car je n'ai quasiment aucune connaissance des enjeux du VIH, mise à part une recherche d'envergure modeste sur les conditions d'accès aux traitements gratuits dans les associations de lutte contre le VIH au Burkina Faso (Ridde et al., 2012). J'ai lu sur le sujet, comme tous les chercheurs en santé mondiale, mais je suis très loin de disposer d'une expertise à ce propos. Ma participation à l'organisation d'un atelier, puis d'un numéro spécial sur le VIH au Burkina Faso, il y a quelques années (Somé et Ridde, 2008), s'expliquait plus par le souhait des organisateurs de me voir aborder la question du paiement des traitements contre le VIH (nous y reviendrons) que par ma connaissance des enjeux autour du virus. Ensuite, le monde universitaire étant un « petit monde », comme le disait

* Valéry Ridde, santé publique, Département de médecine sociale et préventive, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'université de Montréal (CRCHUM), 3875 rue Saint-Urbain, Montréal, Québec, Canada (H2W1V1) ; valery.ridde@umontreal.ca ; <http://www.equitesante.org>

David Lodge, il y a de grandes chances, travaillant en partie au Burkina Faso, que je collabore ou croise un jour ces deux jeunes auteurs que je n'ai pas encore la chance de connaître. L'exercice de style que l'on m'a demandé est donc plutôt ancré dans une position de critical friend perspective, approche que Sciences Sociales et Santé perpétue et que je souhaite saluer au passage, tant les débats d'idées sont essentiels à maintenir.

Les méthodes qualitatives

Lorsque nous abordons les enjeux de santé, tel que cela est le cas avec le VIH, le recours aux approches qualitatives fait malheureusement encore débat. En effet, il reste de nombreux chercheurs pour remettre en cause la scientificité des approches qualitatives. Évidemment, au-delà des enjeux paradigmatiques, la formation de ces chercheurs à ces approches fait défaut, leur faisant par exemple dire dans une étude canadienne sur ce sujet que : « Les entretiens et les focus group ? Personnellement, ils ne m'impressionnent pas. Ce sont des anecdotes. Ce sont des opinions. Et les opinions ne sont pas de la science, malheureusement. Les opinions ressemblent plus à des croyances religieuses » (Albert et al., 2008 : 2527) (1). Le problème n'est évidemment pas que canadien, il subsiste aussi en France, tel qu'en témoigne parfaitement ce récent ouvrage proposant une ethnologie d'un laboratoire de science fondamentale dans lequel les recherches qualitatives sont dénigrées (Perrey, 2012).

Mais il faut aussi reconnaître que les sciences sociales francophones qui ont recours aux méthodes qualitatives ne font pas souvent preuve d'une transparence suffisante dans leur forme d'écriture, prêtant ainsi le flanc aux critiques faciles. Récemment, un anthropologue francophone à qui je suggérais de mieux décrire sa démarche d'analyse des données pour montrer au lecteur combien elle était rigoureuse, me rétorquait que cela n'était d'aucune utilité et relevait d'un fétichisme procédural, nord-américain devait-il penser, sans oser me le dire. Mais à ma grande surprise, l'article que je viens de lire est bien mieux de ce point de vue que la plupart de ceux que je peux lire habituellement. Entendons-nous bien, je ne mets pas ici en cause la qualité des analyses qui sont proposées dans la plupart des articles de sciences sociales francophones. Je souhaite simplement mettre en avant le fait que la majeure partie de ces arti-

(1) Les traductions sont de l'auteur.

cles prête facilement aux controverses car ils ne présentent pas en détail l'ensemble des procédures et des choix que l'approche qualitative a empruntés. Or, c'est en ne fournissant pas ces informations qu'on ouvre la boîte de Pandore. Là encore, comme pour les méthodes quantitatives (et je ne parlerai pas des méthodes mixtes, voir Pluye, 2012), il me semble que la formation en méthodes qualitatives manque encore cruellement (Ridde et Mak, 2009). Combien de doctorants francophones suivent un cours universitaire en techniques qualitatives ? La rareté de cette offre de formation semble plus européenne que canadienne, même s'il reste encore des résistances dans certains milieux du Canada. Récemment encore, des professeurs souhaitant réorganiser l'option « Promotion de la santé » d'un doctorat de santé publique canadien proposaient de rendre obligatoire les cours de statistiques et d'épidémiologie sans mentionner ceux qui abordent les techniques qualitatives. Certes, cela s'apprend aussi (et surtout) dans la pratique, mais l'analyse qualitative, et sa nécessaire rigueur, peut également être enseignée lors des cours et apprise dans les livres. Il existe de très nombreux manuels de formation en français, et ce depuis bien longtemps (Miles et al., 2003; Olivier de Sardan, 2008; Paillé et Mucchielli, 2003) ainsi que des revues savantes spécialisées (e.g. Recherche Qualitative) (2) ou des nouvelles revues (pas encore francophones) sur les méthodes mixtes où la place des données qualitatives est importante (e.g. Journal of Mixed Methods Research).

Dans l'article sur les femmes vivant avec le VIH à Ouagadougou, G. Korbeogo et S. Lingani ont donné des indications claires sur leur échantillonnage qualitatif, sur leurs critères de choix des personnes rencontrées, sur la manière dont les entrevues se sont déroulées et sur l'importance de construire une relation de confiance pour mieux appréhender l'objet de recherche (même si malheureusement on a du mal à comprendre comment les entrevues de 2012 ont été mobilisées puisque l'analyse diachronique semble manquer). Avec beaucoup d'honnêteté et de transparence, ils nous expliquent qu'ils ont dû soutenir financièrement certaines des femmes rencontrées, ce qui n'est quasiment jamais dit dans les articles abordant de tels sujets. Pourtant, nous savons tous que, sur le terrain, dans des contextes d'études auprès de personnes vulnérables, nous faisons souvent face à de telles situations, particulièrement délicates à gérer. Les auteurs ont la probité de le dire, ce qui permet au lecteur de mettre en perspective les résultats présentés.

(2) Dont le dernier numéro porte justement sur « La reconnaissance de la recherche qualitative dans les champs scientifiques ».

En revanche, nous n'avons aucune information sur les procédures éthiques de la recherche, pourtant importantes en anthropologie de la santé (Desclaux et Sarradon-Eck, 2009). On ne sait pas si le Comité d'éthique de la recherche en santé du Burkina Faso a été saisi et si la solution de soutenir financièrement les femmes vulnérables a été présentée et acceptée. Un chercheur non « autochtone », pour reprendre les termes des auteurs, ferait certainement face à un risque majeur s'il ne l'avait pas fait (un autochtone aussi !). La quasi-totalité des revues en santé publique (mais aussi les revues anglophones en sciences sociales et santé) ne publient plus d'articles sans avoir obtenu, de la part des auteurs, une copie ou un numéro de l'approbation éthique de la recherche. Korbeogo et Lingani passent aussi très vite, en une seule phrase, sur la manière dont ils s'y sont pris pour analyser leurs données qualitatives. Comment l'analyse de contenu a-t-elle été réalisée ? Cette absence de détail permettra donc au lecteur mal intentionné de s'en prendre à cette démarche. Il me semble aussi que le cœur (et la force) de la recherche qualitative est son approche réflexive, elle serait même l'un des critères de qualité pour certains (Pluye et al., 2011). Si les auteurs l'évoquent parfois, s'ils précisent qu'ils sont autochtones, cette condition n'est jamais analysée. On aurait en effet aimé savoir si le fait de réaliser une étude chez soi (Ouattara, 2004) a pu avoir une quelconque incidence sur la nature des données collectées ou les conclusions de l'article. Si tel n'était pas le cas, en quoi l'évocation de l'autochtonie est-elle utile à cet article ? Ainsi, les limites méthodologiques de l'étude ne sont pas abordées, laissant au lecteur le loisir de le faire, ce qui peut être risqué.

Terminons sur ce point méthodologique en avançant que, pour lutter contre les préjugés concernant les approches qualitatives, notre communauté doit certainement mieux décrire ses pratiques mais aussi continuer les débats avec les chercheurs plus portés sur les approches quantitatives car : « Comme la plupart de mes collègues des sciences biomédicales, je pensais que la rigueur et la logique étaient des caractéristiques des sciences fondamentales. Mais lorsque j'ai mieux compris les sciences sociales en participant à différents comités, j'ai réalisé que la logique et la rigueur constituent actuellement une de leurs forces » (Albert et al., 2008 : 2528). La confrontation des idées et les rencontres interdisciplinaires méritent donc d'être poursuivies sans relâche, en espérant (rêvant ?) que les institutions universitaires s'ouvrent un peu plus à ces approches.

Le VIH, les agents de santé réformateurs et la couverture universelle en santé

Les données présentées dans cet article sont passionnantes car, malgré les limites d'un très faible échantillon qui devraient conduire les auteurs à nuancer la portée de la conclusion en deçà « des femmes séropositives » en général, elles offrent une compréhension holistique du parcours de vie de quelques femmes vivant avec le VIH dans la capitale du Burkina Faso. La recherche ne se focalise pas uniquement sur leurs difficultés économiques, mais elle montre combien la spiritualité (ou la religion peut être plus simplement dans ce cas), le réseau social, la solidarité locale, les associations, les agents de santé, ont tous un rôle déterminant et concomitant. Concernant les agents de santé, il est intéressant de noter que, si l'étude n'accorde pas à leur rôle un point central de l'analyse, elle met quand même en évidence leur rôle déterminant dans l'émergence d'associations de malades. C'est un point que je trouve important car rares sont les études qualitatives francophones dans le domaine de la santé en Afrique qui mettent en avant, de manière positive, les acteurs des systèmes de santé. Trop souvent, ces études ne mettent l'accent que sur les cas négatifs, dont il ne faut évidemment pas nier l'existence. Mais les acteurs de changements, les entrepreneurs politiques, les leaders ou encore les agents de santé altruistes existent aussi. Nous en connaissons tous, mais le nombre de publications à leur sujet est infime. Il faut peut être juste se donner la peine d'en faire des objets de recherche, ce qui ne me semble pas avoir encore été suffisamment le cas.

Dans un pays où l'État est encore faiblement présent dans le domaine social et où les décideurs n'accordent guère de priorité à ce domaine (3), les citoyens sont dans l'obligation de se débrouiller pour assurer leur survie, voire la gestion de leur mort, comme cet article le démontre parfaitement. Le rôle des organisations de la société civile, pris au sens large du terme, devient donc essentiel. On apprend ainsi combien les conversions religieuses participent aux stratégies d'adaptations, même si l'on est surpris que les travaux précurseurs de Laurent (1998) sur ce sujet au Burkina Faso ne soient pas mobilisés par Korbeogo et Lingani. Laurent montrait notamment que les conversions aux Assemblées de Dieu chez les Mossi étaient un moyen de prendre de la distance avec les proches alors que, dans le contexte très différent de cet article, les

(3) La lutte contre le VIH et notamment le financement des traitements gratuits a cependant été inscrite comme une des activités de la Politique nationale de protection sociale 2013-2023, politique dont le plan d'action n'a pas encore été financé.

auteurs montrent, à l'inverse, qu'elles permettent de renforcer les solidarités et de bénéficier du soutien de l'Église. En même temps, l'étude confirme l'importance des associations de lutte contre le VIH, spécificité burkinabè dans la région et le « caractère plus électif que systématique des solidarités familiales ». Cela est connu depuis bien longtemps dans la région (Vuarin, 1994), ce qui aurait pu être davantage discuté dans l'article, à l'image des idées reçues sur l'Afrique (Courade, 2006). Cependant, il me semble que le caractère sélectif de cette solidarité aurait aussi pu être analysé concernant l'aide apportée par cette association, ou les associations de lutte contre le VIH plus généralement. En effet, il serait étonnant qu'elles agissent différemment, car nos travaux ont par exemple montré que l'accès à des traitements gratuits contre le VIH s'organisait aussi par un processus sélectif (et peu transparent) au sein de ces associations (Ridde et al., 2012). Le cas doit certainement aussi se rencontrer au sein des formations sanitaires religieuses qui, malgré leur désir caritatif, doivent rencontrer des objectifs de rentabilité financière en limitant les patients qu'elles soignent gratuitement.

Il faut rappeler que les décideurs du Burkina Faso sont quasiment les derniers en Afrique à avoir consenti à supprimer le paiement des traitements contre le VIH, alors que l'OMS le réclamait depuis 2005. Les données de cet article, collectées avant cette décision prise en décembre 2009 (mais on aurait aimé savoir ce que les entrevues des auteurs réalisées en 2012 nous apprennent de ce point de vue) rendent parfaitement compte des défis de l'accès aux soins pour ces femmes et de leurs conséquences pour leur survie : « Si tu laisses et tu ne prends pas correctement les produits, les petites maladies s'introduisent et te font rechuter » dit une des femmes rencontrées par les chercheurs. On voit bien là les effets des idées reçues (encore !), largement présentes dans la région (Ridde et Samb, 2013), concernant l'importance de demander une participation financière aux malades pour assurer leur observance thérapeutique, ce que les recherches sénégalaises contredisent largement depuis longtemps (Taverne et al., 2013). Ce débat n'est toujours pas clairement tranché au Burkina Faso où, récemment encore, les responsables du ministère de la Santé affirmaient que l'exemption du paiement des soins de santé allait « déresponsabiliser » les patients (Ministère de la Santé, 2010). À l'heure où je termine ce texte (mai 2013), un document a été remis au ministre de la Santé par les cadres de son ministère pour envisager l'exemption du paiement des soins pour les enfants de moins de cinq ans. Ce qui est encore révélateur de cette croyance en l'importance du paiement au point de service est que les conseillers ont décidé de ne pas présenter l'unique option d'une suppression totale du paiement direct. Mais ils proposent aussi au ministre une subvention à 80 % et 60 % du prix, comme s'ils

n'osaient pas prendre clairement position, ne sachant pas comment le plus haut responsable allait réagir alors que les preuves scientifiques démontrent largement le bien-fondé d'une exemption, y compris dans le domaine du VIH (Taverne et al., 2013). Je me souviens parfaitement comment des professeurs de médecine de Ouagadougou avaient négativement réagi à ma communication en 2008 où je mettais en avant le besoin de supprimer le paiement direct pour le traitement du VIH et de passer à un mode de financement plus équitable. Quelques années plus tard, en 2011, un autre de ces professeurs (4), un gynécologue dans ce cas, osa même affirmer lors des États généraux de la santé du pays (2010) que, si les accouchements devenaient gratuits, les femmes allaient faire plus d'enfants ! Les résistances au changement sont tenaces, y compris pour les acteurs de la lutte contre le VIH, et des travaux ont montré les débats toujours en cours entre les professionnels de la santé sur le paiement des soins (Ouattara et al., 2011). L'histoire de la gratuité des soins au Burkina Faso reste à faire, même si des recherches ont démarré dans ce sens (Yaogo, 2012).

Cet article met enfin en perspective le débat actuel concernant la couverture universelle en soins de santé qui s'est notamment concrétisé par une résolution fin 2012 de l'Assemblée générale des Nations Unies. La directrice générale de l'OMS a affirmé que la couverture universelle était certainement le concept le plus puissant en santé publique et même le président de la Banque mondiale s'est engouffré dans ce courant en affirmant, lors de l'Assemblée mondiale de la Santé le 21 mai 2013, que « NOUS DEVONS ÊTRE la génération qui organise la couverture universelle en santé » (il souligne) (5). Cependant, la couverture universelle ne se limite pas à la suppression du paiement direct, dont il faut évidemment trouver le financement en mobilisant notamment des fonds nationaux et en donnant une plus grande priorité au secteur de la santé. Il faudra aussi améliorer la qualité et la quantité des services offerts aux patients ainsi que le nombre de patients pris en charge. C'est une nouvelle occasion pour montrer que, si le Burkina Faso a fait de très nombreux efforts de ce point de vue ces dernières années, notamment pour amélio-

(4) Un consultant hollandais de la Banque Mondiale, idéologue du paiement à la performance des agents de santé et appuyant le Burkina Faso dans une expérience financée par la Banque, vient, dans un forum, d'affirmer la même idée : « Les politiques d'exemption pour les petits enfants donnent un mauvais message aux ménages qui est de produire plus d'enfants » (mai 2013).

(5) <http://www.worldbank.org/en/news/speech/2013/05/21/world-bank-group-president-jim-yong-kim-speech-at-world-health-assembly>

rer la couverture en santé maternelle qui est une grande réussite par rapport aux pays voisins, il lui reste encore de très nombreuses marches à gravir pour aboutir à une couverture universelle en soins de santé, y compris pour les personnes vivant avec le VIH. En 2011, à peine plus de la moitié (57 %) des Burkinabè à un stade avancé de l'infection au VIH bénéficiaient d'un traitement (OMS, 2013). Il ne faudrait pas que le credo de la couverture universelle en santé devienne un slogan, pourtant efficace et mobilisateur, aussi dévoyé que celui de la « Santé pour tous d'ici l'an 2000 » !

Liens d'intérêts : aucun.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Albert M., Laberge S., Hodges B.D., Regehr G., Lingard L., 2008, *Biomedical scientists' perception of the social sciences in health research*, *Social Science and Medicine*, 66, 12, 2520-2531.

Courade G., 2006, *L'Afrique des idées reçues*, Paris, Belin.

Desclaux A., Sarradon-Eck A., 2009, *Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique »*, *Ethnographiques.org*, 17, novembre 2008 ; [http://www.ethnographiques.org/novembre 2008/Desclaux, Sarradon-Eck.html](http://www.ethnographiques.org/novembre%202008/Desclaux,%20Sarradon-Eck.html)

Laurent P.J., 1998, *Conversions aux assemblées de Dieu chez les Mossi du Burkina-Faso : modernité et socialité*, *Journal des Africanistes*, 1-2, 67-97.

Miles M.B., Huberman A.M., 2003, *Analyse des données qualitatives (2^e éd.)*, Bruxelles, De Boeck Université.

Ministère de la Santé, 2010, *Réduire la mortalité maternelle et néonatale au Burkina Faso. Gratuité des soins aux femmes et aux nouveau-nés. Éléments de réflexion et d'estimation des coûts*, Ouagadougou, DSF.

Olivier de Sardan J.P., 2008, *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain-la-Neuve, Academia Bruylant.

Organisation mondiale de la santé, 2013, *Statistiques sanitaires mondiales 2013*, OMS, Genève.

Ouattara F., 2004, *Une étrange familiarité. Les exigences de l'anthropologie « chez soi »*, *Cahier d'Études Africaines*, XLIV, 3, 175, 635-657 ; <http://etudesafricaines.revues.org/4765>

Ouattara F., Gruénais M.E., Zongo S., Ouedraogo R., 2011, *Organiser l'activité de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant dans les structures périphériques : l'exemple du Burkina Faso*, In : Desclaux A., Msellati P., Sow K., eds, *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS, *Coll. Sciences sociales et Sida*, 137-148.

Paillé P., Mucchielli A., 2003, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, *Coll. U*.

Perrey C., 2012, *Un ethnologue chez les chasseurs de virus. Enquête en Guyane française*, Paris, L'Harmattan, *Coll. Logiques sociales*.

Pluye P., 2012, *Les méthodes mixtes pour l'évaluation des programmes*, In : Ridde V., Dagenais C., eds, *Approches et pratiques en évaluation de programme (2^e éd.)*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 125-143.

Pluye P., Robert E., Cargo M., Bartlett G., O'Cathain A., Griffiths F., Boardman F., Gagnon M.P., Rousseau M.C., 2011, *Proposal: A mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews* ;

<http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com>

Archivé par WebCite® at <http://www.webcitation.org/5tTRTc9yJ>

Ridde V., Mak, G., 2009, *La place des données qualitatives dans les évaluations en santé publique*, *Actualité et Dossier en Santé Publique*, 69, 32-34.

Ridde V., Samb O., 2013, *Des politiques de gratuité confrontées aux idées pro-paiement des médicaments en Afrique de l'Ouest*, In : Egrot M., Desclaux A., eds., *La pharmaceuticalisation au Sud. Anthropologie du médicament à ses marges*, Paris, Éditions de l'IRD, sous presse.

Ridde V., Somé P.A., Pirkle C.M., 2012, *NGO-provided free HIV treatment and services in Burkina Faso: scarcity, therapeutic rationality and unfair process*, *International Journal for Equity in Health*, 11(11) ; <http://www.equityhealthj.com/content/11/1/11>

Somé P.A., Ridde V., 2008, *La place de la participation dans les processus évaluatifs des politiques de lutte contre le VIH au Burkina Faso*, *Science et Technique. Sciences de la Santé, spécial hors série 1*, 65-73.

Taverne B., Desclaux A., Delaporte E., Ndoye I., Coll Seck A.M., Barré-Sinoussi F., 2013, *Universal health coverage and HIV in resource-constrained countries: a critical juncture for research and action*, *AIDS (en cours)*.

Vuarin R, 1994, *L'argent et l'entregent*, *Cahier des Sciences Humaines*, 30, 1-2, 255-271.

Yaogo M., 2012, *L'histoire de la gratuité au Burkina Faso : étapes, légitimités, enjeux sociaux et culturels*, *Rapport de recherche : AFRICSanté/LAS-DEL/CRCHUM*.