



HAL
open science

Enfants et VIH/sida au Cameroun. Construction et implications de l'agenda politique

Larissa Kojoué Kamga

► **To cite this version:**

Larissa Kojoué Kamga. Enfants et VIH/sida au Cameroun. Construction et implications de l'agenda politique. Anthropologie sociale et ethnologie. Université Montesquieu - Bordeaux IV, 2013. Français. NNT: . tel-00958156

HAL Id: tel-00958156

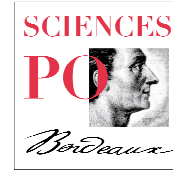
<https://theses.hal.science/tel-00958156>

Submitted on 11 Mar 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ MONTESQUIEU BORDEAUX IV



École Doctorale SP2 : Sociétés, Politique, Santé Publique

SCIENCES PO BORDEAUX

Laboratoire d'accueil : Les Afriques dans le monde (LAM)

Enfants et VIH/sida au Cameroun Construction et implications de l'agenda politique

Thèse pour le Doctorat en Science politique

Sous la direction du Professeur René OTAYEK

Présentée et soutenue publiquement par

Larissa KOJOUE KAMGA

Le 17 décembre 2013

Composition du jury :

M. Dominique Darbon, Professeur, Sciences Po Bordeaux, *Président du Jury*

M. Fred Eboko, Chargé de recherche IRD Dakar, *Rapporteur*

M. René Otayek, Directeur de recherche CNRS, Sciences Po Bordeaux, *Directeur de thèse*

M. Laurent Vidal, Directeur de recherche IRD Yaoundé, *Rapporteur*

Enfants et VIH/sida au Cameroun. Construction et implications de l'agenda politique

RESUME

Cette étude cherche à saisir les articulations entre les politiques de santé publique et les processus de changement politique au Cameroun, à partir d'une analyse centrée sur l'action publique de lutte contre le VIH/sida.

La manière dont un problème parvient à l'Etat peut-être révélatrice des rapports que cet Etat entretient avec sa société. Dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida au Cameroun, l'émergence et la multiplication de nouveaux acteurs n'ont pas réussi à rendre plus participatifs les choix des priorités gouvernementales. C'est ce que révèlent les politiques de prise en charge et de soutien aux enfants de moins de 15 ans rendus vulnérables du fait du VIH/sida. Les conditions et les modalités par lesquels l'ordre politique établi s'est saisi de cette question montrent la portée limitée des dynamiques locales qui animent la lutte contre le VIH/sida sur les reconfigurations autoritaires du pouvoir politique. Bien qu'elle ne fasse pas l'objet de « controverse » ou de « scandale », la mise à l'agenda de la question de la prise en charge des enfants confrontés au VIH et au sida constitue un terrain propice pour comprendre les mutations politiques de la société camerounaise à l'heure de la globalisation des normes et des pratiques de santé.

MOTS-CLES

VIH/sida, orphelins et enfants vulnérables, agenda politique, action publique, globalisation, Cameroun

Children and HIV/AIDS in Cameroon. The Dynamics and Impacts of Political Agenda

Abstract

This research seeks to analyze the links between public health agenda setting and the influence of political dynamics in Cameroon, with a particular focus on how these dynamics affect the country's public health agenda of HIV/AIDS prevention. The ways in which a State takes action to address a national issue can be revealing of the type of relationship between that State and its population. In Cameroon, despite the emergence of new strategies and the increasing role of key actors engaged in the fight against HIV/AIDS, the government has failed to make the policy-making process of public health an inclusive process. This is well illustrated by the national policies to address the health needs of vulnerable children and youth under the age of 15. The terms and conditions under which these policies were elected illustrate how the residues of a once authoritarian political system still impact decision-making processes at both local and national levels. Although they are not subject to "controversy" or "scandal", the issues of support to children facing AIDS is a fertile ground to understand political changes in the Cameroonian society at the time of globalization of standards and health practices.

KEY WORDS: *HIV/AIDS-Orphans and Vulnerable Children-Political agenda-Public policies-Globalization-Cameroon*

La vie te récompense de plusieurs façons. Et c'est pour ça qu'on ne va pas se laisser mourir. Il faut continuer à vivre

Ado infecté par le VIH
Association TDMES (Tour du monde des enfants du sida)

Cette thèse a bénéficié du soutien de la Fondation de France, dans le cadre d'une aide à la mobilité de trois ans (2010-2013), Programme de recherche Santé et Développement.

Sommaire

SOMMAIRE.....	5
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	9
LISTE DES TABLEAUX	14
TABLE DES ENCADRES.....	16
CARTES, GRAPHIQUES ET IMAGES	17
REMERCIEMENTS	18
INTRODUCTION GÉNÉRALE	21
1. LA CONSTRUCTION DE L'OBJET.....	22
2. SITUATION DES ENFANTS FACE AU VIH ET AU SIDA AU CAMEROUN.....	25
3. CADRE CONCEPTUEL ET HYPOTHESES : LA MISE SUR AGENDA COMME ENJEU POLITIQUE.....	29
4. CHOIX METHODOLOGIQUES ET PLAN DE LA THESE	34
CHAPITRE PRÉLIMINAIRE	42
LES ENFANTS, LE VIH ET LE SIDA : CONCEPTUALISATIONS, CONTEXTUALISATIONS ET ENJEUX DÉFINITIONNELS.....	42
1. ÊTRE ENFANT EN AFRIQUE AVANT 1990 : LA RUE, LA FAMINE, LES CONFLITS ARMES, LE PALU... ..	43
1.1. <i>Un contexte géopolitique particulier : l'Afrique ou « le tiers-monde du tiers-monde ».....</i>	<i>44</i>
1.2. <i>Le paradigme de la protection de l'Enfance</i>	<i>47</i>
2. DE 1990 A 2000 : LA « CRISE » DES « ORPHELINS DU SIDA »	51
2.1. <i>L'émergence de la crise des « orphelins du sida ».....</i>	<i>51</i>
2.2. <i>Les limites des estimations et de la catégorie « Orphelins du sida » ...</i>	<i>55</i>
3. LE TOURNANT 2000 : LES OEV ET LES AUTRES	59
3.1. <i>Institutionnalisation et normalisation d'un discours ambivalent sur des réalités contrastées.....</i>	<i>59</i>

3.2. <i>Définir la vulnérabilité des enfants dans le contexte du VIH et du sida en Afrique : enjeux méthodologiques et conceptuels</i>	63
1^{ERE} PARTIE	70
L’ACTION PUBLIQUE A DESTINATION DES ENFANTS CONFRONTES AU VIH ET AU SIDA: DISPOSITIFS NATIONAUX ET MODES D’INTERVENTION	70
CHAPITRE 1	72
PRISE EN CHARGE DE L’INFECTION PEDIATRIQUE DU VIH : DE L’INVISIBILITE AUX BALBUTIEMENTS	72
1. <i>ENFANTS INFECTES PAR LE VIH VS ENFANTS AFFECTES PAR LE VIH ?</i>	73
1.1. <i>La surmédiatisation du phénomène des OEV</i>	73
1.2. <i>Un travail de l’ombre</i>	75
2. LA PRISE EN CHARGE PEDIATRIQUE : UNE QUESTION D’ENGAGEMENT D’ABORD, UNE QUESTION DE FORMATION ENSUITE	80
2.1. <i>S’occuper des enfants exige des savoirs pratiques particuliers</i>	80
2.2. <i>« La pédiatrie, c’est d’abord du social » : quelques obstacles à l’engagement des soignants</i>	83
3. AU-DELA DE L’ENGAGEMENT, DE NOMBREUSES CONTRAINTES TECHNIQUES ET MATERIELLES	87
3.1. <i>La PTME : faiblesses et limites</i>	88
3.2. <i>Diagnostic Pédiatrique Précoce : un dispositif récent et embryonnaire</i>	103
3.3. <i>Les aléas de la disponibilité des ARV pédiatriques</i>	113
CHAPITRE 2	121
EXPERIENCE DE LA MALADIE CHEZ LES ENFANTS : CONTRADICTIONS ET DISPARITES DE L’ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL	121
1. AU-DELA DE LA PTME, VIVRE ET GRANDIR AVEC LE VIH ET LE SIDA	122
1.1. <i>Aide à l’observance des traitements et prise en charge nutritionnelle</i>	124

1.2. <i>Annonce du diagnostic de l'infection à l'enfant et passage au service adulte</i>	127
2. POLITIQUES DE SOUTIEN AUX OEV	132
2.1. <i>Les réponses gouvernementales</i>	134
2.2. <i>Les réponses de type communautaires et para politiques</i>	147
DEUXIEME PARTIE	166
LES CONDITIONS SOCIALES DE PRODUCTION DE L'ACTION PUBLIQUE DU SIDA AU CAMEROUN	166
CHAPITRE 3	167
LA MISE EN POLITIQUE DE LA QUESTION DES OEV: CONVERGENCE DE FACTEURS HÉTÉROGÈNES	167
1. UN AGENDA GUIDE PAR UN LARGE CONSENSUS SUR L'AMPLEUR DU PROBLEME 168	
1.1. <i>Une réalité épidémiologique mondiale</i>	170
1.2. <i>La « matrice cognitive » du sida : un phénomène social, sécuritaire, politique</i>	176
2. UNE AFFAIRE « D'ENTREPRENEURS MONDIALISES»	190
2.1. <i>Des acteurs insérés dans des structures de mobilisation transnationales</i> 193	
2.2. <i>Les coalitions de cause non formelles : rôle actif dans la diffusion des idées et les processus de décision</i>	199
3. UNE CONJONCTURE INTERNATIONALE ET NATIONALE FAVORABLE : RIPOSTE GLOBALE ET PLURALISME POLITIQUE	216
3.1. <i>Des dynamiques exogènes comme point d'ancrage</i>	218
3.2. <i>Des dynamiques endogènes pro (ré) actives et réceptives</i>	228
CHAPITRE 4 : LA TUTELLE ETATIQUE SUR LA MISE A L'AGENDA.	236
1. L'ESPACE PUBLIC CAMEROUNAIS DE LUTTE CONTRE LE SIDA : UNE OUVERTURE CONTROLEE.....	237
1.1. <i>Consolidation de la pluralité des acteurs et des espaces de délibération</i> 238	

1.2. <i>Réadaptation et ajustement du système de domination étatique.....</i>	251
2. STRATEGIES ET ENJEUX DE LA DEPOLITISATION	258
2.1. <i>Une politisation muette derrière des stratégies de dépolitisation</i>	259
2.2. <i>Les enjeux de la dépolitisation.....</i>	275
CONCLUSION GENERALE	296
BIBLIOGRAPHIE	313
TABLE DES ANNEXES	337

Liste des sigles et acronymes

ACAPFAS	Association camerounaise d'aide aux personnes et familles affectées par le sida
AFSU	Association des frères et sœurs unies
AGR	Activités génératrices de revenus
AJLC	Association des jeunes pour la lutte contre les MST/sida
AMICALL	Alliance des maires et autorités municipales contre le sida
ANRS	Agence nationale française de la recherche sur le sida et les hépatites
APRODHAFIM	Association pour la promotion des droits et l'accompagnement des filles mères
APROFEF	Association pour la promotion de la femme, de l'enfant et de la famille
APROSPEN	Action pour la promotion de la santé, la production et l'environnement
ARC	Agent relais communautaire
ARV	Antirétroviraux
ASFAS	Association pour le soutien des familles affectées/infectées par le sida
ASMECA	Appui à la santé et à la modernisation des écoles coraniques dans l'Adamaoua
BCC	Bamenda City Council
C2D	Contrat de désendettement
CAD	Comité d'aide au développement
CAPR	Centre d'approvisionnement pharmaceutique régional
CBC	Cameroon Baptist Convention
CCM	Country Coordination Mechanism

CDC	Center for Disease Control
CENAME	Centrale nationale d'approvisionnement en médicaments et consommables médicaux
CHE	Centre hospitalier d'Essos
CIRCB	Centre international de référence Chantal Biya
CLLS	Comité local de lutte contre le sida
CMA	Centre médical d'arrondissement
CME	Centre mère-enfant
CNLS	Comité national de lutte contre le sida
CPDV	Centre de dépistage volontaire du VIH
CRLS	Comité régional de lutte contre le sida
CTA	Centre de traitement agréé
CTAff	Centre de traitement affilié
CUM	Communauté urbaine de Maroua
DARVIR	Douala antirétroviraux
DPP	Diagnostic pédiatrique précoce
DLM	Direction de lutte contre la maladie
DRAS	Délégation régionale des affaires sociales
DRPFF	Délégation régionale de la Promotion de la femme et de la famille
DRSP	Document stratégique de réduction de la pauvreté
DSCE	Document stratégique pour la croissance et pour l'emploi
EGPAF	Elizabeth Glazer Paediatric Foundation
ENI-OEV	Enquête nationale d'indentification des orphelins et enfants vulnérables à cause du sida
ESTHER	Ensemble pour une solidarité thérapeutique en réseaux
ETP	Education thérapeutique
EVS	Enfants, VIH et Sida
FC	Fondation Clinton
FCB	Fondation Chantal Biya
FCFA	Franc de la communauté financière africaine

FDG	Fondation de France
FNUAP	Fonds des Nations Unies pour la population
Fonds mondial	Fonds mondial de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose
GIZ	Agence allemande de coopération internationale
GPA	Global Program on AIDS
GTC	Groupe technique central
GTR	Groupe technique régional
HCY	Hôpital central de Yaoundé
HGOPY	Hôpital gynéco obstétrique et pédiatrique de Yaoundé
IDF	Integrated Development Foundation
IDH	Indice de développement humain
IEC	Information, éducation, communication
IO	Infections opportunistes
IPPF	International Plan Parenthood Fédération
IRD	Institut de recherche pour le développement
IST	Infections sexuellement transmissibles
JLICA	Joint Learn Initiative on Children and AIDS
MINAS	Ministère des Affaires sociales
MINSANTE	Ministère de la Santé publique
MSF	Médecins sans frontières
MSM	Men having Sex with other Men
MUSAB	Muslim Student Association
NWRH	North West Regional Hospital
NWSFH	North West Spécial Fund for Health
OCDE	Organisation de coopération et de développement économique
OEV	Orphelins et autres enfants rendus vulnérables à cause du sida
OMD	Objectifs du Millénaire pour le développement
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONUSIDA	Programme conjoint des nations unies sur le sida

PARVY	Projet antirétroviraux Yaoundé
PAS	Programmes d'ajustement structurel
PECP	Prise en charge pédiatrique
PEPFAR	President's Emergency Plan for AIDS Relief
PG	Positive Generation
PNDS	Plan national de développement sanitaire
PNS-OEV	Programme national de soutien aux orphelins et enfants vulnérables à cause du sida
PNUD	Programme des Nations Unies pour le développement
PPTE	Pays pauvres et très endettés
PSN	Plan stratégique national de lutte contre le sida
PTME	Prévention transmission mère-enfant
PVVIH/PVVS	Personnes vivant avec le VIH ou le sida
RDPC	Rassemblement démocratique du peuple camerounais
RECAP+	Réseau camerounais des associations de personnes positives au VIH
REDS	Réseau éthique droit et VIH/sida
RGPH	Recensement général de la population humaine
SDF	Social Democratic Front
SIDA	Syndrome d'immuno déficience acquise
SMI	Service de santé maternelle et infantile
SSS	Stratégie sectorielle de la santé
STIV	Score total d'indicateur de vulnérabilité
SWAA Littoral	Society for Women against AIDS in Africa
Synaf	Synergies africaines contre le sida et les souffrances
TAC	Treatment Action Campaign
TB	Tuberculose
UNDP	Union nationale pour la démocratie et le progrès
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
UNITAID	Facilité internationale d'achats des médicaments

UNOADD	Union des organismes d'appui au développement durable
UPEC	Unité de prise en charge
VIH	Virus de l'immuno déficience humaine
VSO	Volunteer Service Overseas

Liste des tableaux

Tableau 1	Répartition des dépenses nationales 2010	29
Tableau 2	Entretiens informatifs réalisés avec les différents acteurs par région	40
Tableau 3	AIDS Orphans Estimates by Year and Country 1990-2001	55
Tableau 4	Comparison of Orphan Estimates from Five Sources	57
Tableau 5	Système de santé et organisation de l'accès aux ARV au Cameroun	79
Tableau 6	Formations sanitaires de l'échantillon et prise en charge pédiatrique avant 2005	80
Tableau 7	Quelques formations sanitaires CTA/UPEC en ruptures d'intrants et/ou d'ARV et de réactifs	96
Tableau 8	Estimation des risques et du moment de la TME en l'absence de mesures particulières de prévention	99
Tableau 9	Trois options pour les programmes PTME	102
Tableau 10	Consultations pédiatriques et retours des résultats des tests de diagnostic précoce	112
Tableau 11	Consultation des dossiers enfants de moins de deux ans et résultats PCR	113
Tableau 12	Couverture ARV prophylactiques chez les enfants exposés au VIH	114
Tableau 13	Fiche mensuelle des activités du programme PTME UPEC du CME Efoulan (juillet-décembre 2010)	118
Tableau 14	Présentation du PNS-OEV 2006-2010	138
Tableau 15	Grille d'éligibilité des OEV	140

Tableau 16	Récapitulatif des politiques gouvernementales	148
Tableau 17	Prise en charge des OEV et initiatives de type communautaires au Cameroun	158
Tableau 18	Estimations et indicateurs relatifs à l'infection par le VIH/sida fin 1997	173
Tableau 19	Liens entre le VIH/sida et l'IDH	180
Tableau 20	Comparaison des budgets entre un organisme privé international et l'Etat dans la prise en charge des PVVIH en 2010	212
Tableau 21 a	Répartition des dépenses par source de financements	224
Tableau 21 b	Répartition des fonds internationaux	224
Tableau 21 c	Evolution des dépenses	225
Tableau 22	Evènements marquant des politiques d'assistance aux OEV (2000-2010)	229
Tableau 23	Récapitulatif synthétique des acteurs et de leur capacité d'action dans la mise sur agenda de la prise en charge des OEV	236

Table des encadrés

Encadré 1	Extrait de la Déclaration d'engagement sur le VIH et le sida (2001)	61
Encadré 2	Les cinq stratégies clés de l'UNICEF	62
Encadré 3	Définitions des Orphelins et autres enfants rendus vulnérables du fait du VIH/sida	65
Encadré 4	Différentes perceptions des OEV dans quelques pays d'Afrique	68
Encadré 5	Projet PARVY et DARVIR	78
Encadré 6	Classification clinique du VIH/sida pédiatrique, OMS (2010)	106
Encadré 9	Quels intérêts à politiser et à dépolitiser	297

Cartes, graphiques et images

Carte 1	Carte administrative du Cameroun et sites de collecte des données	41
Carte 2	Laboratoires de référence pour les tests de DPP	109
Graphique 1	Evolution du taux de fréquentation de la CPN1, 2006-2011	92
Graphique 2	Circuit d'un échantillon pour le test de diagnostic précoce dans la région du Littoral	108
Graphique 3	Situation mondiale de l'épidémie fin 1997	173
Image 1	Réfugiés de guerre, Tchad 1970	45
Image 2	Nigerian civil war	46
Image 3	Malnutrition, A third world's issue	46
Image 4	Africa, Conflicts, Refugees and starvation (1984)	46
Image 5	Convention des droits de l'enfant, rue du monde	49
Image 6	Nous avons des droits	49
Image 7	Synthèse des droits de l'enfant	50
Image 8	Un bulletin d'examen subventionné	99
Image 9	Ancien siège de KidAIDS à Yaoundé	154
Image 10	Siège de l'ONG SWAA Littoral à Douala	157
Image 11	Fix the Patent Laws	209

Remerciements

Cette thèse est une étape importante de ma vie et je tiens à remercier du fond du cœur tous ceux et toutes celles qui m'ont aidé à la mener à son terme.

Ma gratitude s'adresse tout d'abord à mon Directeur de thèse, le Professeur René Otayek qui n'a ménagé aucun effort pour qu'elle soit le produit d'une réflexion rigoureuse et structurée. M. Otayek, c'est vous qui m'avez ouvert les portes de Sciences Po Bordeaux, et j'ai su, dès notre première rencontre à Yaoundé, que vous m'apporterez beaucoup. Votre *étudiante motivée* vous remercie grandement pour vos conseils, vos orientations et votre esprit de perfection. Nos « petits » malentendus et quelques désaccords n'ont pas altéré le respect et l'admiration que je vous porte. L'impact de notre collaboration pendant ces quatre années va bien au-delà de cette thèse.

Je voudrais vous dire, Professeur Dominique Darbon, que je me sens honorée que vous ayez accepté de présider ce jury de thèse. Je vous remercie pour votre disponibilité, pour votre accompagnement et pour votre tutelle dans le cadre de mes vacances d'enseignement. Je n'oublie pas l'équipe encadrante du LAM, les chercheurs et le support staff. Comi Toulabor, Céline Thiriot, Annie Chenau-Loquay, Marc Eric Gruénais, Josiane Tantchou, merci pour votre soutien et pour vos conseils.

Fred, pardonnez-moi de briser un peu la solennité de cet évènement et de vous dire merci mon papounet. Avec vous, j'ai fait mes premiers pas dans la recherche et j'ai énormément appris. Stagiaire sous votre supervision à Yaoundé il y a six ans, vous avez été et vous restez plus qu'un aîné et plus qu'un scientifique que je respecte et que j'apprécie profondément. Sans ces débuts à l'IRD, je n'aurais peut-être jamais rédigé une thèse, et je n'aurais peut-être pas pu vivre la plus belle aventure qui soit donnée à un intellectuel de vivre : le métier de chercheur. J'ai espoir que dans un futur proche, nous partagerons un même espace de travail et

que nous écouterons les *P-Square*. Laurent Vidal, merci de l'honneur que vous me fais de participer à ce jury de thèse. J'aimerais dire ici l'admiration que j'ai pour votre personne et pour votre travail. Merci parce que vous avez toujours été prompt à partager votre immense savoir avec moi, à m'encourager avec les mots qu'il faut. Dans ce long chemin solitaire qu'est la thèse, j'ai rencontré des gens comme vous et je vous remercie beaucoup pour votre amitié, au-delà de votre professionnalisme. Je n'oublie pas Philippe Msellati à la représentation ANRS de Yaoundé. Merci Philippe pour ta bonne humeur, tes bons plans et la précision de tes remarques concernant ma thèse.

Je pense avec force à ma famille biologique, ici en Europe comme là-bas au Cameroun. Delphine, Bernard, Claude, Bart, Emily, Germain, Bruno, Willy, Achille, Boris, merci pour votre chaleur et vos encouragements. A mes petits neveux et mes petites nièces, je voudrais vous dire que tata a enfin fini avec ses examens d'école et qu'elle pourra vous voir plus souvent. Vous m'avez énormément manqué. Merci à ma famille d'accueil à Bordeaux. Je pense à l'Association des stagiaires et étudiants camerounais à Bordeaux (ASECB), je pense à tous mes collègues du Bureau de l'Excellence dont certains sont devenus de proches ami(e)s, et à mes coéquipiers de l'UST volley-ball. Je ne saurais oublier l'équipe de chercheurs hollandais qui m'a accueillie à Leiden pendant presque un semestre. Un vibrant merci à Ton Dietz, le Directeur de l'African Studies Centre (ASC).

Merci aussi à tous mes interlocuteurs au Cameroun, aux responsables des associations (Patrice, Béatrice, Irène, Angèle, et bien d'autres), aux médecins, aux infirmiers, aux assistantes sociales, aux fonctionnaires internationaux et aux élus qui ont accepté de s'entretenir avec moi. Merci à ceux qui ont relu ce travail, et à ceux qui m'ont accueilli chez eux parfois pendant plusieurs jours. Je pense à M. Aoudou, le père de ma meilleure amie Leyla que je remercie aussi profondément. Je ne peux pas citer tout le monde. Que tous ceux qui ont croisé mon chemin ces quatre dernières années sachent qu'ils ont enrichi ce travail, d'une manière ou d'une autre.

*Je dédie la totalité de ce travail à ma maman chérie
Madame Njopnwouo, épouse feu Kamga
Reine d'Afrique
C'est pour toi.*

Introduction générale

Vous faites une thèse en science politique ? Mais qu'est-ce que le sida a à voir avec la science politique ?

Cette question qui est sans cesse revenue au cours de mes entretiens avec les différents acteurs de la lutte contre le sida au Cameroun, et même lors de nombreuses discussions informelles que j'ai eues avec certains membres de ma famille ou d'anciens camarades d'école, interpelle. Effectivement, quel intérêt, alors que l'on étudie la science du pouvoir, de la décision voire de la domination à s'encombrer d'un objet aussi peu porteur d'enjeux de pouvoir que la lutte contre le sida et qui plus est la prise en charge des enfants ? *Ce n'est pas une affaire politique*, me suis-je entendue dire ; *c'est une affaire des gens de l'Hôpital*, me répondra posément un élu ; *Si encore c'était les affaires de corruption et de détournement de l'argent du sida*, me dira un ancien camarade de fac ou encore, *c'est mieux de t'intéresser aux grands laboratoires qui viennent faire des essais sur les pauvres en Afrique*, me conseillera un oncle.

Cette constante incompréhension a même conduit certains à me proposer des sujets jugés plus pertinents pour l'objet de ma discipline. Cependant, elle semblait se dissiper quand j'expliquais que la science politique s'intéresse d'abord à « l'Etat en action » (Jobert et Muller 1987) dans tous les domaines de la vie publique y compris dans le domaine de la santé, et que cette action devait être interrogée, questionnée, voire évaluée (Raynaut 2001). Par ailleurs, j'expliquais que ma thèse s'inscrivait dans une sous discipline de la science politique à savoir les politiques publiques : *L'étude des politiques publiques [n'est ainsi] pas autre chose que l'étude de l'action des autorités publiques au sein de la société* (Mény et Thoenig, 1989, p 9). Et comme l'affirme si bien Nathan Paxton : « *political sciences have the potential to make a unique contribution to the study of and response to the epidemic, oriented as they are to the explanation of decision-making actors, institutions, ideas, and processes* » (Paxton 2012, p 141).

Dans cette introduction, je souhaite montrer comment s'est construit mon sujet de recherche, à partir d'une simple envie de travailler sur l'objet sida au Cameroun, jusqu'à la conception d'un cadre analytique attentif aux conditions de formation de l'action publique à destination des enfants dans le contexte du sida, ainsi qu'à leur impact sur l'élaboration des politiques publiques camerounaises en matière de santé.

1. La construction de l'objet

« Les virus sont des phénomènes sociaux »¹

L'implication des sciences sociales dans la recherche sur l'épidémie du sida est très ancienne. Dès les premières années de l'épidémie, le rôle de transformateur social du sida est apparu. Du fait de ses modes de transmissions, de l'impossibilité de la soigner, mais particulièrement des représentations de la maladie, l'infection à VIH soulevait des questions que les sciences biomédicales seules ne pouvaient résoudre. Lorsqu'il s'est avéré que l'infection à VIH n'était plus un problème médical circonscrit aux homosexuels ou aux toxicomanes mais qu'elle constituait un risque collectif pour l'ensemble de la société, c'est une nouvelle réalité qui est apparue alors et qui nécessitait des connaissances précises sur les comportements, les pratiques et les perceptions de l'infection par les populations.

L'investissement des sciences sociales dans un champ jusqu'alors réservé aux sciences biomédicales s'articule autour de la recherche des dimensions sociales, culturelles, psychologiques, politiques et économiques du sida. Les premières études en sciences sociales en Afrique dans la littérature francophone sont le fait des anthropologues comme Laurent Vidal (Vidal 1992a, 1992b, 1995, 1996), Marc Eric Gruénais (Gruénais et al., 1999; Gruénais, 1999), Jean Pierre Dozon (Dozon 1991) ou encore Didier Fassin (Fassin 1996, 1999, 2000). Le fait les anthropologues les premiers à s'être intéressés aux aspects sociaux de l'épidémie

¹ Page de présentation du numéro spécial de la Revue internationale des sciences sociales consacrée au VIH/sida vu par les sciences sociales (RISS n°186, 2005/4, 260 pages).

en Afrique est sans aucun doute lié au fait que l'anthropologie s'est développée en tant que discipline vouée à l'étude des sociétés lointaines, voire « exotiques ». Les études menées par ces anthropologues ont permis de faire ressortir la complexité des sociétés africaines face à l'épidémie. Dans le monde anglosaxon, les travaux en sciences sociales sur le VIH sont un peu plus anciens. Il s'agit de travaux de sociologie portant sur les connaissances sur le sida dans certaines villes d'Afrique centrale, les risques d'injections médicales sur la santé des enfants et l'exposition des prostituées au VIH (Carael *et al.* 1987 ; Van De Perre 1985 ; Lepage *et al.* 1986). « De l'anthropologie à la science politique » (Eboko 2005a), en passant par l'histoire (Becker et Philippe 2006) pour ne citer que ces quelques disciplines, les recherches en sciences sociales sur l'épidémie de VIH ont permis d'appréhender et de produire des connaissances sur les systèmes de santé, sur les aspects politiques, économiques et organisationnels de la lutte contre le sida.

Dans un contexte d'internationalisation de dispositifs de lutte, de multiplication d'acteurs aux capacités variées et de diversification des ressources, la place de l'Etat comme acteur central des politiques publiques de santé se pose. Avec l'arrivée des traitements antirétroviraux et les enjeux que pose la prise en charge d'un nombre de malades en constante augmentation, l'intervention de l'Etat est plus que jamais sollicitée. Cette sursollicitation de l'Etat est multiforme. Elle concerne tant la gratuité des traitements pour toutes les personnes infectées, que la réforme du système de santé, la protection de la santé maternelle et infantile, ou encore la protection des populations jugées comme étant particulièrement vulnérables face à l'infection. C'est le cas par exemple des hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, Men having Sex with other Men (MSM). Comment un Etat soumis à des contraintes économiques et sociales fortes va-t-il arbitrer ses choix ? Sur quelles bases ces choix vont-ils être arbitrés ? Comment négocie-t-il sa place dans une « configuration éclatée » d'acteurs ? Comment parvient-il à coordonner l'action de ces différents acteurs sur son territoire ? C'est à partir de ces interrogations que s'est structuré un questionnement sur les modalités d'élaboration des politiques de lutte contre le sida, et plus précisément celles de la prise en charge des enfants de 0-15 ans, une population sans capacité d'affranchissement de la domination et de la dépendance multiformes qu'elle subit,

« des cadets sociaux » dans le contexte social, politique, économique et culturel camerounais.

Le cas de la prise en charge des enfants dans le contexte du sida n'est pas anodin. L'intérêt que le gouvernement porte à cette question est en effet très récent (2004), comparé à la précocité de la riposte (1987). Il existe très peu de travaux en science politique sur la question des enfants faisant face au sida en Afrique. La plupart des travaux portant sur les enfants en temps de sida ont été abordés sous un angle clinique (Foster 1998 ; Lepage *et al.* 1986 ; UNICEF 2001), psychologique (Foster 1998 ; UNICEF 2006), et socio-anthropologique (Guillermet 2009 ; Héjoaka 2008a, 2012 ; Sciences au Sud 2001). L'essentiel des travaux en sciences sociales produits sur la question concerne les orphelins et enfants vulnérables du fait du sida (OEV) et portent de façon générale la question du vécu quotidien dans le contexte du VIH et du sida. Mes travaux de recherche innovent donc non seulement par leur ancrage dans la science politique, mais surtout en prenant pour objet une catégorie de l'action publique du sida très souvent diluée (malgré ses spécificités) dans des considérations trop larges (notamment l'universalisation de l'accès aux antirétroviraux et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH).

Par ailleurs, bien qu'inscrits dans le prolongement des recherches sur le sida en Afrique, mes travaux s'interrogent aussi sur le sens des pratiques actuelles concernant les enfants vivant dans le contexte de sida. Ils restent attentifs à la manière dont ces représentations sont actées dans le contexte camerounais. En retraçant l'histoire des dispositifs actuels de prise en charge depuis le premier programme de lutte, il apparaît que ces dispositifs sont largement d'impulsion extra nationale. Aussi peut-on se poser la question de savoir quelles sont les modalités de production de l'action publique de lutte contre le sida au Cameroun ? La manière dont les politiques de prise en charge des enfants ont été façonnées peut-elle nous renseigner sur les processus et la conception des politiques de lutte contre le sida en particulier, voire de façon plus large, des politiques de santé publique au Cameroun ?

2. Situation des enfants face au VIH et au sida au Cameroun

Lorsque je parle des enfants, je fais allusion à la tranche des 0 à 15 ans suivant un découpage médical. Les 0 à 15 ans sont en effet suivis par les services pédiatriques et par conséquent sont concernés par les traitements pédiatriques des ARV. Par ailleurs, suivant les statistiques mondiales relatives à l'épidémie (ou la santé en général), l'utilisation du terme enfants désigne les moins de 15 ans, tandis que celui de jeunes concerne les 15-24 ans. Dans la documentation camerounaise de lutte contre le sida, ce découpage n'est pas clair. Parler d'enfants revient tantôt à parler des moins de 5 ans, tantôt des moins de 18 ans suivant la définition internationale recommandée par l'UNICEF (Convention internationale des droits de l'enfant). Je me suis également arrêtée à la tranche des 0-15 ans aussi parce que je n'aborde pas dans cette thèse les questions liées à la sexualité des adolescents. Or, les messages de prévention et d'éducation sont le plus souvent destinés aux adolescents de 15 ans et plus.

Le Cameroun est le pays d'Afrique de l'Ouest et d'Afrique centrale le plus touché par le sida (CNLS-GTC 2012). Avec une population estimée à 19 406 100 d'habitants², les enfants de moins de 15 ans représentent 44% de la population générale. Les résultats de la quatrième Enquête démographique et de santé au Cameroun (EDS-IV) de février 2012, montrent que la prévalence globale du VIH a connu une baisse significative, passant de 5,5% en 2004 à 4,3% en 2011. Les enfants constituent moins de 7% des 525 000 PVVIH. Environ 10% d'enfants ayant besoin de traitements en reçoivent effectivement. A l'échelle nationale des patients sous traitement, les enfants ne représentent que 4% (CNLS 2012)³. Au Cameroun, on estime à 304 210 le nombre d'orphelins du fait du sida en 2010⁴. Selon le rapport d'estimation des ressources et des dépenses relatives à la lutte

2 3e Recensement général de la population humaine (RGPH) 2010

3 Les statistiques ne précisent cependant de quelle tranche d'âge il s'agit exactement, ce d'autant plus que de nombreux enfants reçoivent des ARV en présentation adulte.

4 CNLS, EPP Spectrum, 2009

contre le sida pour l'année 2010, seulement 2,13% des ressources totales ont été consacrés à ces enfants en 2010⁵.

La Transmission mère enfant (TME) constitue le principal mode d'infection par le VIH des enfants de moins de 5 ans. L'infection à VIH est aussi une des causes de morbidité et de mortalité infantile 5 % (derrière le paludisme, la pneumonie ou encore la diarrhée). Les mesures de sauvegarde que représentent le dépistage et le démarrage du traitement ne sont pas appliquées systématiquement, en général faute de moyens. Plusieurs facteurs expliquent cette situation : premièrement, l'offre de diagnostic précoce (PCR) est faible et insuffisamment liée aux services de santé maternelle et infantile (SMI). Le diagnostic précoce est un dispositif nouveau au Cameroun (2007-2008)⁶. Il permet de dépister un enfant né de mère VIH positive à partir de six semaines de vie. Or, dans le pays, seulement deux laboratoires permettent d'analyser gratuitement les échantillons de sang des nourrissons⁷. Les délais de retour des résultats sont considérablement longs, ce qui entrave le suivi des enfants. Sur 8099 enfants nés de mères VIH positives testés par PCR en 2010, 7,1% étaient infectés par le VIH (GTC-CNLS 2012). Ce pourcentage est selon les autorités, trois à quatre fois inférieur à ceux des années 2000 et 2005. Il s'agit d'un effet positif des PTME, même si c'est aussi une preuve de son manque de succès⁸.

Outre la question de l'accès au diagnostic précoce, celle de l'accès aux médicaments pédiatriques reste entière. Au moment de l'introduction des antirétroviraux (ARV) au Cameroun à la fin des années 1990, les formes pédiatriques sont pratiquement inexistantes. Mettre un enfant sous traitement relève alors d'une gymnastique des doses à partir des présentations adultes. Aujourd'hui encore, outre le risque que constituent les ruptures fréquentes des traitements dans la majorité des centres de prise en charge en dehors du centre

5 GTC-CNLS, Estimation des ressources et des dépenses 2010 de lutte contre le VIH, le sida et les IST au Cameroun (REDES/NASA), mars 2012

6 Les enfants exposés au VIH, c'est-à-dire nés de mères VIH positives devaient attendre 15 à 18 mois pour faire un test de dépistage avant l'arrivée des tests de diagnostic précoce (PCR). Depuis la fin de l'année 2007, grâce au partenariat de la Fondation Clinton, ces tests peuvent être faits gratuitement.

7 Pour ce qui est de la prise en charge pédiatrique dans le cadre du programme gouvernemental. Le Centre Pasteur du Cameroun (CPC) ainsi que la laboratoire d'analyses médicales de l'armée ont la capacité de faire des tests de diagnostic précoce, mais ils sont payants.

8 Le but de la PTME est d'éliminer tout risque de transmission du virus de la mère à son enfant. Si des enfants continuent de naître infectés, cela veut dire qu'il y a des manquements dans l'offre des services. De nombreux freins sont mis en avant : personnel non formé, ruptures des intrants pour les tests de dépistage, rupture des médicaments prophylactiques, pertues de vue, etc.

mère enfant de la fondation de la Première dame (CME/FCB), il existe des molécules non disponibles en forme pédiatrique. Par ailleurs, si l'accès aux traitements de première ligne reste sommaire (à peine 10%), l'apparition des secondes lignes (en cas d'échec des traitements de premières lignes) est encore trop récente pour être disponible en dehors de quelques sites de référence.

Une autre caractéristique majeure de la situation des enfants faisant face au sida et qu'il faut souligner concerne l'aspect médical de l'infection. La prise en charge par les ARV pédiatriques n'est en effet pas encore généralisée. Peu d'acteurs parmi le personnel soignant sont impliqués ou se sentent concernés. Il existe une grande fracture entre les centres de prise en charge à projets⁹ ou à partenaires étrangers, et les organismes de prise en charge qui n'ont que l'Etat pour mandataire. La même remarque est valable pour les acteurs associatifs. Peu d'entre eux en effet prévoient un volet spécifique concernant la santé des enfants infectés par le VIH, en dehors de ceux qui sont impliqués dans les projets de recherche internationaux ou qui bénéficient de subventions étrangères.

Parler des conséquences de l'épidémie sur les enfants, c'est aussi faire référence à une réalité sociale non forcément biologique : il s'agit des Orphelins et autres enfants rendus vulnérables du fait du sida (OEV). Cette catégorie extrêmement floue (en effet, comment opérationnaliser la vulnérabilité dans un contexte d'épidémie et de pauvreté généralisées comme c'est le cas au Cameroun ?) sur laquelle je reviendrai au cours de l'analyse regroupe tous les enfants de moins de 18 ans (15 ans en fonction des pays) qui ont perdu un ou les deux parents du fait du sida, ceux qui vivent dans un foyer affecté par le sida (parent malade) ou ceux dont la santé est compromise à cause du VIH. Le terme OEV est apparu à la fin des années 1990 pour remplacer celui « d'orphelins du sida », jugé discriminant. Au début des années 2000, la catégorie OEV va s'étendre pour prendre en compte les enfants soldats, les enfants travailleurs ou encore les enfants de la rue. Il reste néanmoins que le terme OEV n'est employé que dans les milieux de lutte contre le sida. Pour parler des autres enfants vulnérables, les agents sociaux emploient

⁹ Impliqués dans les projets de recherche le plus souvent financés par les organismes de recherche internationaux et/ou les acteurs de coopération multilatérale (comme l'Union européenne), bilatérale (comme l'Agence française pour le développement, AFD) ou privée (La Fondation de France).

explicitement le terme « enfants de la rue », ou « enfants travailleurs » ou « enfants exploités » ou « enfants réfugiés », etc.

Bien qu'il recouvre de nombreuses réalités, j'emploierai dans cette thèse le terme OEV pour désigner les enfants confrontés au VIH et au sida. Par confrontés au sida, j'entends les mêmes catégories d'enfants définis par le terme OEV du fait du VIH/sida à savoir : les enfants exposés au VIH (nés de mère VIH positive), les enfants vivant avec le VIH, et les enfants affectés par le VIH (enfants orphelins d'au moins un parent du fait du sida et/ou enfants vivant avec un parent infecté par le VIH). La fabrication de la catégorie OEV fera l'objet d'un développement plus profond. Elle permettra d'éclairer les fondements de la mise sur agenda de la question de la prise en charge des enfants. Le traitement politique dont les OEV du sida sont l'objet mérite d'être questionné. En effet, le sida est aussi une « épidémie familiale » car la majorité de ces enfants vivent dans leur famille (Héjoaka 2012). Par conséquent, c'est une réponse holistique et non individualiste qui devrait être apportée.

Les mesures de prise en charge recensées concernant les OEV couvrent quatre aspects : l'aspect médical (consultations, examens et traitements subventionnés, voire gratuits) ; l'aspect scolaire (offre d'un kit scolaire constitué de cartables et fournitures d'école) ; l'aspect alimentaire et nutritionnel (offres alimentaires périodiques) et l'aspect juridique (établissement d'actes de naissance essentiellement). Selon le rapport d'estimation des ressources et des dépenses relatives à la lutte contre le sida pour l'année 2010, les services offerts aux OEV dans le volet prise en charge des personnes infectées et affectées ne représentent qu'environ 2% du budget global de lutte (tableau 1). Ce rapport ne prend certainement pas en compte les nombreuses activités réalisées par les ONG et associations locales en partenariat avec des acteurs internationaux et privés. Sur le terrain, les activités sont éparpillées et les associations jouissent d'une très grande autonomie.

Tableau 1. Répartition des dépenses nationales 2010

Catégories	Montants (FCFA)	Pourcentage (%)
Prévention	7 269 873 052	23,84
Soins et traitements	16 812 470 713	55,14
Dépenses de soutien aux OEV	650 676 094	2,13
Gestion et administration des programmes	2 487 140 654	8,16
Ressources Humaines	1 934 037 749	6,34
Protection sociale et services sociaux	99 912 595	0,33
Environnement favorable	184 046 422	0,60
Recherche liée au VIH (à l'exception de la recherche opérationnelle)	1 050 013 919	3,44
Total	30 488 171 198	100

Source : Estimation des ressources et des dépenses 2010 de lutte contre le VIH, le sida et les IST au Cameroun (GTC-CNLS 2012)

Les premiers programmes de prise en charge des OEV sont nés au Cameroun en 2004, grâce à un partenariat avec l'UNICEF et la Coopération française. Dès 2000, les enfants nés de mère VIH positive et leur mère pouvaient bénéficier de traitements ARV gratuits. En 2006, le gouvernement mettra en place un programme quinquenal national qui ne durera cependant que deux ans. Depuis 2010, les seuls programmes et activités en cours sont portés essentiellement par des ONG et associations locales, en partenariat étroit avec des acteurs étrangers. Dans cette configuration de l'action publique, il est difficile de savoir ce que fait l'Etat, quel est son rôle et quelle est sa place, d'où l'intérêt pour la science politique de s'intéresser à la lutte contre le sida (Boone et Batsell 2001 ; Paxton 2012).

3. Cadre conceptuel et hypothèses : la mise sur agenda comme enjeu politique

Les mobilisations internationales contre le sida, les actions collectives et l'implication des associations et des médias ont suscité une implication politique inédite dans le domaine de la santé en Afrique. Dès le début de l'épidémie, le sida s'y est constitué en épreuve politique (Dozon et Fassin 1989 ; Dozon 1991 ; Gruénais *et al.* 1999) mais suivant des temporalités différentes liées aux contextes politiques, épidémiologiques voire historiques des différents pays. La dimension

politique de la lutte contre l'épidémie du sida est centrale (Patterson 2005, Olanuégna 2006, Becker et al, 1999). Elle met en effet les gouvernements devant des responsabilités qui les engagent, souvent bien au-delà du cadre national : « *HIV response management signals the politico-technical capacity of a government and society to national and international publics ; it is a sign of governmental competence and legitimacy* » (Compton 2007). La mobilisation sans précédent des acteurs de la société civile et du champ biomédical, à laquelle s'agrègent différentes pressions internationales pour l'harmonisation des efforts de lutte renforcent la problématique du pouvoir de décision politique. Les Etats dans lesquels l'épidémie évolue rapidement sont aussi des Etats économiquement faibles, une situation qui affecte la structuration administrative et politique. Différentes approches en sciences sociales ont été mobilisées pour saisir les formes de la lutte, ses caractéristiques et ses enjeux. L'on est ainsi passé progressivement d'un champ largement dominé par des anthropologues suite à une implication pionnière dans des travaux sur le développement en Afrique, à un apport sans cesse renouvelé des autres disciplines comme la sociologie (Becker *et al.* 1998 ; Kerouedan 1998 ; Mann *et Kay* 1991 ; Urwin 1988) ; la démographie (Pison 1989), l'histoire (Becker et Philippe 2006), et plus récemment la science politique (Boone et Batsell 2001 ; Eboko et Kerouedan 1999 ; Paterson 2005, 2006 ; Raynaut 2001).

Les premiers travaux portant sur la dimension politique de l'épidémie de VIH en Afrique subsaharienne sont l'œuvre des anthropologues de la santé. En 1989, Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin soulignaient déjà les carences des Etats africains face à la dynamique de l'infection. Le manque de ressources et l'absence d'opposition ou d'un espace politique ouvert faisaient des Etats africains « des Etats ni providentiels ni démocratiques face au sida » (Dozon et Fassin 1989) ce qui expliquerait leur incapacité à pouvoir prendre en charge aussi bien sur le plan médical que sur le plan social, les conséquences de l'infection. Alors qu'ailleurs, comme par exemple en France ou en Angleterre, les associations ont pu faire pression sur le gouvernement pour le contraindre à agir, dans beaucoup de pays africains, cette liberté d'expression et de mobilisation à des fins politiques est fortement contrôlée. Par ailleurs, l'internationalisation de l'épidémie soulève de

nouveaux enjeux de coopération Nord/Sud. Malgré la brèche ouverte par cette analyse ainsi que de nombreux autres travaux anthropologiques qui ont suivi (Becker et al., 1998; Dozon, 1991; Vidal, 2000), c'est l'arrivée des traitements contre le sida qui ranime l'intérêt des politistes et des approches en termes de politiques publiques (Eboko & Kerouedan, 1999; Paterson, 2005, 2006). La recherche en science politique sur le sida devient ainsi une voie de compréhension des dynamiques politiques nationales et internationales (sécuritaires, identitaires, développementalistes, etc.) qui se nouent autour du sida (Becker et al., 1998; Chabrol, 2002; Eboko et al, 2009; Hours, 2003). Selon Fred Eboko, ce serait aussi « un prisme à travers lequel il est possible d'appréhender les modalités essentielles de la mise en œuvre des politiques publiques en Afrique subsaharienne » (Eboko, 2005a, p 354). C'est ce que je me propose de faire, à partir du terrain camerounais, et en prenant comme cas d'étude les politiques de prise en charge et de soutien aux enfants de 0 à 15 ans.

Pour analyser l'action publique à destination des enfants confrontés au VIH/sida, un moment retient particulièrement mon attention : c'est celui où l'Etat accorde son attention à un problème, et, par là, décide d'agir¹⁰ : c'est la mise sur agenda (mise en agenda, mise en politique ou encore mise à l'agenda). La mise sur agenda est une des étapes fondamentales de l'action publique. Elle désigne les processus par lesquels un problème parvient sur le bureau de l'Etat. Sur la base des travaux pionniers de Charles Jones (1977) caractérisés par un découpage de l'action publique en séquences, il a été possible de s'intéresser à des moments clés de l'action publique comme l'identification du problème, la prise de décision, la mise en œuvre des solutions et l'évaluation. Ces différentes séquences critiquées pour leur linéarité et leur rigidité (Muller et Surel 1998) ne sont pas nécessairement figées, isolées, ni hiérarchisées. C'est ainsi que se sont singularisés les travaux sur l'émergence des problèmes publics et leur mise à l'agenda (Cobb et Elder 1972 ; Garraud 1990 ; Hassenteufel 2010a ; Kingdon 1984 ; Rochefort et Cobb 1994 ; Stone 1989). Le point commun des travaux sur la mise sur agenda est qu'ils essaient de comprendre pourquoi l'Etat s'intéresse particulièrement à certains

¹⁰ Cette volonté d'agir peut se transformer en décision effective ou en non décision. L'analyse des processus et des mécanismes de la décision en politique est un autre domaine d'étude que je n'aborderai pas ici.

problèmes un moment donné plutôt qu'à d'autres. En d'autres termes, qu'est-ce qui, dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida au Cameroun, a motivé l'intérêt que l'Etat a accordé à la problématique des enfants ?

Plusieurs facteurs sont souvent évoqués pour expliquer pourquoi certains problèmes retiennent l'attention des décideurs. Le premier facteur est la capacité de certains acteurs (lobbys, experts, groupes sociaux, etc.) à faire prendre en compte leur problème par la puissance publique. Ce sont les *entrepreneurs de politiques publiques* (Kingdon, 1984) ou les *entrepreneurs de morale* (Becker, 1963). Ces derniers bousculent les espaces sur lesquels ils interviennent et jouent un rôle très actif dans la définition, la transformation et le destin d'un problème public. Un problème de santé ne peut dès lors devenir public que s'il est l'objet d'attention de la part d'acteurs ayant la capacité de se faire entendre, c'est-à-dire de le porter sur la scène publique. C'est pourquoi tous les problèmes de santé ne connaissent pas un destin public (Bergeron, 2008). La définition d'un problème et sa prise en compte à l'agenda politique sont indissociables d'un travail cognitif et social mené par ces « entrepreneurs ». A travers le positionnement de ces acteurs vis-à-vis d'un problème et les moyens qu'ils déploient pour se rendre visibles, se joue leur positionnement vis-à-vis d'autres acteurs et donc une certaine hiérarchie (Gilbert et Henry, 2009).

Autrement dit, si la question de la prise en charge des enfants a fait l'objet d'un traitement spécifique par le gouvernement camerounais, c'est certainement parce qu'un groupe d'acteurs a joué le rôle d'entrepreneurs. L'enjeu est alors d'identifier qui sont ces entrepreneurs, puis au-delà, il s'agit de voir s'il existe une forme de hiérarchie entre différents entrepreneurs.

Un autre facteur de mise sur agenda tient aux caractéristiques du problème en lui-même (incidence, gravité, ampleur), ou plus précisément aux représentations qu'on lui fait porter (« crise », « scandale », « affaire »). Certains éléments structurels et conjoncturels liés au contexte politique et économique constituent d'autres facteurs qui influencent l'accès à l'Etat : « *State organisational configuration matters* » (Paxton 2012, p 151). Partir de la mise sur agenda permet alors de comprendre les

modalités d'action de l'Etat en matière de politiques publiques du sida. Cela permet aussi de voir le (bon) fonctionnement de l'appareil étatique et de ses composantes. A travers la mise sur agenda, il est aussi possible de comprendre si les contradictions constatées au niveau de la mise en œuvre d'une action publique sont consubstantielles aux modalités de sa conception.

L'articulation de ces références théoriques avec mes données de terrain permet de dégager deux hypothèses de travail. Premièrement, les conséquences de l'épidémie n'expliquent pas à elles seules l'intérêt que l'Etat porte à la prise en charge des enfants. Parce qu'extrêmement dépendant des ressources extérieures, l'Etat camerounais est soumis à de fortes contraintes de la part de ses partenaires internationaux et accompagne plus qu'il n'impulse les politiques de lutte sur son territoire. Ce postulat a certes déjà été démontré et critiqué à travers une abondante littérature sur la verticalité des politiques de santé en Afrique (Demange, 2004; Eboko, 2002; Fassin, 1996, 1999, 2001; Gruénais et al., 1999; Gruénais, 1999; Lisk, 2009). Mon objectif est de documenter ces analyses par des données d'une enquête de terrain prolongée qui permettront de les enrichir par le « bas », notamment à partir d'un objet jusqu'ici peu étudié par la science politique : les enfants dans un contexte de sida.

Sur la base de la dépendance des acteurs étatiques et non étatiques aux conventions, normes et dynamiques internationales, je voudrais défendre avec Maurice Enguéguélé (2008) et Dominique Darbon (2004) une seconde hypothèse. Celle-ci suggère que la forte prégnance des acteurs internationaux, ainsi que la multiplication des acteurs de la société civile ne signifient pas pour autant absence de marges de manœuvre, encore moins perte de souveraineté ou retrait de l'Etat. En effet, bien que les capacités régulatrices de l'Etat (élaboration et mise en œuvre des politiques publiques) soient mises à rude épreuve dans le contexte d'un enjeu global de santé publique, son pouvoir et son autorité demeurent, voire se redéplient par d'autres techniques et d'autres moyens de contrôle. Il s'agit alors de proposer une réflexion théorique articulant science politique et sida dans ces termes : « *how does the epidemic bring the State (...) into focus ?* » (Buse et Altman, 2012). Autrement dit, il s'agit de penser politiquement (*Thinking*

politically about HIV and AIDS)¹¹ et se demander : que disent les politiques publiques du sida sur les transformations de l'Etat en Afrique en général et au Cameroun en particulier ? Ma conception de l'Etat au Cameroun est celle de *l'Etat au concret*, attentive à la dimension empirique de l'action politique concrète portée par le personnel gouvernemental (Padioleau 1982). Ce faisant, ce sont deux niveaux de l'analyse des politiques publiques qui se trouvent ainsi emboîtés, celui du pouvoir ou le *politics* (de décision, d'orientation et de contrainte) et celui de sa finalité, soit les *policies*.

4. Choix méthodologiques et plan de la thèse

Trois décisions politiques marquent l'action publique de prise en charge des enfants confrontés au VIH et au sida au Cameroun. La première concerne l'élaboration d'un Plan stratégique national (PSN) de lutte contre le VIH/sida pour la période 2000-2005 qui marque le début de la PTME et de la prise en charge pédiatrique de l'infection à VIH. Ce plan était une des conditions que le Cameroun devait remplir pour faire partie de l'initiative Pays pauvres et très endettés (PPTE)¹² de la Banque mondiale. Rappelons que la Banque mondiale est un des organismes co parrainant du Programme conjoint des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA). En même temps que les fonds PPTE versés au Cameroun, le gouvernement bénéficiera d'une créance d'environ 50 milliards de FCFA pour mettre en œuvre son plan national de lutte contre le sida.

La seconde décision concerne la signature d'un accord de partenariat avec l'UNICEF et la Coopération française pour le projet bi-multi OEV en 2004. Cette décision marquera un tournant nouveau dans la prise en compte des conséquences de l'épidémie sur les enfants. C'est un projet pilote lancé dans trois régions différentes à savoir le Littoral (Douala), le Nord-Ouest (Bamenda) et l'Adamaoua (Ngaoundéré). Ce programme de 36 mois était destiné à apporter une aide

11 *Thinking politically about HIV and AIDS* est le titre du numéro spécial de la Revue américaine *Contemporary Politics*, publié en juin 2012 en prélude à la 19ème conférence mondiale sur le VIH/sida à Washington. Les contributions de ce numéro proviennent de politistes, d'hommes politiques et de spécialistes de l'action publique (Buse et Altman éd. 2012).

12 L'initiative PPTE est devenu un symbole de sarcasme et de dignité bafouée pour de nombreux camerounais

multiforme (médicale, scolaire, alimentaire) aux enfants identifiés comme particulièrement vulnérables. Bien que ne visant pas spécifiquement les enfants infectés et/ou affectés par le sida, ces derniers constitueront la majorité des enfants pris en charge.

Le troisième moment clé a lieu en 2006, lorsque le gouvernement camerounais décide d'élargir les activités pilotes du programme bi-multi à l'ensemble du territoire national. Le Programme national de soutien aux OEV (PNS-OEV 2006-2010) rentre dans le cadre du Plan stratégique national de lutte contre le VIH/sida (PSN 2006-2010). Le PNS-OEV est entièrement financé par le Round 5 du Fonds mondial¹³. Il sera suspendu en 2008, deux seulement après sa mise en oeuvre. A ce jour, il n'existe pas de rapport officiel. Par conséquent, il est difficile de savoir avec clarté quel est le bilan du PNS-OEV et quelles sont les raisons de sa suspension.

C'est sur la base des péripéties du PNS-OEV que j'ai voulu savoir quelle place, ou quelle importance était accordée aux enfants dans le dispositif national de lutte contre le sida. Ce qui m'a frappé dès mes premières lectures, c'est que derrière chacune des interventions identifiées sur le territoire camerounais, on s'aperçoit de l'omniprésence d'un organisme international : la Banque mondiale en 2000 avec le programme PTME, l'UNICEF et la Coopération française pour le programme bi-multi, et le Fonds mondial de l'ONUSIDA pour le PNS-OEV. Sur le terrain, les interventions médicales et sociales que j'ai répertoriées ont confirmé cette situation et renforcé mon intérêt.

Le choix du Cameroun s'est imposé de façon presque naturelle. En effet, mon intérêt pour la problématique de la lutte contre le sida en Afrique remonte à 2007. J'étais alors stagiaire à l'Institut de recherche pour le développement (IRD) à Yaoundé, sous la supervision du seul politologue de l'institution, Fred Eboko. Fred Eboko coordonnait un projet sur la décentralisation de l'accès aux ARV au Cameroun, et dans le cadre de ce projet, j'ai été sollicitée pour collecter des

13 « Round » du Fonds mondial, système de financement des activités de lutte contre le sida ouvert aux acteurs étatiques comme aux acteurs privés. Fonctionne sous forme d'appel à projets ou d'appels d'offres. Les candidats doivent remplir certaines conditions et présenter de solides références ou garde fous institutionnels.

données et participer à la rédaction des rapports. Au cours de ce stage, j'avais déjà remarqué la rareté des données sur les enfants. C'est donc avec intérêt que j'ai retenu cet objet d'étude comme projet pour mon master, et j'ai décidé d'approfondir l'analyse avec une thèse. L'analyse que je propose est une analyse en termes de politiques publiques. Elle tire ses fondements entre autres de deux articles qui m'ont particulièrement marqué : « Politiques publiques et sida en Afrique. De l'anthropologie à la science politique » (Eboko 2005a), et « Peut-on relier le politique en Afrique via les politiques publiques ? » (Darbon 2004).

Pour analyser les politiques de lutte contre le sida au Cameroun, j'ai fait le choix d'une démarche pragmatique et interactionniste, celle de la sociologie de l'action publique, attentive aux conditions de construction du sida comme objet d'intervention publique, aux acteurs, à leurs représentations, à leurs registres d'action et au contexte économique, social et politique dans lequel ils se meuvent. J'ai ainsi opté pour une étude de cas. C'est une méthode qui consiste à étudier une situation spécifique, afin d'en tirer le maximum de renseignements. Elle repose sur une démarche inductive, qui suppose de partir des situations particulières pour aboutir à des perspectives plus larges et plus générales. Les études de cas permettent de mettre en lumière les spécificités de l'objet étudié. Elles s'appuient sur des observations directes, des entretiens approfondis, des œuvres littéraires et des documents personnels (Cefaï 2003). Le cas qui nous intéresse est la prise en charge des enfants de 0-15 ans confrontés au VIH et au sida tel que précisé plus haut. Ce sont ainsi deux aspects des conséquences de l'épidémie sur les enfants qui encadrent mon choix : l'aspect biologique et médical (l'infection) et l'aspect social (les conditions de vie).

Dans ce choix méthodologique, une enquête de terrain de type socio-anthropologique (pour reprendre une expression chère à Olivier de Sardan (2008) s'est avérée nécessaire. Cette enquête gagne à se faire pragmatique, interactionniste et contextuelle, afin de restituer de « l'intérieur » les processus qui ont conduit à la formation des politiques de soutien aux enfants confrontés au sida. L'objectif de cette immersion dans le terrain était de restituer les différentes visions du « bas » comme du « haut » (décideurs, intermédiaires, exécutants), de

permettre le croisement des divers points de vue sur l'objet, d'éclairer la complexité des pratiques, et d'en relever l'épaisseur (Beaud et Weber 2010 ; Ridde et Olivier de Sardan 2012). Dans cette perspective, deux stratégies principales de recherche ont été mobilisées : les entretiens et les observations comme modes de constitution des données, lesquels ouvrent et façonnent un espace de connaissance d'objets contextualisés, particuliers et concrets (Cefaï 2003).

Dans ce type d'enquête qui s'intéresse aux processus historiques d'élaboration et de mise en œuvre d'une politique, l'enjeu est – à l'image de ce que décrit Erhard Friedberg pour l'analyse sociologique de l'action organisée – à la fois de recueillir le spectre le plus large de points de vue différents sur l'action passée, mais aussi de parvenir à accumuler des témoignages qui se recoupent (Friedberg 1999). Cette multiplication des entretiens ne correspond pas à une exigence de représentativité statistique, mais plutôt à une recherche de saturation des informations (*Il vaut mieux en avoir trop que pas assez*). Les entretiens donnent divers éclairages sur les enjeux, les rôles des acteurs et des institutions. Ils permettent par exemple de reconstituer les processus d'action publique dans leur historicité (Pinson et Sala Pala 2007). Ils permettent aussi de comprendre les pratiques constitutives de l'action publique et les représentations qui les orientent. Cette thèse rejoint donc les travaux de sociologie de l'action publique, soucieuse de repérer les temps forts, les « *points de bifurcation* », des « *mécanismes de lock in* », des *moments clés* à partir desquels le sort d'une action publique (ici la prise en charge des enfants) est plus ou moins scellé (Laborier et Trom (dir). 2003).

Plus d'une centaine d'entretiens ont ainsi été menés avec différents acteurs de la lutte contre le sida au Cameroun. Ces entretiens ont concerné autant les décideurs, c'est-à-dire ceux qui ont la charge de légiférer, de règlementer et d'organiser le cadre général de l'action publique, que ceux dont les activités pratiques travaillent à solutionner sur le terrain les problèmes que rencontrent les enfants confrontés au VIH et au sida. Des acteurs marginaux ont aussi été mis à contribution, afin de savoir pourquoi on les retrouvait à la marge des actions de lutte contre le sida. Faire référence à la marge, renvoie à l'idée que ces acteurs ne sont pas totalement exclus des processus d'action. Ils sont présents, mais à l'écart. L'intérêt est de

savoir pourquoi et comment ils se retrouvent dans cette position. Il s'agit surtout des élus locaux et des autorités politiques décentralisées. Quatre catégories d'acteurs ont ainsi été identifiées et interviewées, à savoir les acteurs institutionnels ou étatiques (comités centraux et régionaux), le personnel soignant (médecins, infirmiers, pharmaciens), les acteurs internationaux dans leur rôle de principaux bailleurs de fonds et de producteurs de sens (agences de coopération Bi et Multilatérale, acteurs privés internationaux) et les acteurs locaux, à savoir les ONG et associations locales, ainsi que les autorités politiques locales. Quatre grands thèmes ont été abordés avec chacun de ces acteurs : la situation actuelle des enfants infectés ou affectés par le VIH/sida, son évolution, ses avancées et ses difficultés, et enfin l'implication des différents acteurs, dont celle de l'Etat.

A titre complémentaire, et parce que le chercheur se réserve le droit de douter *a priori* des explications toutes faites de l'ordre social (Becker 2002, Beaud et Weber 2010), j'ai eu recours à des observations directes dans un souci de « *voir de plus près* » la réalité sociale décrite, bien que consciente que *tous les objets ne se prêtent pas à l'observation* (Cefaï 2003). Les observations ont été réalisées *in situ* et ont pris tantôt une forme participante, tantôt une forme non participante. La réalisation d'un stage d'un mois et demi dans une association locale, l'accompagnement de travailleurs sociaux aux domiciles des enfants, la participation à des groupes de paroles pour parents, à des groupes de paroles pour adolescents, à des classes thérapeutiques, aux consultations pédiatriques, ou encore l'observation dans les salles d'attente ou la participation à des réunions, à des groupes de travail ou à des ateliers de réflexion sont autant d'activités qui m'ont permis de *vivre et de saisir la réalité des sujets observés* (Olivier de Sardan 2001).

Au cours de cette période d'investigation, j'ai mis un point d'honneur à recueillir un maximum de documentation, tant celle produite par les acteurs eux-mêmes que celle à laquelle ils se réfèrent. Ma participation à la 21^{ème} conférence sur le VIH et le sida à Washington m'a également donné l'occasion de recueillir de la documentation concernant la prise en charge des enfants auprès des stands des acteurs internationaux et transnationaux de lutte contre le sida. J'ai ainsi remarqué qu'il n'y avait pratiquement aucune association locale (africaine notamment)

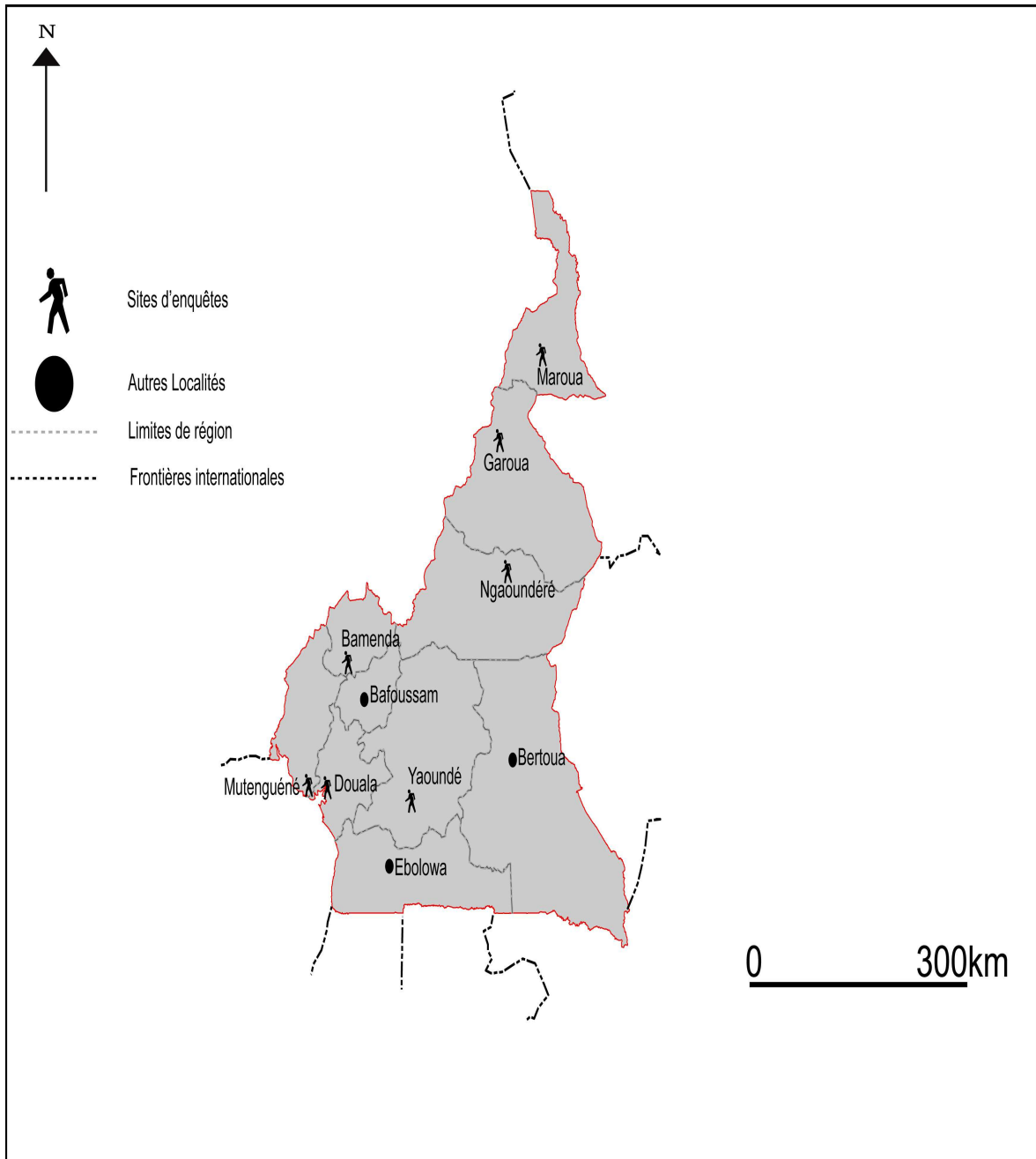
spécifiquement orientée vers la situation des enfants. La plupart des stands étaient tenus par des acteurs privés internationaux (Anglais, Français, Américains, Canadiens, Hollandais, etc.) dont la majorité des activités se fait en partenariat avec un grand nombre d'associations sur le continent africain.

Dans le but d'avoir une vision contrastée de l'action publique de prise en charge des enfants au Cameroun, j'ai multiplié les sites d'observation, allant jusqu'à parcourir sept des dix régions du pays (carte 1). Le but était de voir si la prise en charge était effective dans les zones éloignées des capitales du pays et donc potentiellement mal desservies par les services publics de base, vu la qualité du réseau routier. L'envie d'aller dans la ville de Bamenda s'est renforcée lorsque j'ai découvert le rôle marginal que jouaient les élus locaux dans la lutte contre le sida, alors qu'il existe une Alliance des maires et élus locaux dans la lutte contre le sida. Bamenda demeure jusqu'à ce jour l'une des seules régions où la quasi-totalité des élus ne font pas partie du parti au pouvoir. Etait-il possible qu'à Bamenda, « *ville rebelle* » ou « *ville de l'opposition* », les dynamiques de lutte contre le sida soient différentes y compris les dynamiques de prise en charge des enfants ? La distance géographique avec le pouvoir central ou encore la langue (l'anglais pour les régions du Nord-Ouest et du Sud-Ouest) pouvaient-elles être des déterminants de la prise en charge dans les autres villes ? La multiplication des sites d'observation répond aussi à un souci d'examiner de manière plus dynamique les phénomènes qui influencent l'action de l'Etat. Varier les échelles d'analyse permet de mettre en lumière et de rendre compte des différentes dimensions qui affectent les processus de mise sur agenda et la mise en œuvre des politiques publiques.

Tableau 2 : Entretiens informatifs réalisés avec les différents acteurs par région

Régions	Acteurs étatiques	Personnel médical	ONG et associations locales	Agences de coopération internationale	Acteurs privés internationaux	Autorités décentralisées
Centre	15	24	4	09	6	1
Littoral	2	12	9	0	2	0
Adamaoua	5	4	4	0	3	4
Nord	3	3	2	0	0	5
Extrême Nord	4	2	2	0	1	3
Sud-Ouest	0	1	2	0	1	0
Nord-Ouest	4	8	7	1	1	5
Total	33	54	30	10	14	18 (dont 6 élus)
159						

Cette thèse s'articulera en deux parties. Dans un premier temps cependant, je voudrais montrer comment la question « enfants et VIH/sida » s'est constituée en problème public par le phénomène OEV, au point de nécessiter une réponse politique internationale et nationale (chapitre préliminaire). La première partie examinera ensuite la réponse administrative et politique des autorités camerounaises (chapitre 1 et 2). Le dernier moment de l'analyse entend éclairer la compréhension des dispositifs ainsi décrits par un recours à « l'historicité de l'action publique » de prise en charge des enfants dans le contexte du sida (chapitre 3). Une attention particulière sera portée au contexte de construction et de mise en œuvre de cette action publique (chapitre 4), dans la perspective de faire le lien entre les conditions de définition des politiques publiques et la dynamique politique de la société camerounaise.



Carte 1 : Localisation des sites de collecte des données

Chapitre préliminaire

Les enfants, le VIH et le sida : conceptualisations, contextualisations et enjeux définitionnels

Aucun problème ne s'impose de lui-même à l'agenda étatique, quelles que soient ses caractéristiques. Il faut qu'il soit intelligible par les autorités appelées à intervenir. Dans le champ de lutte contre le VIH/sida, le vocabulaire utilisé pour parler de la réalité des conséquences de l'épidémie sur les enfants a considérablement évolué. Alors que seul le phénomène des « orphelins du sida » était mis en lumière dès le début des années 1990, on parle aujourd'hui *d'orphelins et enfants vulnérables du fait du sida*, ou *en contexte de sida* (OEV). Cette évolution recouvrerait, au-delà des enfants rendus orphelins à cause du sida, des nombreuses autres situations auxquelles les enfants se trouvent confrontés du fait de l'infection, qu'elle touche un proche parent ou leur environnement social. Le terme OEV est devenu un terme générique pour désigner les enfants infectés et/ou affectés par le VIH et le sida. Cependant, c'est le plus souvent la dimension sociale (enfants affectés) de l'infection qui est mise en avant par les acteurs impliqués.

Dans un contexte de pauvreté qui est le quotidien de nombreux enfants en Afrique subsaharienne et au Cameroun, la construction et les transformations de la catégorie OEV constituent un point d'analyse important. Elles invitent à analyser la façon dont un problème se construit et fait appel à l'intervention de l'Etat. Ces recompositions participent des enjeux de la définition d'un problème public. La définition donnée à un problème est un moment déterminant dans l'analyse de l'action publique car c'est à partir de cette définition que sont identifiés les éléments essentiels à l'analyse d'une action publique (Dery 2000 ; Rochefort et Cobb 1994). S'intéresser à la définition d'un problème présente l'avantage de déplacer le regard vers des dimensions moins visibles des processus de mise sur

agenda, susceptible de nous renseigner sur les acteurs et les rapports de force (Gilbert et Henry 2009).

Ce chapitre s'intéresse au processus d'émergence du problème des OEV sur la scène publique camerounaise. L'approche privilégiée est d'ordre historique, afin de décrire, par un recours au temps long, l'évolution et l'inscription dans la durée des formes actuelles du problème. Le découpage temporel privilégié correspond à un souci de comprendre quelle était la situation des enfants avant la découverte du virus du sida et du développement des connaissances à son sujet. La première période est la période d'avant 1990, marquée par un contexte socio politique mondial très tendu. La seconde période correspond à la découverte des conséquences de l'épidémie et aux mobilisations internationales pour l'universalisation des traitements contre le sida. L'épidémie est essentiellement envisagée du point de vue des adultes et la situation des enfants n'est appréhendée qu'un d'un point de vue social, à travers la « crise » des « orphelins du sida ». Au tournant des années 2000 le regard change et embrasse autant les orphelins du fait du sida que les enfants infectés et affectés par le VIH. On remarquera ainsi que l'épidémie de VIH a profondément transformé les schémas et les représentations de la *protection de l'enfance*, introduisant au passage de profonds déséquilibres.

1. Etre enfant en Afrique avant 1990 : la rue, la famine, les conflits armés, le palu...

L'épidémie de VIH n'a pas créé des situations de vulnérabilité¹⁴, elle les a simplement amplifiées. Bien avant la médiatisation des conséquences dramatiques du sida chez les enfants en Afrique, l'iconographie dont les enfants africains font l'objet au plan international est particulièrement révélatrice des états de fragilité qui caractérisent les populations africaines. Pour parler de l'Afrique, les images d'enfants malnutris, en piteux état ou tenant des armes à la main résument la situation de tout un continent.

¹⁴ Je reviendrai sur le concept de vulnérabilité dans la section 3 du présent chapitre

1.1. Un contexte géopolitique particulier : l'Afrique ou « le tiers-monde du tiers-monde »

La configuration géopolitique d'avant les années 1990 place les pays d'Afrique subsaharienne, au même titre que les pays asiatiques et ceux d'Amérique latine dans la catégorie des pays du « tiers monde » (Sauvy 1952). Cette expression désigne les pays sous-développés¹⁵ non alignés dans le contexte géostratégique et économique de l'après Seconde Guerre mondiale, divisé en deux pôles : le bloc capitaliste (Amérique du nord, Europe de l'Ouest, Japon) et le bloc communiste (Union soviétique, aujourd'hui la Russie, Chine, Europe de l'Est). L'expression « tiers-monde » connaîtra un succès planétaire, même si elle est de moins en moins utilisée, au profit d'autres qualificatifs comme « Pays en voie de développement » ou « Pays à ressources/revenus limité(e)s ». Malgré la diversité des cas recouverts par ce terme, plusieurs points communs sont reconnus aux pays du tiers-monde. C'est le monde de toutes les crises : crises sociales, crises politiques, crises économiques, crises démographiques, crises sanitaires, catastrophes naturelles, etc.

Dans le contraste que forment les pays du tiers-monde ou les pays sous-développés, les pays d'Afrique au sud du Sahara particulièrement présentent des singularités. Selon le journaliste Charles Moumouni, les pays d'Afrique noire seraient « *le tiers-monde du tiers-monde* », tellement l'image que renvoient les médias de la situation en Afrique est apocalyptique. C'est le continent de toutes les fatalités : sécheresse, famines, malnutritions, coups d'Etats, guerres civiles, réfugiés etc. Dans les médias internationaux, l'Afrique apparaît rarement sous ses beaux jours, ce qui a contribué à projeter une image très négative du continent. La plupart des occidentaux, jeunes ou vieux, ne connaissent l'Afrique que sous un tableau sombre et fataliste (Courade 2006).

Les années d'après-guerre correspondent aussi à l'essor de l'humanitaire. La multiplication des guerres internes, notamment en Afrique (guerre du Biafra 1967-

15 Dans le langage onusien de l'époque. Elle est devenue aujourd'hui « Pays en voie de développement » ou « Pays à ressources limitées », ou « Pays à faibles revenus ». Tous ces qualificatifs désignent les pays pauvres en décalage avec le développement de type occidental.

1970), les problèmes de sécheresse et de famine (en Ethiopie 1984-1985), vont faire émerger un élan humanitaire international et l'installer durablement dans une perspective verticale Nord-Sud. Il faut « sauver » l'Afrique. L'aide humanitaire se détache progressivement de l'aide au développement (financements étatiques) pour devenir indépendante (financements publics et privés). De nombreuses ONG et associations de défense des droits de l'homme émergent et étendent leur périmètre d'activités. Le besoin d'un soutien indépendant des Etats les amène à s'appuyer sur la communauté internationale. Une dimension importante est accordée à la médiatisation des interventions, afin de susciter la compassion et la générosité des donateurs. Les visuels de campagnes font la part belle à l'image. Et dans cette surmédiatisation des « victimes », les enfants apparaissent comme les *premières victimes*, ou les « *victimes innocentes* » qu'il faut sauver et protéger.

Exemples d'images récurrentes portant sur l'Afrique et l'urgence des interventions humanitaires¹⁶.

Image 1 : réfugiés de guerre, Tchad (1970)



Source : <http://www.nairaland.com/7944/western-medias-portrayal-africa>

¹⁶ Dans le choix des images on remarquera l'omniprésence de la souffrance et de la mort, mais surtout celle des enfants.

Image 2: Nigerian civil war

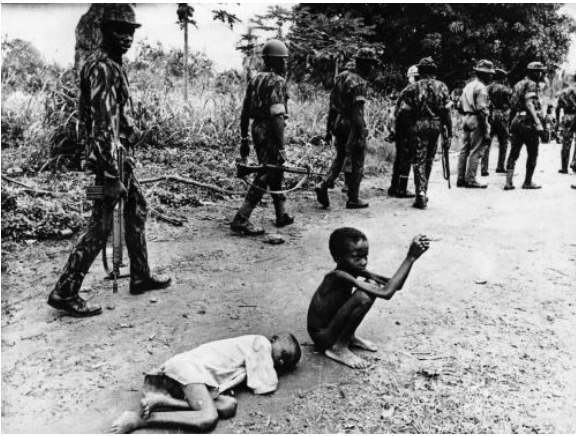


Image 3: Malnutrition, A third world's issue



Sources : <http://www.nairaland.com/7944/western-medias-portrayal-africa>

Image 4: Africa, Conflicts, Refugees and starvation (1984)



Sources : <http://www.telegraph.co.uk/news/picturegalleries/worldnews/8663176/Horn-of-Africa-drought-starving-children.html?image>

Les actions humanitaires se multiplient, et gagnent plus de visibilité grâce à l'implication des stars internationales de la musique. Par exemple, pour la seule année 1985 qui correspond à la famine en Ethiopie, plusieurs concerts seront organisés en Europe et aux Etats-Unis afin de recueillir des fonds pour lutter

contre la faim dans cette partie de l'Afrique. En France, le groupe *Chanteurs sans frontières* organise un concert géant avec 75 artistes. Aux Etats-Unis, Michael Jackson et Lionel Richie forment le groupe USA for Africa (*United Support Artist for Africa*) qui réunit 44 artistes. Ils enregistreront la chanson *We are the World* qui recevra le titre de Grammy Award¹⁷ de la chanson de l'année 1985.

1.2. Le paradigme de la protection de l'Enfance

Les savoirs sur l'enfance en Afrique noire sont fortement orientés par une vision de type occidental de l'enfant véhiculée par les institutions internationales au travers des instruments juridiques et des structures institutionnelles qui se fondent sur le concept de « protection de l'enfance » (Delaunay 2009). L'idéologie dominante à l'échelle mondiale est celle des pays du Nord (développés) selon laquelle l'enfance serait un « monde à part », celui de « l'innocence » à préserver des réalités du monde des adultes. Par définition, l'enfant serait ainsi exclu de la production (et donc du travail), il serait en phase d'apprentissage de la vie et devrait être pris en main, protégé, éduqué, et conduit vers l'âge adulte.

Toujours suivant ce modèle, le cadre domestique de sa famille restreinte et le cadre social de l'école obligatoire offrent les meilleures conditions de son épanouissement et de sa formation (Schlemmer 2002). C'est donc à partir de cette idéologie que sont appréciées les conditions faites aux enfants dans le monde : « On juge alors à ce critère les conditions faites aux enfants dans le monde, condamnant les distorsions existantes – dont toute autre forme de travail – comme des situations dommageables pour l'enfant. (...) On considèrera tous ceux qui ne correspondent pas au modèle exclusivement comme des victimes, comme des objets – objets de pitié, de compassion et de charité pour les nantis qui se penchent sur leur sort (...) – non comme des sujets de leur propre histoire » (Schlemmer 2002, p 176).

¹⁷ Récompense décernée aux USA par la National Recording Art and Sciences qui honore les meilleurs artistes techniciens dans le domaine de la musique. Equivalent des Victoires de la musique (en France) ou des Epis d'or de la musique (au Cameroun).

C'est suivant cette rhétorique que vont se construire les figures de l'enfance contemporaine en Afrique. Les phénomènes d'urbanisation et d'exode rural accroissent la visibilité des « enfants de la rue » ; les nombreuses crises internes et frontalières qui éclatent au lendemain des indépendances renforcent l'intérêt international pour les « enfants soldats » enrôlés de force dans des milices, ou instrumentalisés par les groupes armés paramilitaires. Les figures emblématiques de l'enfance en Afrique avant les années 1990 sont majoritairement représentées par les images d'enfants victimes des guerres (enfants soldats, enfants déplacés, réfugiés) et malnutris. Au plan mondial, certaines pratiques comme l'excision féminine ou le travail des enfants sont fortement dénoncées (Latourès 2008).

Cette période correspond à la transnationalisation des thématiques du droit des enfants. L'amplification des savoirs internationaux sur la situation des enfants dans le monde (victimes d'abus, exploités, négligés, etc.) aboutira à la signature d'une Convention internationale des droits de l'enfant en 1989. C'est un traité international adopté par la quasi totalité des Etats membres de l'ONU¹⁸ qui reconnaît les droits fondamentaux à tous les enfants. Suivant cette convention, l'enfant est défini comme « tout être humain de moins de 18 ans ». Les normes inscrites dans la convention posent en droit international que tous les Etats signataires doivent veiller à ce que tous les enfants, sans exception aucune, doivent bénéficier de mesures de protection et d'une assistance spéciale ; qu'ils aient accès à des services comme l'éducation et les soins de santé, qu'ils puissent développer pleinement leur personnalité, leurs facultés et leurs dons ; qu'ils grandissent dans un cadre heureux, aimant et compréhensif ; qu'ils soient informés de leurs droits et qu'ils puissent participer d'une manière active à leur réalisation¹⁹. Ce traité de

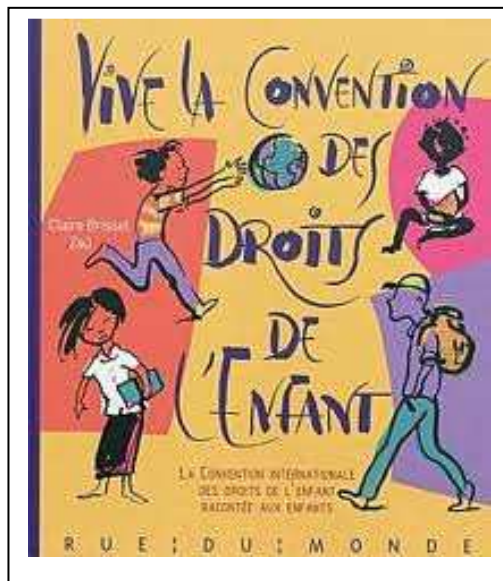
18 A ce jour seuls trois pays sur les 193 Etats membres de l'ONU ne l'ont pas ratifié. Il s'agit des Etats Unis, de la Somalie et du Sud Soudan. Les Etats-Unis ont signé la convention, mais ne l'ont pas encore ratifié, parce que certaines dispositions de la convention ne sont pas en conformité avec leur constitution, comme la loi qui interdit toute condamnation à la peine de mort à la suite d'un crime commis par un enfant de moins de 18 ans. Or la peine de mort est toujours légale aux Etats-Unis pour les moins de 18 ans. La Somalie et le Sud Soudan n'ont pas de gouvernement stable. Leur contexte politique national offre peu de possibilités de prendre part aux mouvements diplomatiques internationaux.

19 Plus de détails sur le site de la Convention relative aux droits de l'enfant, http://www.unicef.org/french/crc/index_30160.html

droit international présente un ensemble de normes universelles auxquelles les pays signataires doivent adhérer et inscrire dans leur législation nationale²⁰.

Le paradigme de la protection des enfants s'accompagne d'une autre problématique, celle de leur prise en charge. Cette problématique suggère que les problèmes rencontrés par les enfants à travers le monde se structurent autour des ruptures de la prise en charge par la famille, les communautés et l'Etat. Par conséquent, il est important de construire des cadres nationaux de prise en charge. Cependant, vu le vide en termes d'informations et la complexité des situations et des représentations de l'enfant en Afrique, le processus va prendre beaucoup de temps, malgré les connaissances accumulées sur les phénomènes comme ceux des « enfants handicapés », « travail des enfants », « mutilations génitales féminines », « enfants de la rue », « enfants abandonnés », etc.

Images 5, 6 et 7: illustrations Droits des enfants



Source : http://www.cafepedagogique.net/lesdossiers/Pages/2003/DroitsEnfant_index11.aspx

²⁰ Ce traité va s'accompagner plus tard de trois protocoles facultatifs qui bien qu'introduisant plus de souplesse dans l'application des règles de la convention, étendent davantage les champs d'application du droit des enfants. Les Etats signataires peuvent aussi émettre des réserves sur certaines dispositions.

LES DROITS DE L'ENFANT DANS LA CONVENTION DE 1989

	PROTECTION	DÉVELOPPEMENT SURVIE	PARTICIPATION
DROITS CIVILS →	<ul style="list-style-type: none"> • Droit à un nom, à une nationalité • Droit de vivre avec ses parents • Protection contre les mauvais traitements 	<ul style="list-style-type: none"> • Droit à la vie • Droit à un niveau de vie décent • Droits spécifiques aux réfugiés, aux handicapés 	<ul style="list-style-type: none"> • Liberté d'exprimer son opinion • Liberté de pensée, de conscience, de religion • Droit de donner son avis
DROITS ÉCONOMIQUES ET SOCIAUX →	PROTECTION CONTRE : <ul style="list-style-type: none"> • les conflits armés • le travail forcé • la traite, la vente • l'emprisonnement et la torture 	<ul style="list-style-type: none"> • Droit à la santé, à l'alimentation, au logement • Droit à la sécurité sociale 	<ul style="list-style-type: none"> • Droit d'association • Droit de se réunir • Droit d'être entendu en justice
DROITS CULTURELS →	PROTECTION CONTRE : <ul style="list-style-type: none"> • une information nuisible 	<ul style="list-style-type: none"> • Droit à l'éducation • Droit au repos, au jeu et aux loisirs • Droit aux activités culturelles et artistiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Droit à une information qui présente une utilité sociale et culturelle

Avant 1990, les connaissances sur la maladie et ses modes de transmission sont très limitées. C'est en 1983 que sera découvert le virus responsable de l'épidémie : le Virus de l'immunodéficience humaine (VIH). L'insuffisance de connaissances sur ce qui deviendra plus tard la « catastrophe humanitaire de tous les temps », couplé aux nombreuses idées reçues et aux non-dits politiques vont enflammer les discours faisant de l'Afrique la terre d'élection du sida (Dozon et Fassin 1989). C'est dans le prolongement d'une vision alarmiste du continent que va émerger un nouveau phénomène : les « orphelins du sida »²¹.

²¹ En même temps au Rwanda par exemple, le VIH a remplacé une autre épidémie mortelle, la rougeole. Avant 1985, les taux de mortalité infantile dus à la rougeole étaient très élevés (11%). Avec la prise en compte de l'infection par le VIH, le vaccin s'est rapidement répandu pour tous les nouveaux-nés, et la rougeole a été progressivement éliminée et remplacée par le sida pédiatrique (Dabis et al. 1994).

2. De 1990 à 2000 : la « crise » des « orphelins du sida »

C'est à travers la réalité des enfants ayant perdu leurs parents à cause du sida que les conséquences de l'épidémie sur les enfants vont être mises en lumière. Malgré les connaissances de plus en plus fines sur les modes de transmission du virus et donc sur l'existence de l'infection pédiatrique à travers leurs mères, c'est l'aspect social qui est privilégié. Les différents programmes mis en place depuis 1987 suivant les recommandations et avec le soutien technique, financier et matériel du GPA de l'OMS sont essentiellement orientés vers le volet adulte de l'infection. C'est la stratégie du « tout-prévention », centrée exclusivement sur la surveillance épidémiologique et la prévention de la transmission sexuelle et sanguine.

2.1. L'émergence de la crise des « orphelins du sida »

A la conférence mondiale sur le sida à Paris en 1987, six communications évoquent le phénomène des « orphelins du sida » dans certaines parties d'Afrique subsaharienne où les taux de prévalence ne cessent de croître (Williamson 2008). A la suite de cette conférence, l'ONG britannique *Save the Children* née au lendemain de la Première Guerre mondiale et menant des actions humanitaires en faveur des enfants dans de nombreux pays du monde, initie une enquête sur le phénomène des « orphelins du sida ». En effet, outre les récents résultats présentés par des chercheurs à la conférence, l'antenne ougandaise de l'ONG constate une augmentation inhabituelle du nombre d'orphelins dans ses actions de terrain. L'Ouganda, la Zambie, le Botswana, le Zimbabwe ou encore l'Afrique du Sud sont en effet les pays dans lesquels la séroprévalence du VIH dépasse largement les 10%²². Le sida devient dans ces pays l'une des plus grandes causes de mortalité chez les adultes. Une enquête sur les enfants devenus orphelins du fait du décès de leurs parents des suites du sida est réalisée en Ouganda en 1989. Elle donnera lieu

²² Dans le cas de l'Afrique du Sud, la prévalence du VIH est inférieure à 10% à la fin des années 1980. C'est au milieu des années 1990 que les chiffres vont s'envoler.

un an plus tard à une publication dans la Revue *Social Science and Medicine*. C'est la première fois que sont quantifiées des données sur les populations enfantines affectées par le sida.

En 1990, le rapport pointait que dans un petit village de 60 ménages, il y avait 106 orphelins recensés en un an, tous ayant perdu au moins un parent à cause du sida. Dans son rapport, Susan Hunter écrit: « *The orphan burden will increase in Uganda and other Sub-Saharan Africa, countries over the next few years (...). The orphan burden is a window on the potential for massive social breakdown and dislocation in Sub-Saharan Africa resulting from High AIDS-related mortality* » (Hunter 1990, p. 682).

C'est à partir de ces premières estimations que l'agence onusienne chargée de la protection de l'enfance va organiser une consultation internationale sur les enfants devenus orphelins à cause du sida. Au cours de cette consultation, un groupe de travail est constitué. Il réunit principalement les ONG internationales, des autorités politiques américaines et des représentants de la Banque mondiale. Cette organisation temporaire appelée *AIDS Orphan Task Force* (terme initialement employé dans le langage militaire américain²³) a pour mission de fournir des données opérationnelles pour l'action. Les travaux de cette commission spéciale aboutiront en 1993 à un document d'information à l'attention des gouvernements et des bailleurs de fonds internationaux. Ce document d'information publié par l'UNICEF en collaboration avec l'OMS (disponible en anglais uniquement) *Action for Children Affected by AIDS : Program, Profiles and Lessons learned*, se base sur des enquêtes menées principalement dans les pays d'Afrique de l'Est et d'Afrique Australe.

Avec le passage du GPA (programme spécial de lutte contre le sida de l'OMS mis en place en février 1987 à Genève) à l'ONUSIDA (programme conjoint de plusieurs agences des Nations Unies créé en 1996 dont l'OMS en fait partie), les politiques mondiales de lutte contre le sida vont prendre une nouvelle ampleur (chapitre 3). En 1997, l'agence d'aide américaine pour le développement social et

²³ La traduction en français donnerait Force spéciale des orphelins du sida.

économique (l'USAID) va publier le premier rapport d'estimation des « orphelins du sida » dans le monde, ainsi que les stratégies d'intervention à destination des gouvernements. Le Rapport *Children on the Brink* (1997) dresse un portrait alarmiste de l'évolution de l'épidémie: « *More than 44 million children in developing nations will likely have lost one or both parents by 2010. Most of these deaths will result from HIV/AIDS and complicating illness* » (J. Brady Anderson, Administrator, U.S. Agency for International Development). Les données sont sans précédent, et les autorités risquent d'être très vite dépassées par la situation si elles ne font rien, selon le rapport. Il y aurait une « crise » des « orphelins du sida » et des mesures urgentes doivent être prises pour sauver les familles des enfants vivant dans des situations particulièrement difficiles (Hunter et Williamson 1997). Les recommandations du rapport invitent les gouvernements à prendre en compte la mesure du problème et à apporter aux enfants et aux familles ainsi affectés un soutien matériel et financier, dans la logique du respect des droits de l'homme et de ceux de l'enfant. Dans quelques pays d'Afrique Australe (comme en Zambie ou en Ouganda), des ateliers sous régionaux de réflexion sont organisés, et des programmes sont mis en place dès 1998 avec le soutien financier de l'USAID (Williamson 2008).

Durant la même période, la compréhension de l'histoire naturelle du VIH chez l'enfant se précise. Les scientifiques estiment en 1991, qu'en l'absence de traitement prophylactique²⁴, il y aurait 25 à 35% de chance qu'une mère VIH positive transmette le virus à son enfant. Grâce aux avancées de la recherche sur les ARV, il est possible dès 1994 de prévenir la transmission du virus de la mère à son enfant (à condition de ne pas allaiter). Cette avancée thérapeutique va très rapidement être mise en œuvre dans les pays du Nord. Mais dans les pays du Sud, les coûts de ces traitements constituent un obstacle majeur. Les seules femmes qui pourront bénéficier de cette avancée thérapeutiques seront les femmes suivies dans le cadre de projets financés par les organisations internationales, dans de très rares sites pilotes (Msellati 1999). Alors qu'au plan mondial les revendications se font fortes pour l'universalisation de l'accès aux traitements pour toutes les personnes infectées et pour les femmes enceintes, les acteurs internationaux engagés dans la

24 C'est un traitement qui prévient l'infection par un agent infectieux du corps humain, tel un vaccin.

protection de l'enfance insistent sur les conditions sociales des enfants dont les parents sont décédés à cause du sida. En 1998, l'ONUSIDA estime que les « orphelins du sida » en Afrique représentent 95% de tous les « orphelins du sida » au monde, et près de la moitié de la totalité des orphelins toutes causes confondues.

Tableau 3: AIDS Orphans Estimates by Year and Country 1990-2001

Country/Area	1990	1995	2001	AIDS Orphans as a percentage of Total Orphans (%)
Angola	5000	26000	104000	14,9
Burkina-Faso	16 000	92000	268000	34,9
Botswana	1000	18000	69000	70,5
Cameroon	3000	36000	210000	29,6
RD Congo	171000	505000	927000	33,9
Kenya	27000	257000	892000	53,3
Uganda	177000	617000	884000	51,1
Senegal	1000	4000	15000	3,7
South Africa	1000	61000	662000	43,3
Zimbabwe	59000	33000	782000	76,8

Source: UNAIDS&UNICEF, Children on The Brink 2002. A Joint Report on Orphan Estimates and Program Strategies, Washington, DC, 2002

Bien que les données sur les enfants « orphelins du sida » soient de mieux en mieux documentées²⁵, il existe un vide statistique évident dans les différents rapports sur l'infection pédiatrique par le VIH. On estime le nombre de nouvelles infections pédiatriques, mais on ne sait presque rien sur le nombre total d'enfants vivant avec le VIH, ni sur les enfants morts des suites de sida²⁶. Selon Elenga et al. (2006), cela est dû au fait que les taux de mortalité infantile dans les régions d'Afrique subsaharienne demeurent élevés par rapport au reste du monde (malnutrition endémique, paludisme, diarrhées, pneumonie etc.). Faute de tests de diagnostic de dépistage et de recherche des diagnostics de décès, il est donc difficile d'évaluer l'impact de l'infection sur les enfants.

²⁵ Par exemple entre 1994 et 2000, trois rapports sont publiés concernant les « orphelins du sida ».

²⁶ Les estimations sont volontairement floues. Par exemple le rapport ONUSIDA de 1998 consacre une partie entière aux « orphelins du sida », mais les données sur les enfants infectés ou vivant avec le VIH sont noyées dans celles des adultes. Sur les 30 millions de personnes qui vivent avec le VIH, « il y aurait » environ 1.1 million d'enfants et 12,2 millions de femmes (ONUSIDA 1998).

Au-delà de ces difficultés techniques, vu la stigmatisation qui entoure la maladie, le diagnostic de l'infection chez l'enfant serait révélateur de la maladie de la mère, donc des parents, et cela pourrait occasionner le rejet. C'est pourquoi certains praticiens évitent de demander le test, encore moins de faire l'annonce, même s'ils savent de quoi souffre l'enfant (Desclaux 2001). Ce que Alice Desclaux constatait au Burkina Faso est identique à la situation camerounaise à la même période. Ce médecin généraliste du Centre Hospitalier d'Essos à Yaoundé explique :

En novembre 1997, je reviens de Russie et je commence un stage bénévole au CHE, auprès du Dr. Samé Ekobo, qui est en quelque sorte ma marraine. C'est une pédiatre mais elle souhaite que je travaille avec elle alors que moi je suis plutôt généraliste. Dans ses consultations, elle avait remarqué un phénomène particulier. Beaucoup d'enfants présentaient les signes cliniques de l'infection à VIH. Les gens avaient conscience du sida mais personne ne se penchait sur le sida pédiatrique, encore que celui des adultes était déjà difficile à prendre en charge. C'est à partir des tableaux cliniques des enfants qu'on pensait au statut de la mère. C'était un sujet tabou. Il ne fallait pas en parler.

Selon Linda Richter, les enfants infectés par le VIH sont restés pendant longtemps un « sujet mineur » des stratégies mondiales (Richter 2008). Les enfants vivant avec le VIH vont ainsi demeurer la « tache aveugle » de l'épidémie, tandis que les « orphelins du sida » jouissent socialement et politiquement d'une grande visibilité (Elenga 2006).

2.2. Les limites des estimations et de la catégorie « Orphelins du sida »

Les estimations produites par les institutions internationales sur le phénomène des « orphelins du sida » nécessitent que soit explicité le terme « orphelin du sida ». Dans les différents rapports produits soit par des chercheurs, soit par l'UNICEF et l'ONUSIDA, soit par l'USAID ou d'autres acteurs régionaux, les définitions varient considérablement. Ces différences sont imputables à l'hétérogénéité de la méthodologie employée, ainsi qu'aux tailles des échantillons. Les critères de

définition du terme « orphelin du sida » ont soulevé deux types de problèmes, rendant complexe le développement des mesures d'appréciation du phénomène, ainsi que des mesures de secours et de soutien.

Tableau 4: Comparison of Orphan Estimates from Five Sources

Source	Year	Time Period	Orphan Ages	Cause of Death	Definition	Countries	Totals
UNAIDS	1998	Cumulative since pandemic began to end 1997	Under 18	HIV/AIDS	Maternal (mother) Double (both parents)	All countries with AIDS data	8 million end of 1997
Children on the Brink	1996	Cross-sectional end of 1990, 1995, 2000, 2005, 2010	Under 15	All causes	Paternal (father) Maternal (mother)	23 Total African 4 Other	35 million (2000) 40 million (2010)
African Census Data	Various	Cross-sectional 1960-1990	Under 15 Under 18	All causes	Maternal Paternal Double	Various	NA
DHS Data	1980s	Cross-sectional 1990s	Under 15	All causes	Maternal Paternal Double	Various	NA
NACP Estimates	1990s	Cross-sectional	Under 15 Under 18	HIV/AIDS	Maternal Double	Various	NA

Source: Hunter S. and Williamson, *Children on the Brink. Executive summary. Updated Estimates and Recommendation for Intervention, 2000*

Le premier type de problème est lié aux critères de définition en fonction des statuts parentaux. En général, un orphelin est un enfant qui a perdu ses deux parents biologiques. Mais plusieurs définitions de l'orphelin se chevauchent. Ainsi, les premières études sur les « orphelins du sida » ne prenaient en compte que le décès d'un parent, en particulier celui de la mère. Elizabeth Preble considérait en effet que le manque affectif constituait un risque important pour la survie et le bien-être des enfants ; mais aussi parce qu'il était plus simple d'obtenir des données démographiques sur la maternité, grâce aux programmes de santé de la reproduction (Preble 1990). Par conséquent, les enfants ayant perdu leur père à cause du sida n'ont pas, pendant quelques années, été comptabilisés dans cette catégorie. La définition retenue par l'ONUSIDA avant le début des années 2000 s'inspirait largement de cette représentation. Etre « orphelin du sida » selon le

rapport de 1998, *c'est avoir perdu sa mère ou les deux parents à cause du sida* (UNAIDS et WHO 1997, 1998). Cette conception de « l'orphelin du sida » a, selon Geoff Foster et John Williamson, sous-estimé le nombre total d'orphelins de 45 à 70% (Foster et Williamson 2000). Et pourtant, dans le contexte du sida en Afrique, la mort du père entraîne de graves conséquences socio-économiques pour l'enfant. Elle pose des problèmes importants de subsistance, voire d'héritage pour les enfants (op cit.).

Par ailleurs, certaines données font référence à des orphelins doubles (perte du père et de la mère) tandis que d'autres présentent à la fois des orphelins simples (perte d'un parent), et des orphelins doubles (perte des deux parents). L'absence de précisions sur le statut d'orphelin constitue une limite majeure pour saisir la dynamique du problème, si bien que certaines réalités ont été extrapolées (Foster et Williamson, op cit.).

Le second type de problème concerne la taille de l'échantillon, et surtout l'âge des orphelins. Certaines études s'arrêtent aux moins de 15 ans, tandis que d'autres comptent les adolescents de 17 ans, voir de 18 ans (tableau 4). Parmi les études qui s'arrêtent aux moins de 15 ans, les adolescents de 15 à 17 ans ne sont pas comptabilisés parce qu'ils rentrent dans la tranche adultes (15-49 ans). Or comme tous les autres enfants, les enfants de 15-17 ans ont besoin de protection et de prise en charge (selon la Convention internationale des droits de l'enfant). Définir un orphelin comme un enfant de moins de 15 ans exclut les adolescents plus âgés, et sous-estimerait le nombre total d'orphelins de 25 à 35% (Foster et Williamson 2000).

D'autres problèmes d'ordre méthodologique sont pointés du doigt, notamment la focalisation sur la référence « orphelin du sida » qui malgré les prévisions alarmistes²⁷ et la connotation stigmatisante, n'est pas représentative du problème. Tout d'abord, des questions subsistent sur les causes de la mort du ou des parents. Peu d'études indiquent comment la cause de la mort des parents a été établie. Ensuite, la situation sociale et économique, voire affective des enfants n'est pas la

²⁷ Avec des références comme les « générations orphelines d'Afrique »

même pour un enfant qui a perdu un seul de ses parents, pour celui qui a expérimenté la perte des deux, ou qui vit dans des réseaux de parenté. En outre, certaines études ont montré que de nombreux enfants « orphelins du sida » vivant dans des réseaux de parenté, ne sont donc pas « abandonnés » à eux-mêmes comme certains textes le laisseraient penser. En 1996, Kamali et al. écrivent: « *during a 3-year follow-up period, a total of 169 children became orphans and 43% of these cases resulted from the death of an HIV-1 positive parent. There was a limited effect on school attendance by orphanhood. (...) It appears that these orphans were generally well looked after within the community* » (Kamali et al. 1996, p. 510). Par ailleurs, de nombreux enfants vivent dans des conditions encore plus difficiles, bien qu'ils aient leurs deux parents.

Les controverses statistiques et politiques suscitées par les estimations sur le nombre « d'orphelins du sida » vont conduire à l'émergence d'une nouvelle catégorie qui reflèterait mieux la situation des enfants dans le contexte du sida : les orphelins et enfants vulnérables à cause du sida. Il est difficile de situer l'origine de ce terme, mais dès le début des années 2000, le concept de groupes vulnérables au sida revient régulièrement. Dans le rapport *Children on the Brink 2000* (Hunter et Williamson 2000, p.1), les auteurs du rapport affirment : “*Children on the Brink intentionally avoids use of the term « AIDS orphans » because it may contribute to inappropriate categorization and stigmatization of vulnerable children. Instead, the report uses « Children affected by HIV/AIDS », « orphans due to AIDS » or « Children Orphaned by HIV/AIDS », which refer to children who have lost at least one parent due to AIDS*”. C'est à travers ces termes génériques que va se construire la figure contemporaine de l'enfance en temps de sida, et au-delà, l'institutionnalisation d'une nouvelle catégorie de l'action publique.

3. Le tournant 2000 : les OEV et les autres

La surmédiation de l'épidémie de VIH va contribuer à éclipser les autres catégories d'enfants « devant » être protégés comme cela était le cas avant la découverte de l'infection. Désormais, le VIH et le sida constituent pour les enfants un facteur supplémentaire et déterminant de leur protection, comme en témoigne la multiplication des textes qui font référence aux *orphelins et enfants vulnérables*. Plusieurs moments importants marquent l'institutionnalisation de cette catégorie et son extension à tous les enfants en situation de fragilité. Au-delà de l'intérêt mondial croissant qu'on observe pour la cause des enfants en contexte de sida, c'est l'idéologie sous-jacente qui mérite d'être questionnée, notamment le concept de vulnérabilité, car en effet, les représentations qui entourent un problème public ne sont pas sans conséquence sur les formes des réponses.

3.1. Institutionnalisation et normalisation d'un discours ambivalent sur des réalités contrastées

C'est à partir de l'année 2000 que les questions des enfants affectés par le VIH/sida (et pas seulement les orphelins à cause du sida) prennent de l'ampleur dans l'agenda international de lutte contre le sida. A la conférence mondiale sur le VIH/sida à Durban, un petit garçon de 10 ans infecté par le VIH prononce un discours qui va profondément émouvoir l'assistance. En 2001, à l'occasion d'une Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies, trois articles sont consacrés aux « enfants rendus orphelins et vulnérables par le VIH et le sida ». Dans la Déclaration d'engagement sur le VIH et le sida signée par tous les Etats membres, ceux-ci s'engagent à mettre sur pied et à financer des stratégies nationales de lutte contre le sida en faveur des enfants (encadré 1).

Encadré 1: extrait de la Déclaration d'engagement sur le VIH et le sida (2001)

Les enfants rendus orphelins et vulnérables par le VIH et le sida

Les enfants rendus orphelins et affectés par le VIH et le sida ont besoin d'une assistance spéciale

65 : Elaborer, d'ici à 2003, et mettre en œuvre, d'ici à 2005, des politiques et stratégies nationales visant à : rendre les gouvernements, les familles et les communautés mieux à même d'assurer un environnement favorable aux orphelins et aux filles et garçons infectés et affectés par le VIH et le sida, notamment en leur fournissant des services appropriés de consultation et d'aide psychosociale, en veillant à ce qu'ils soient scolarisés et aient accès à un logement, à une bonne nutrition et à des services sanitaires et sociaux sur un pied d'égalité avec les autres enfants ; offrir aux orphelins et aux enfants vulnérables une protection contre toutes formes de mauvais traitements, de violence, d'exploitation, de discrimination, de traite et de perte d'héritage ;

66. Garantir la non-discrimination et la jouissance entière et égale de tous les droits fondamentaux de la personne par la promotion d'une politique active et visible pour faire cesser la stigmatisation des enfants rendus orphelins et vulnérables par le VIH et le sida ;

67. Exhorter la communauté internationale, notamment les pays donateurs, les acteurs de la société civile et le secteur privé, à compléter efficacement les programmes nationaux visant à appuyer les programmes en faveur des enfants rendus orphelins et vulnérables par le VIH et le sida dans les régions affectées et les pays à haut risque, et à fournir une assistance à l'Afrique subsaharienne.

L'inscription des dispositions spécifiques portant sur les enfants orphelins et vulnérables par le VIH et le sida marque la reconnaissance politique du phénomène au plan mondial. Cependant, la Déclaration ne précise pas qui sont véritablement les enfants orphelins et enfants rendus vulnérables par le sida. C'est en 2004, à l'occasion du troisième rapport conjoint USAID/ONUSIDA/UNICEF, *Children on The Brink 2004* que va se formaliser le terme « orphelins et enfants vulnérables ». Selon ce rapport, ce terme désigne *les enfants dont la survie, le bien-être et le développement sont compromis par le VIH et le sida*. Ce terme va être repris et institutionnalisé ensuite par l'UNICEF dans un document à destination des gouvernements : *Cadre pour la protection, les soins et le soutien aux orphelins et enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le sida (UNICEF, 2004)*. Ce cadre auquel le Cameroun a adhéré en 2005, souligne cinq stratégies clés fournissant des directives utiles quant à la meilleure manière d'aborder le problème des vulnérabilités multiples auxquelles font face les enfants (encadré 2).

Encadré 2: Les cinq stratégies clés de l'UNICEF

1. Renforcer les capacités des familles à protéger et à élever les orphelins et les enfants vulnérables
2. Mobiliser et soutenir les initiatives communautaires
3. Garantir l'accès des orphelins et enfants vulnérables aux services essentiels : éducation, soins médicaux, inscription au registre de naissance et autres
4. S'assurer que les gouvernements protègent les enfants les plus vulnérables
5. Faire prendre conscience du problème à tous les niveaux grâce à la sensibilisation et à la mobilisation sociale

En 2005, l'UNICEF lance la Campagne « *Unissons-nous pour les enfants contre le sida* ». Cette campagne, encore en cours aujourd'hui à travers les programmes « *Enfants et VIH/sida* », s'articule autour de quatre priorités, connues sous le nom des « Quatre P » : Prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant, Procurer un traitement pédiatrique aux enfants, Prévenir l'infection chez les adolescents et les jeunes, Protéger et soutenir les enfants touchés par le VIH et le sida. La même année, l'UNICEF lance un appel à l'action en publiant « *Les enfants, la face cachée du sida* » pour montrer l'impact dramatique de l'épidémie sur les enfants, leur survie et leur épanouissement. Entre 2004 et 2009, l'UNICEF, acteur central des politiques mondiales sur la question, va multiplier les rapports²⁸, les missions d'expertise auprès des gouvernements et fournir des appuis matériels et techniques. C'est le début de l'internationalisation de l'action publique en faveur des OEV du fait du VIH et du sida, sans que l'on sache exactement de quelle population il s'agit. Elle va se traduire par l'élaboration de plans nationaux destinés au soutien aux OEV dans plus d'une vingtaine de pays en Afrique subsaharienne. C'est ainsi que va être mis en place en 2004 au Cameroun, le premier programme public de prise en charge des OEV. A partir de ce projet pilote conduit par l'UNICEF et la Coopération française, le gouvernement camerounais va élaborer un programme

28 Une dizaine de publications à savoir : Les enfants au bord du gouffre (2004), Les enfants la face cachée de l'épidémie du sida (2005), Les générations orphelines et Vulnérables d'Afrique (2003 actualisé en 2006), Quatre bilans de situation Enfants et VIH/sida chaque année depuis 2005. Tous ces documents sont disponibles ici. http://www.unicef.org/french/publications/index_search.php?publication_keyword=&publication_subject=HIV%2FAIDS&publication_region=&publication_type=&publication_year=&x=53&y=12

national pour la période 2006-2010. Pour des raisons que je développerai plus tard dans le texte (chapitre 2), le programme va être interrompu en 2008. Depuis 2011, c'est à nouveau l'UNICEF qui coordonne la réponse nationale concernant la vulnérabilité des enfants face au VIH et au sida.

Le tournant 2000 correspond aussi à l'universalisation de l'accès aux ARV dans les pays pauvres. C'est ainsi que progressivement, le coût des ARV va baisser, passant d'environ 400 000 FCFA par mois (plus de 600 €) fin 2000, à la gratuité en 2007 au Cameroun. Cette période correspond également à la mise en œuvre de programmes pilotes et d'extension des programmes de PTME un peu partout. Par ailleurs, alors que les acteurs collectifs ont du mal à émerger dans les années 1990 (en dehors des associations construites par les acteurs du champ biomédical), le début des années 2000 correspond à l'émergence d'une vague associative impressionnante (Eboko et Mandjem 2010). Les dynamiques internationales vont favoriser et appuyer l'émergence de cette vague associative, même si l'engouement retombera quelques années après, avec la baisse des financements. Les associations impliquées dans la prise en charge des OEV au Cameroun ont toutes été formées après les années 2000. Depuis la fin du PNS-OEV, en dehors de quelques exceptions, elles fonctionnent au ralenti, sans réel plan d'actions.

Au plan financier, les opérations de prise en charge des enfants vont bénéficier de l'augmentation des financements mondiaux consacrés à la lutte contre le sida, à travers le Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, le paludisme et la Tuberculose créée en 2002, et le programme américain PEPFAR (*The U.S. President's Emergency Plan for AIDS Relief*) créée en 2003. C'est notamment grâce au Round 5 du Fonds mondial que le PNS-OEV va être mis en place en 2006. Chaque année, le PEPFAR consacre 10% de son budget aux OEV en Afrique. Ces budgets ne sont cependant pas tous accordés directement aux gouvernements. Ils transitent aussi par des ONG internationales comme la Fondation Clinton, ou Care international, etc. Au Cameroun, ce soutien prend la forme de subventions pour les ARV pédiatriques, les aliments thérapeutiques, les tests de diagnostic pédiatrique précoce ou des kits scolaires pour les enfants.

L'institutionnalisation du terme OEV s'est faite grâce aux outils de communication des Organisations Internationales. Elle est relayée au niveau national par les plans stratégiques de lutte contre le sida, ainsi que par les associations de lutte contre le sida. Les acteurs associatifs sont conscients des effets stigmatisant que peut recouvrir l'affichage du terme OEV, parce qu'implicitement corrélé au VIH. C'est pourquoi certains d'entre eux évitent d'afficher publiquement le terme OEV, quand bien même l'une des composantes essentielles de leurs activités concerne le soutien matériel, médical, nutritionnel, scolaire et juridique aux OEV²⁹. En réalité, la catégorie OEV est une catégorie attrape-tout, surtout dans les contextes de pays pauvres où pour des raisons sociales, économiques voire politiques, la majorité de la population ne bénéficie pas d'un encadrement alimentaire, sanitaire, juridique, scolaire et psychologique décent.

3.2. Définir la vulnérabilité des enfants dans le contexte du VIH et du sida en Afrique : enjeux méthodologiques et conceptuels

Alors que le terme « orphelins du sida » a été abandonné parce que stigmatisant et inopérant pour rendre compte des conséquences réelles de l'épidémie sur les enfants, l'emploi du terme « orphelins et enfants vulnérables » pour pallier à ces insuffisances, présente lui aussi quelques difficultés. L'encadré 3 montre l'imprécision de la définition.

Encadré 3 : Définitions des Orphelins et autres enfants rendus vulnérables du fait du VIH/sida

Un enfant devenu orphelin en raison du VIH/sida est un enfant âgé de moins de 18 ans dont la mère, le père ou les deux parents sont décédés du VIH/sida.

Un enfant devenu vulnérable par le VIH/sida est un enfant qui :

- a un parent souffrant d'une maladie chronique
- vit au sein d'une famille dont un adulte souffre d'une maladie chronique
- vit au sein d'une famille dont un adulte est décédé au cours de l'année précédente

²⁹ Par exemple, le siège de l'association KidAIDS est « Centre d'accueil et de suivi des enfants vulnérables », alors que l'essentiel de ses activités concerne les enfants et les familles affectés par le VIH/sida.

- ne bénéficie pas d'une prise en charge familiale (vit au sein d'une institution ou dans la rue)

Tiré du rapport *Les générations orphelines et vulnérables d'Afrique* (UNICEF, 2006)

Depuis le début des années 2000, de nombreuses études tentent de démontrer que les enfants orphelins à cause du sida et les autres enfants rendus vulnérables à cause du sida courent un risque élevé de ne pas être scolarisés ou de fréquenter l'école dans des conditions telles qu'il leur est difficile de s'épanouir (poids du stigmat, de la pauvreté, s'occuper d'un parent malade); de vivre dans un foyer dont la sécurité alimentaire est profondément réduite (risques de dénutrition et de malnutrition); de souffrir d'angoisse et de dépression (surcroit de responsabilité ou douleur affective associée à la maladie des parents, à leur perte, aux discriminations, séparation d'avec les frères et sœurs en cas de décès des parents etc.); et de contracter le VIH (Dekens 2009 ; JLICA 2009 ; Orne Gliemann *et al.* 2007 ; Richter 2008 ; Richter *et al.* 2008 ; Sherr *et al.* 2008 ; Williamson 2008). Selon ces mêmes études, l'épidémie de VIH constitue un nouveau défi pour la survie des enfants de moins de cinq ans, ce qui justifie des appels à l'action pour des mesures exceptionnelles comme celui lancé par l'UNICEF en 2004 (UNAIDS et UNICEF 2004).

La gravité des conséquences de l'épidémie de sida sur les enfants, leur survie et leur bien-être est atténuée par d'autres études qui remettent en question l'impact de l'infection sur la mortalité infantile et sur la vulnérabilité des enfants. En 2003, un groupe de recherche multidisciplinaire sur la survie de l'enfant publiait dans *The Lancet* ce qui suit :

« Are we faced with new epidemiological challenges? We believe the answer is no, except in the few countries with high prevalence of HIV/AIDS in women before or during their childbearing years. The main killers of children today are diarrhoea, pneumonia, and malaria, just as they were in 1980. Birth asphyxia and neonatal sepsis remain responsible for most neonatal deaths. The importance of undernutrition as an underlying cause of death has been recognised for many years and has recently been reconfirmed. The clinical challenges of saving children's lives have remained much the

same as in 1980, but today there are better ways to respond to them (...) HIV/AIDS is a new epidemiological challenge, an epidemic that is costly to prevent among young children. However, other diseases and underlying conditions that can be treated easily and inexpensively cause almost 19 in 20 preventable child deaths. HIV/AIDS is not, and will not become, a major killer of children younger than 5 years outside a few countries in Africa » (The Bellagio Child Survival Study Group 2003, p. 323).

Le concept de vulnérabilité est complexe et dépend autant de facteurs individuels que de facteurs sociaux, d'où la difficulté à en faire une catégorie précise de l'action publique. Pour Marc Soulet, « La vulnérabilité est à saisir dans la relation entre un groupe ou un individu ayant des caractéristiques particulières (notamment un déficit de protection pour se garder de la potentialité à être blessé) et un contexte sociétal qui imprime la capacité à agir à partir de soi. Autrement dit, parler de vulnérabilité en soi n'a pas de sens dans la mesure où des individus singuliers sont vulnérables dans certaines conditions (variables et inégalement distribuées selon les individus) et dans celles-ci seulement » (Soulet, 2005, p. 50). La vulnérabilité est une question contextuelle, il s'agit, suivant le Kit de la Banque mondiale³⁰, d'un état relatif, un continuum à multiples facettes entre la résilience (incapacité de réaction) et l'impuissance absolue. C'est une façon de conceptualiser les dommages potentiels qu'un évènement pourrait causer s'il se réalisait (Sirven 2007). Développé dans une perspective d'opérationnalisation, le concept de vulnérabilité renverrait à deux situations : une prédisposition à être affecté par un évènement préjudiciable externe, et/ou une incapacité à faire face aux désastres qui pourraient survenir. Ces deux caractéristiques sont généralement présentées sous la forme Vulnérabilité = Exposition/Capacité de réaction (Sirven, op cit. citant White et al. 2005).

Plusieurs facteurs influencent la probabilité à être gravement affecté par l'épidémie de VIH : facteurs économiques, facteurs politiques, facteurs physiques, facteurs environnementaux, etc. En d'autres termes, en Afrique au Sud du Sahara où les conditions économiques et sociales sont particulièrement difficiles, il est

30 Ce guide, sous forme de boîte à outils existe depuis 2005 et peut-être consulté à l'adresse suivante : <http://info.worldbank.org/etools/docs/library/164047/howuse/relevant.htm>

mal aisé de mesurer l'envergure des situations de vulnérabilité. Donald Skinner a dressé une liste non exhaustive de variables permettant d'appréhender la vulnérabilité des enfants. On retrouve ces mêmes variables dans le guide de la Banque mondiale sur l'élaboration des programmes de soutien aux OEV. Entre autres, il y a : décès ou abandon des parents, sévère maladie chronique des parents (VIH/sida ou autres), maladie de l'enfant, accès aux services de base : éducation, santé, services sociaux, pauvreté, malnutrition ; et des critères comme la qualité des vêtements, les problèmes émotionnels, les questions d'abus, etc.

En 2009, la *Joint Learning Initiative on Children and AIDS (JLICA)*, un autre groupe multidisciplinaire indépendant constitué de chercheurs, de leaders associatifs et d'hommes politiques³¹ d'une douzaine de pays, a mis en évidence les limites de l'approche de type individualiste privilégiée par l'usage du concept d'OEV. Le terme « orphelins » et les termes « enfant vulnérable » sont des concepts socialement construits, et qui ne revêtent pas le même sens en fonction des contextes (encadré 4), ou en fonction des mesures programmatiques d'action publique. La JLICA insiste sur l'importance de placer les enfants et les familles au cœur des programmes de lutte contre le sida, et de ne pas seulement cibler les « orphelins » et « enfants vulnérables » à cause du sida, étant donné la diversité des situations d'exposition aux risques que rencontrent les enfants (JLICA 2009 ; Richter *et al.* 2008)

D'autres travaux ont pointé la difficulté à regrouper sous une même étiquette les orphelins du fait du sida et les enfants vulnérables. Ces derniers présentent des caractéristiques différentes, et le fait d'être orphelin du fait du sida n'est pas synonyme de vulnérabilité. En effet, chaque orphelin et chaque enfant vulnérable peuvent-être exposés à des risques différents et à des vulnérabilités spécifiques en fonction du genre (fille ou garçon), du milieu de vie (famille étendue ou institution d'accueil), zone géographique (urbain, rural), exposition aux risques sanitaires (infecté au VIH ou non) etc. (Richter *et al.* 2008 ; Sherr *et al.* 2008 ; Skinner *et al.* 2004).

31 Groupe interdisciplinaire dont les travaux sont centrés sur les besoins des enfants dans le contexte du sida. Les résultats des travaux sont publiés en anglais et disponibles à l'adresse <http://www.ssr.org/programs/joint-learning-initiative-on-children-and-aids/>

Encadré 4: Différentes perceptions des OEV dans quelques pays d'Afrique	
Botswana	<p>Street children</p> <p>Child labourers</p> <p>Children who are sexually exploited</p> <p>Children who are neglected</p> <p>Children with handicap</p> <p>Children in remote areas who are part of indigenous minorities</p>
Rwanda	<p>Children in child-headed households</p> <p>Children in Foster care</p> <p>Children in institutions</p> <p>Children in conflict with the law</p> <p>Disabled children</p> <p>Children affected by armed conflict</p> <p>Children who are sexually exploited or abused</p> <p>Working children</p> <p>Children with parents in prison</p> <p>Children in very poor households</p> <p>Refugees or displaced children</p> <p>Children who get married before the age of majority</p>
South Africa	<p>Children who are neglected, destitute or abandoned</p> <p>Children with terminally ill parents</p> <p>Children born to single mothers</p> <p>Children with unemployed caretakers</p> <p>Children abused or ill-treated by caretakers</p> <p>Disabled children</p>
Zambia	<p>Children not at school</p> <p>Children from female-aged-disabled-headed households</p> <p>Children whose parents are ill</p> <p>Children from families where there is insufficient food</p> <p>Children who live in poor housing</p>

Source: Skinner et al. Defining Orphaned and Vulnerable Children, 2004

Au Cameroun, les enfants définis comme vulnérables sont les enfants qui pour survivre sont forcés de vivre et/ou de travailler dans les rues, les enfants atteints de handicap, les enfants abandonnés et/ou égarés, les enfants infectés par le VIH, les enfants victimes de maltraitance, de violence et d'exploitation et les enfants des populations marginalisées (pygmées et Mbororos). (*Ministère des Affaires Sociales 2009*)

Le terme OEV recouvre donc de nombreuses réalités, et tous les acteurs en sont conscients. Dans les faits cependant, il ne s'applique qu'en référence à l'épidémie de sida et justifie/renforce « l'exceptionnalisme » du traitement politique de l'épidémie. La difficulté à définir un cadre théorique et empirique à l'aide d'indicateurs mesurables concernant les enfants et le VIH/sida a conduit les politiques à élaborer des grilles de sélection des OEV.

Au Cameroun, des critères comme l'âge, le nombre de parents vivants, le nombre de parents malades, le nombre d'adultes dans le ménage, le nombre de vêtements dont dispose l'enfant, le nombre d'enfants dans le ménage, l'habitat de l'enfant, le nombre de repas par jour, le revenu mensuel du ménage, la santé de l'enfant (vaccins, statut sérologique entre autres), un éventuel handicap, la situation scolaire de l'enfant, font partie des variables permettant de mesurer le degré de vulnérabilité. Afin de sélectionner les enfants les plus vulnérables, un indice commun doit être calculé : c'est le Score total indicateur vulnérabilité (STIV) d'un potentiel OEV. Le STIV est la somme des différents scores obtenus par les onze variables retenues. Il varie de 0 à 100. Un STIV proche de 100 traduit une très haute vulnérabilité de l'enfant. Un enfant ayant un STIV supérieur ou égal à 50 est considéré comme *plus vulnérable*, et éligible à une assistance dans le cadre d'un programme de soutien, tandis que les autres enfants, sont considérés comme *moins vulnérables*, et donc non éligibles (Femba 2007).

Cette approche différenciée de la vulnérabilité qui mêle le biologique et le social³² traduit la difficile opérationnalisation d'un discours uniformisant alors que la

³² Sandrine Dekens a identifié trois types de vulnérabilité dans le domaine du VIH/sida. Premièrement la vulnérabilité médicale et sanitaire dans laquelle peuvent être répertoriés tous les risques sanitaires et médicaux auxquels sont confrontés les enfants comme l'infection par le VIH, les handicaps moteurs ou d'autres pathologies. En second lieu la vulnérabilité socio-économique. Les risques associés à ce domaine sont plus nombreux et traversent toutes les catégories d'enfants. Prendre en charge cette vulnérabilité nécessite de

réalité dont elle prétend rendre compte est multiple. Laurent Vidal faisait déjà le même constat à propos de la « vulnérabilité » des femmes africaines face au sida (Vidal 1999). La question qui se pose alors est celle de la légitimité d'une telle catégorie de l'action publique. Au-delà de cette interrogation, l'enjeu est de savoir quels usages sont faits de cette catégorie par les agents sociaux. En effet, la construction et la diffusion à grande échelle de cette catégorie à la fois descriptive, normative et interprétative constituent une manière de problématiser la question du sida en contextes africains. Cette problématisation résulte d'une représentation du problème qu'elle vise à résoudre, de ses conséquences et des solutions envisageables. Selon l'approche cognitive des politiques publiques développée par Pierre Muller, ce sont ces croyances partagées qui fournissent « la principale colle du politique » (Muller 2000). Pour voir quels sont les liens entre les solutions apportées à la question des enfants ainsi problématisée et le cadre interprétatif qui l'a fait naître, il s'avère important d'analyser les types de réponses développées par les acteurs impliqués auprès de cette catégorie particulièrement imprécise de l'action publique.

prendre en compte la famille et le contexte de vie de l'enfant. Enfin la vulnérabilité psychologique, domaine où s'exprime le vécu spécifique des différents catégories d'enfants (Dekens 2007).

1^{ère} Partie

L'action publique à destination des enfants confrontés au VIH et au sida: dispositifs nationaux et modes d'intervention

Deux aspects de l'action publique sont généralement mis en avant dans le cadre des politiques de lutte contre le sida concernant les enfants. L'aspect médical d'une part, qui s'adresse à l'infection proprement dite, et à l'évolution de la maladie. En effet, bien que les moyens de prévention de la transmission du VIH de la mère à son enfant existent, la quasi-totalité des enfants contractent le virus par leur mère. Des actions doivent donc être menées en amont, pour éliminer les risques d'infection des enfants. Par ailleurs, des médicaments ARV existent, même si toutes les formes ne sont pas adaptées aux enfants. Il s'agit alors de prendre en charge l'enfant infecté. Cette prise en charge concerne la prescription des ARV en fonction du poids, de la taille, de l'âge de l'enfant, mais elle concerne aussi le suivi biologique (les examens, l'alimentation, l'hygiène, etc.). D'autre part, les enfants étant par nature dépendant (de leurs parents, de leurs tuteurs et de leur famille), il est très difficile de ne pas prendre en compte leur environnement social et familial. L'aspect social de l'infection concerne non seulement les enfants infectés par le VIH, mais aussi les autres enfants dont la santé, l'éducation, l'alimentation et l'avenir sont compromis à cause de l'infection des parents ou du chef de famille.

Les politiques nationales semblent conscientes de cette double dimension des conséquences de l'épidémie sur les enfants : ils ne la vivent pas seulement de façon extérieure, ils la vivent aussi dans leur corps. Malgré cette sensibilité, il ressort des dispositifs nationaux camerounais que les dimensions sociales et

familiales ont été privilégiées et apparaissent plus structurées dans l'action publique que les dimensions médicales et psychologiques (Chapitre 2). Cette situation est non seulement le prolongement d'une dynamique mondiale forte en faveur des conséquences sociales de l'épidémie sur les enfants, mais aussi la conséquence des profonds dysfonctionnements du système de santé camerounais qui accorde une place relativement marginale à la santé des enfants vivant face au VIH et au sida (chapitre 1).

Chapitre 1

Prise en charge de l'infection pédiatrique du VIH : de l'invisibilité aux balbutiements

La problématisation spécifique des conséquences de l'épidémie de VIH sur le développement et le bien-être des enfants entraîne des réponses particulières. Aux différents types de vulnérabilité répertoriés devraient correspondre des solutions spécifiques. Par exemple, au plan médical, un enfant vulnérable à cause du VIH devrait avoir un accès facilité et gratuit aux soins. Dans le cadre des politiques nationales, la prise en charge des OEV fait l'objet de deux politiques publiques distinctes, l'une centrée sur l'aspect médical de l'infection, et l'autre sur le volet social. Ces deux politiques publiques ne rassemblent pas forcément les mêmes acteurs, mais certains peuvent être multipositionnés (on les retrouve parallèlement à différentes échelles de l'action publique). L'existence de deux programmes séparés avec des logiques différentes, l'une concernant les enfants infectés par le VIH (domaines exclusivement médical et porté par les professionnels de santé) et l'autre, les enfants affectés par le VIH (volet social porté par les ONG et associations), raisonne en dissonance avec la volonté des promoteurs de la catégorie OEV d'apporter un soutien holistique et non différencié aux enfants rendus vulnérables à cause du sida.

Comme l'ont souligné de manière critique certains analystes, regrouper dans une même catégorie les enfants infectés et les enfants affectés par le VIH présente des contraintes opérationnelles importantes, et nécessite, au-delà de simples programmes à court terme, un véritable système de sécurité sociale pour tous les enfants (JLICA 2009 ; Richter 2008 ; Richter *et al.* 2008). Paradoxalement, la mise en parallèle de ces deux logiques (médicale et sociale) révèle l'importance

d'impliquer des acteurs non médicaux dans un domaine normalement réservé aux professionnels de l'enfance. Les ONG et associations ne s'arrêtent pas seulement à la prise en charge sociale, elles jouent un rôle singulier dans l'accompagnement psychologique des enfants infectés par le VIH, dans un contexte où les professionnels de l'enfance sont rares. Avant l'analyse descriptive de l'action publique à destination des enfants confrontés au VIH (3), il est important de revenir sur la complexité de la construction de cette catégorie spécifique de l'action publique (1), et de comprendre les raisons qui affectent le projet d'une prise en charge globale (2).

1. *Enfants infectés par le VIH vs enfants affectés par le VIH ?*

Le traitement politique de la question des conséquences du VIH sur les enfants de moins de 18 ans ne fait pas de distinction entre les enfants vivant avec le VIH, et les enfants affectés socialement par le VIH. Cependant dans les faits, c'est l'aspect social de l'épidémie qui est le plus souvent mis en avant pour montrer l'ampleur des conséquences dramatiques de l'épidémie sur les enfants.

1.1. La surmédiatisation du phénomène des OEV

La surmédiatisation du phénomène des OEV au plan mondial a pendant longtemps éclipsé la question de l'infection pédiatrique du VIH. Sur le continent africain qui est la région la plus touchée, dès le début, l'épidémie de VIH s'est caractérisée par un nombre important de femmes touchées (par rapport aux hommes), et par le grave problème que pose l'infection périnatale (Pison 1989 ; Preble 1990 ; Vidal 1996). Pourtant, à mesure que progresse l'épidémie, c'est la figure des enfants « orphelins du sida » qui va marquer les conséquences de l'épidémie, au point que tout au long des années 1990, on va parler de la « crise » des « orphelins du sida » (Elenga 2006). Alors qu'au Nord, la Transmission mère enfant du VIH

(TME) est peu fréquente et deviendra très vite presque nulle avec l'administration de traitements aux femmes enceintes VIH positives, l'absence de traitements prophylactiques, mais aussi le faible accès des femmes enceintes aux services de santé dans la majorité des pays d'Afrique au sud du Sahara feront en sorte que dans cette région, les enfants infectés par la transmission mère enfant représentent plus de 90% des cas d'infection à VIH chez les enfants de moins de 15 ans (UNAIDS et WHO 1998).

Pourquoi si peu de lumière sur le sida pédiatrique tant au plan mondial qu'au plan national alors que dans le même mouvement les dynamiques de solidarité se multiplient pour des milliers d'orphelins à cause du sida ? Pour de nombreux acteurs de la lutte contre le sida au Cameroun, tout le monde avait conscience de l'infection pédiatrique, mais personne n'osait en parler pour deux raisons :

D'une part, parce que la maladie de l'enfant met à jour celle de sa mère. Au regard du stigma qui entoure cette maladie, il existe une sorte de consensus sur l'inutilité de nommer la maladie, encore moins de demander un test, pour éviter de jeter le discrédit non seulement sur la mère, mais aussi sur l'enfant. L'iconographie des conséquences de l'épidémie sur les enfants les présente d'abord et presque toujours comme des orphelins ayant besoin de soins et de soutien. Aujourd'hui encore, peu d'ONG et d'associations internationales et locales affichent, dans leurs publications, des images d'enfants infectés par le VIH, si ce n'est pour montrer les mérites des traitements antirétroviraux. Comme le rapporte Bianca Dahl à propos des liens entre le VIH et le sida, les valeurs culturelles et religieuses et le cas des orphelins du fait du sida dans une petite communauté au Botswana en 2000:

« It's hard to talk about HIV, but it's a lot easier to talk about orphan problem » 26-year-old HIV-positive mother (Dahl 2009).

D'autre part, parce que devant l'infection pédiatrique à VIH, il y avait peu de solutions :

Avant on ne parlait pas de ça parce qu'on savait que l'enfant allait mourir. Il n'y avait pas les médicaments comme aujourd'hui, Médecin, Maroua.

Effectivement, la faible accessibilité aux tests de dépistage chez l'enfant ainsi que l'absence de traitements ont conduit de nombreux professionnels à éluder la question du VIH pédiatrique, quand bien même un enfant présentait tous les signes cliniques de l'infection. Dans un contexte où la malnutrition, les maladies diarrhéiques ou les infections respiratoires aiguës sont des tableaux cliniques ordinaires, peu de voix se sont fait entendre pour mettre en lumière la situation des enfants infectés, comme cela a été le cas pour les OEV.

1.2. Un travail de l'ombre

Cette invisibilité de la question du sida pédiatrique, déjà soulevée par Alice Desclaux à la fin des années 1990 (Desclaux 2001), est inséparable des modalités de problématisation des conséquences de l'épidémie de VIH chez les enfants. Comme conséquence, les initiatives pionnières de soins aux enfants infectés par le VIH vont dépendre de l'investissement des médecins engagés (surtout des pédiatres), comme cela a été le cas une décennie avant, dans la prise en charge des adultes. Le même constat avait déjà été fait par des chercheurs de l'IRD à propos du sida pédiatrique en Côte d'Ivoire (Elenga 2006).

C'est avec l'arrivée des médicaments génériques contre le sida en 2000 que commence la mise sous traitement à grande échelle des PVVIH au Cameroun. Avant cette date, l'accès aux traitements ne faisait pas partie des préoccupations nationales pour des questions de coût. Ceux qui souhaitaient s'en procurer devaient en faire la commande ou passer par des structures privées. Les succès de quelques programmes pilotes offrant des traitements antirétroviraux à un nombre très limité de malades à Yaoundé et à Douala (PARVY, DARVIR, encadré 5), en partenariat avec des institutions internationales comme MSF, l'IRD, l'ANRS ou la Coopération française vont faciliter le passage à échelle des ARV au début des années 2002 (Eboko, et al 2010).

Grâce aux fonds de la Banque mondiale obtenus par le gouvernement camerounais pour la mise en place d'un plan à long terme de lutte contre le sida pour la période

2000-2005, des sites pilotes d'interventions visant à réduire les risques de transmission du VIH de la femme enceinte à son enfant (à la fin de la grossesse, au cours de l'accouchement ou pendant l'allaitement) vont être mis en place, principalement dans les régions du Centre, du Nord-Ouest et du Littoral³³. En 2002, le programme PTME va connaître une extension dans les régions de l'Ouest et du Sud-Ouest avant de s'étendre dans la totalité des districts sanitaires du pays à partir de l'année 2004. Selon le coordonnateur du programme PTME au plan national :

Très vite on s'est rendu compte qu'on ne devait pas se limiter à l'approche district parce que certains districts ont plus de 40 formations sanitaires. Le gap en termes de couverture géographique des interventions PTME sur le plan district serait bien, mais en termes de cibles les résultats seraient alors insignifiants, de l'ordre de 2 à 3%. C'est là qu'on est passé à l'échelle de l'approche district avec pour objectif qu'au moins 70% des formations sanitaires du district offrent la PTME.

Dans les sites de mise en œuvre de la PTME, la délivrance du traitement prophylactique antirétroviral pour la femme enceinte et l'enfant né de mère VIH positive est gratuite. Il s'agit d'une exclusivité des services de PTME. La prise en charge pédiatrique commence dans les sites de PTME, mais lorsque les services de PTME s'étendent au plan national, les offres de soins aux enfants infectés vont pendant plusieurs années encore rester confinées aux centres de référence. Au moment où, grâce aux subventions internationales, la PTME est gratuite pour la mère et pour son enfant, les traitements pour adultes ne le sont pas encore. Ils vont connaître des baisses successives en sept ans, passant de 400 000 FCFA environ par mois (625 euros) fin 2000, à 70 000 FCFA (110 euros) en mars 2001, ensuite à 22 000 FCFA (35 euros) à la fin de la même année, puis une troisième baisse en juillet 2002 à 15 000 FCFA (23 euros), une quatrième baisse en octobre 2004 à 3000 FCFA (5 euros), jusqu'à la gratuité en mai 2007. La gratuité concerne cependant uniquement les personnes éligibles aux traitements, suivant les grilles de mise sous traitement recommandées par les guides nationaux.

Toutes ces baisses peuvent être placées sur le compte d'une mobilisation importante des PVVIH partout dans le monde ainsi qu'au Cameroun, mais aussi

³³ C'est uniquement dans les hôpitaux de niveau central que débutera la PTME

sur celui de l'élan de solidarité internationale envers les PVVIH et du soutien financier important du Fonds mondial. C'est ainsi que l'accès aux ARV va suivre le mouvement de décentralisation du système de santé en cours. Les structures de délivrance des ARV vont s'étendre des formations sanitaires de niveau central, aux formations de niveau intermédiaire et périphérique (tableau 5).

Certaines formations sanitaires privées et confessionnelles vont aussi recevoir l'agrément du ministère de la Santé publique pour délivrer des ARV et prendre en charge des PVVIH. La différence entre le niveau central et le niveau périphérique se situe au niveau du plateau technique, particulièrement en ce qui concerne les examens biologiques. Les formations sanitaires de niveau périphérique qui délivrent des ARV réfèrent les patients aux formations de niveau central ou intermédiaire pour les examens d'initiation au traitement et de suivi. C'est le cas par exemple des examens de comptage des CD4 ou de charge virale³⁴ nécessaires à la mise sous traitement d'une personne infectée par le VIH.

En 10 ans, le nombre de structures de prise en charge des PVVIH par les ARV va être multiplié par 30. Alors qu'en 2002, il n'y en avait que cinq, à la fin de l'année 2003, il y en aura 24 et deux ans plus tard, un total de 109 formations sanitaires délivraient des ARV aux PVVIH, dont 85 Unités de prise en charge (UPEC), et 24 Centres de traitements agréés (CTA) et Centres de traitements affiliés (CTAff). Aujourd'hui, il y a officiellement 153 CTA, CTAff et UPEC créés par décision ministérielle. Mais en réalité, seules 149 sont fonctionnelles (CNLS-GTC 2012) (Tableau 4).

Encadré 5 :

Projet ARV Yaoundé (PARVY)

Promoteur : Médecins sans frontières (MSF Suisse)

Partenaires :

- Hôpital militaire de Yaoundé
- Institut français de recherche sur le développement (IRD)
- Ministère de la Santé publique
- Centrale d'achats et de médicaments (CENAME)

³⁴ Pour mieux comprendre ces termes techniques CD4 et charge virale, voir en annexe 8, le B.A. BA du VIH, CD4 et Charge virale

Objectifs : Traitements et soins aux PVVIH

Le projet PARVY assure, moyennant le paiement d'un droit de 30 000FCFA (45€) à la charge du bénéficiaire, la prise en charge de 150 personnes sous ARV. Le test de dépistage est payant (1000 FCFA à la charge du demandeur). Les médicaments ainsi que le suivi biologique sont ensuite gratuits pour les bénéficiaires.

Durée du projet : janvier 2001 à Décembre 2006 (5 ans)³⁵

Projet Douala Antirétroviral (DARVIR)

Promoteur : Hôpital Laquintinie de Douala

Partenaires :

- ONG SWAA Littoral (Society for Women and AIDS in Africa)
- CNLS
- Hôpital Rotschild Paris
- Hôpital Saint Antoine Paris
- ONUSIDA
- Laboratoires MSD

Objectifs :

- Faciliter l'accès aux ARV aux populations de Douala et ses environs
- Renforcer les compétences des praticiens en matière de prise en charge des malades du sida tout en accentuant les activités de prévention et de counseling

Bien que les programmes PTME soient passés à l'échelle du territoire national en 2004, c'est lors de la décentralisation de l'accès aux ARV en 2005 que va timidement débiter la prise en charge pédiatrique en dehors de Yaoundé et Douala (dans les hôpitaux publics). Avant l'année 2005, seuls trois hôpitaux publics parmi les sites choisis pour les besoins de cette thèse prennent en charge l'infection à VIH chez les enfants, en dehors du traitement prophylactique administré à la mère et à son enfant avant ou pendant l'accouchement (tableau 6). Ces trois hôpitaux sont situés dans les deux capitales. Il s'agit du Centre mère-enfant (CME) de la Fondation Chantal Biya (FCB), du Centre hospitalier d'Essos (CHE) à Yaoundé, et de l'Hôpital Laquintinie à Douala. Comme au CHE, les professionnels de santé avouent que dans la majorité des cas, les formules pédiatriques, en dehors de quelques sirops pour nourrissons sont indisponibles, ce qui les contraint à utiliser des traitements pour adultes pour les plus téméraires et formés. Dans de nombreux

³⁵ Initialement prévu pour 5 ans, mais rien ne permet d'affirmer que le projet a continué jusqu'en 2006.

autres structures sanitaires engagées pourtant dans la PTME, le choix est fait de renvoyer presque systématiquement les enfants infectés vers les centres de référence.

Tableau 5 : système de santé et organisation de l'accès aux ARV au Cameroun

Niveaux	Structures de prise en charge des PVVIH	Structures de soins et niveau de référence	2002	2005	2011
Central	CTA, CTAff	Hôpitaux généraux et hôpitaux centraux (4è et 3è référence)			
Intermédiaire	CTA, CTAff	Hôpitaux régionaux et assimilés (2è référence)	5	24	25
Périphérique	UPEC	Hôpitaux de district, Centres médicaux, Centres de santé, formations sanitaires privées		0	124

Source : Adapté du guide national de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida Cameroun (2005) et du Rapport annuel des activités de lutte contre le VIH, le sida et les IST 2011 (CNLS-GTC).

Tableau 6 : Formations sanitaires de l'échantillon et prise en charge pédiatrique avant 2005

	Formation sanitaire	Structure de PEC	PTME	PEC pédiatrique
1	Hôpital central/CME (yde)	CTA	oui	oui
2	Centre Hospitalier d'Essos (yde)	CTA	oui	oui
3	Hôpital gynéco obstétrique (Yde)	CTA	oui	non
4	Hôpital de district de Biyem Assi (yde)	UPEC	oui	non
5	Hôpital de district d'Efoulan (yde)	UPEC	oui	non
6	Hôpital de district de la cité verte (yde)	UPEC	oui	non
7	Hôpital général (yde)	CTA	oui	non
8	Hôpital Laquintinie (Dla)	CTA	oui	oui
9	Hôpital de district de Nylon (Dla)	UPEC	oui	non
10	Hôpital de district de Deïdo (Dla)	UPEC	oui	non
11	Mbingo Baptist Hospital (Buéa) privé	CTA	oui	-
12	Mbingo Baptist Hospital (Bamenda) privé	CTA	oui	-
13	Hôpital régional de Bamenda	CTA	oui	non
14	Hôpital central de Maroua	CTA	oui	non
15	Hôpital central de Garoua	CTA	oui	non

16	Hôpital protestant de Ngaoundéré	UPEC	oui	non
17	Hôpital central de Ngaoundéré	CTA	oui	non
18	Polyclinique Mezam (Bamenda)	UPEC	oui	non

Plusieurs contraintes pèsent sur la prise en charge pédiatrique depuis l'arrivée des traitements. Elles sont d'ordre humain et matériel. Les contraintes techniques et matérielles concernent les difficultés pratiques liées au suivi des enfants, notamment la faiblesse des dispositifs de dépistage, les problèmes de ruptures et les difficultés de prise en charge globale de l'enfant exposé et/ou infecté par le VIH. Les contraintes humaines s'articulent autour de deux questions, la question de la formation du personnel soignant, et la question de sa volonté à prendre en charge de tels enfants.

2. La prise en charge pédiatrique : une question d'engagement d'abord, une question de formation ensuite

Bien que la formation occupe une place centrale dans la prise en charge des patients enfants infectés par le VIH, la volonté et la disponibilité des professionnels de santé constituent un facteur déterminant pour le suivi de ces enfants.

2.1. S'occuper des enfants exige des savoirs pratiques particuliers

Administrer les ARV aux enfants exige un minimum de formation non seulement aux particularités des infections infantiles, mais également aux spécificités de l'infection à VIH. Tel est l'argument central qui ressort chez les professionnels de santé. C'est sur cette base que de nombreux médecins expliquent leur non implication dans la prise en charge pédiatrique. Ils disent qu'ils n'ont pas reçu de formation à ce propos. Au niveau des unités de coordination des politiques de lutte

contre le sida dont la Direction de lutte contre les maladies (DLM) du ministère de la Santé publique et du CNLS, cet argument est présenté comme faux : il existe un guide de prise en charge des PVVIH et de nombreuses sessions de formation ont été organisées à l'attention des personnels soignants dès l'arrivée des ARV. Des formations de recyclage sont régulièrement organisées (en moyenne deux fois par an). Le fait d'invoquer le manque de formation est un alibi qui masque l'absence de volonté des soignants à s'occuper des PVVIH.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce manque de volonté. Le premier facteur est le fait que l'épidémie revêt encore un caractère exceptionnel pour beaucoup de soignants. Au moment de la décentralisation de l'accès aux ARV en 2005, les comités thérapeutiques³⁶ recevaient une prime par patient mis sous traitement. Transcendant les stigmates qui entouraient les personnes infectées, de nombreux professionnels de santé se sont engagés dans la prise en charge des PVVIH encouragés par les contre parties financières qu'offraient le gouvernement et ses partenaires. Outre le financement des comités thérapeutiques, ces contreparties prenaient également la forme des formations rémunérées, de participation aux séminaires et à des projets de recherche financés par des institutions internationales.

Les avantages financiers qu'en tire le personnel soignant ne sauraient toutefois pas éclipser le fait que les premières initiatives d'offres d'ARV aux PVVIH sont venues des professionnels de santé et non du gouvernement. C'est grâce à des programmes pilotes comme le projet DARVIR ou PARVY (encadré 5) que l'accès aux ARV s'est généralisé au Cameroun. Ce sont des médecins qui ont été la figure de proue de ces programmes, même s'il faut reconnaître que leur proximité et leurs contacts avec des réseaux internationaux de lutte contre le sida y ont fortement contribué (Eboko *et al.* 2010). Parmi les professionnels de santé qui se sont fortement illustrés dans la prise en charge des PVVIH, quelques médecins pédiatres se sont intéressés aux cas particuliers des enfants infectés par le VIH³⁷.

36 Instances décisionnelles composées d'agents médicaux, d'agents sociaux et d'agents communautaires

37 Mon expérience de terrain suggère que certains médecins se sont rapprochés des réseaux internationaux parce qu'ils étaient motivés par l'amélioration de la santé de leurs patients, tandis que d'autres se sont intéressés à la prise en charge des PVVIH parce qu'ils étaient déjà insérés dans des réseaux internationaux.

La première unité de jour pédiatrique est née en 2002, à l'Hôpital central de Yaoundé, sous l'impulsion du Dr. Téné, alors coordonnateur du Comité thérapeutique de l'Hôpital du jour de Yaoundé. Ayant remarqué les difficultés croissantes à s'intéresser aux cas des enfants, le Dr Téné crée un comité spécifique. Ce comité sera transféré quelques mois plus tard à quelques mètres de l'Hôpital du jour, au Centre mère-enfant de la Fondation Chantal Biya. L'actuel coordinateur du CTA de l'Hôpital central de Yaoundé, le Dr. Kouanfack revient sur cette période :

Les débuts de cette unité ont été très difficiles. Peu de personnes s'intéressaient à la question de la prise en charge pédiatrique et même aujourd'hui. Le Dr. Téné était débordé de travail (...). Il devait gérer l'unité, mais il était aussi à l'avant-garde de beaucoup de formations et de séminaires. La charge de travail s'alourdissait toutes les semaines. Les enfants venaient de partout. Tous les autres médecins même formés lui renvoyaient les enfants. Le Dr. Téné s'est retrouvé tout seul à gérer un nombre d'enfants de plus en plus croissant. C'est peut-être pour cette raison qu'il a décidé de quitter le centre.

En dehors de l'Hôpital central, deux autres formations sanitaires se sont activement impliquées dans la prise en charge pédiatrique au début des années 2002 à savoir le Centre hospitalier d'Essos (CHE) à Yaoundé grâce au dynamisme de feu le Dr. Samé Ekobo, et l'Hôpital Laquintinie à Douala sous la houlette du Dr. Ida Penda. Ce médecin du CHE explique :

Au début de l'année 2002, le Dr Samé Ekobo a reçu une grosse cohorte d'enfants venant de l'Hôpital militaire où un programme pilote venait de s'achever. Il y avait presque 200 enfants infectés mais les formules pédiatriques n'existaient pas encore. Donner les médicaments relevait d'une gymnastique des doses à partir des présentations adultes. Les comprimés étaient coupés ou écrasés et subdivisés pour obtenir des doses à peu près correctes pour les enfants. Il y a eu de nombreux échecs (silence). Les risques de sous dosage et surdosage étaient connus mais on n'avait pas le choix, c'était ça ou regarder l'enfant mourir, Médecin CHE Yaoundé

La question de la volonté des soignants est récurrente auprès des instances administratives, mais aussi du côté d'autres médecins débordés par la charge de travail. Au niveau de la DLM, on ne comprend pas pourquoi un médecin

généraliste formé à la prise en charge des PVVIH n'est pas capable de s'occuper d'un enfant infecté par le VIH. Sur le terrain, qu'il s'agisse de médecins spécialistes (pédiatres) ou généralistes, ou encore des référents pédiatriques³⁸ on invoque toujours et encore comme premier argument le manque de formation, ainsi que les réseaux d'amitié et les jeux de pouvoir qui se nouent autour des formations. Si ce problème est particulièrement saillant à Yaoundé et à Douala, il se pose peu pas dans les zones périphériques, où les effectifs sont manquants. Le médecin généraliste coordonateur du CTA de Garoua explique :

Si on ne prend pas en charge les enfants qui va le faire ? Les pédiatres sont d'abord rares au Cameroun. On ne peut pas dire qu'on attend le pédiatre. Ceux qui disent qu'ils n'ont pas été formés ne sont pas honnêtes. C'est le manque de volonté.³⁹

Ces propos confirment les dires de ce médecin du service de pédiatrie de l'Hôpital gynéco obstétrique de Yaoundé :

Ici on est quatre pédiatres, mais il n'y a que deux qui s'occupent des enfants VIH+. Avant on était trois. Le troisième a démissionné (en voix off ça ne l'intéresse plus peut-être parce qu'il n'y a plus d'argent). On a tous reçu les formations mais les autres préfèrent renvoyer les enfants vers le DR. X ou moi. Ce n'est pas bien. Ça surcharge le travail.

2.2. « La pédiatrie, c'est d'abord du social » : quelques obstacles à l'engagement des soignants

Si vous avez des noix, vous avez l'huile. Si vous avez de l'argent, vous avez de la RH parce que sinon, vous pouvez l'acheter, CNLS Yaoundé

Cette affirmation du chargé de suivi et de la planification du CNLS à Yaoundé renvoie à la question de la motivation du personnel soignant. Elle suppose que

³⁸ Personnel infirmier formé aux particularités des maladies infantiles

³⁹ J'ai pu remarquer quelques enfants (3) de 3-5 ans dans la salle d'attente. Le médecin m'expliquera que les autres enfants sont normalement suivis par le pédiatre pour des problèmes courants. Pourquoi un généraliste s'occuperait-il des enfants infectés alors qu'il y a un pédiatre à l'Hôpital? La preuve qu'il s'agit d'une question de volonté.

même si les professionnels rechignent à s’occuper des enfants, s’ils ont l’assurance d’avoir la reconnaissance de leurs efforts, ils seront plus nombreux à s’engager.

Effectivement, il apparaît, à partir des observations de terrain, que c’est l’existence de « pôles de prise en charge pédiatrique » dans les grandes villes qui conduit de nombreux professionnels à s’investir a minima, voire à ne pas du tout s’investir dans la prise en charge pédiatrique. Dans une UPEC à Yaoundé :

Ici le suivi s’arrête à la PCR. Si la PCR est positive, on réfère à la Fondation Chantal Biya. On ne reçoit pas les ARV pédiatriques.

La réponse est la même réponse dans une UPEC à Douala :

On ne fait pas la prise en charge pédiatrique. Si la PCR est positive, on envoie les parents à l’Hôpital Laquintinie (...) On a uniquement les médicaments pour bébés après l’accouchement, infirmière, UPEC Deïdo

Dans ces « pôles de prise en charge pédiatrique », j’ai remarqué que la quasi-totalité des pédiatres en exercice s’occupait des enfants infectés par le VIH, même si certains en suivent deux fois plus que d’autres⁴⁰. Un médecin généraliste coordinatrice d’une UPEC m’expliquera qu’elle préfère référer les enfants à l’endroit où il y a les subventions. De cette façon, *ils seront mieux encadrés et tous les soins seront gratuits*, ce qui n’est pas le cas dans l’unité qu’elle coordonne.

Au-delà de cette question d’engagement, quelques médecins impliqués dans la prise en charge reconnaîtront l’importance des formations de recyclage et de mise à jour, au regard de l’évolution des protocoles. Pour le responsable PTME de la région du Nord-Ouest :

Les gens ont peur de prescrire sur ce qu’ils n’ont pas appris ou peu appris (...). Prescrire les ARV ne suffit pas. Il faut un suivi et c’est ça qui est difficile. Un simple infirmier ne peut pas vraiment faire le travail.

40 Au CHE à Yaoundé, il se tient en moyenne une fois par mois un atelier appelé “mercredi pédiatrique” auquel sont conviés à participer tous les personnels de l’Hôpital. L’atelier du mois de février auquel j’ai participé portait sur le sida pédiatrique et l’intervenante, une pédiatre, a insisté pour que les autres soignants s’intéressent plus fortement à la prise en charge pédiatrique de l’infection par le VIH qui “n’est pas l’affaire de quelques personnes”.

Certains me diront qu'effectivement, il faut des savoirs particuliers pour s'occuper des enfants infectés, comme par exemple pour le comptage des CD4 avant la mise sous traitement ARV (TARV). Le comptage de CD4 se calcule en pourcentage et non pas en mm³ pour les enfants de moins de 5 ans. C'est une opération que ne maîtrisent pas ou peu les soignants. Cependant, ces savoirs ne sont pas difficiles à acquérir pour un professionnel, d'autant plus que des guides nationaux existent et sont disponibles⁴¹. Par conséquent, tout généraliste peut suivre un enfant infecté et ne référer qu'en cas de problèmes.

Parmi mes interlocuteurs certains pensent que c'est l'indigence des familles qui décourage les professionnels. Ils sont conscients que mettre un enfant sous traitement est une lourde décision, étant donné que le traitement doit se prendre à vie et exige une disponibilité qui va souvent au-delà du seul cadre hospitalier. Par conséquent, prescrire les ARV ne suffit pas. Il faut s'assurer de la stabilité de l'environnement familial et social (surtout l'encadrement de l'enfant), car c'est la garantie de l'efficacité de la thérapie ; il faut le suivre régulièrement, adapter les posologies presque tous les trimestres :

Souvent les parents ratent les RDV, souvent ils n'ont même pas de quoi nourrir convenablement l'enfant. Tout ça est stressant et moi je préfère les renvoyer là où ils peuvent être mieux suivis, Médecin, UPEC Djoungolo

Certains pédiatres expliquent le manque d'engagement de leurs collègues par le fait que :

Le sida est un business au Cameroun. Les gens se battent pour se former. Moi-même j'ai dû forcer. C'est comme si c'était la chasse gardée de certaines personnes, Pédiatre, SWAA Littoral.

Dans de nombreuses structures sanitaires, cet argument a été plusieurs fois répété tant par les médecins que par les infirmières. Il y a certes un problème de

41 A propos des guides de prise en charge des PVVIH, il n'existe qu'une seule version récente (2008) de prise en charge pédiatrique, tandis que les guides généraux en sont à la troisième version. J'ai essayé de voir si tous les centres de prise en charge en disposaient. A Yaoundé, au CHE et au CME, chaque médecin a un guide de prise en charge pédiatrique. À l'Hôpital gynéco obstétrique et pédiatrique, il y a un seul guide pour quatre pédiatres. L'infirmière m'expliquera que leur acquisition est récente alors qu'ils ont été édités il y a trois ans. Je n'ai pas pu voir la version anglaise de ce guide. A Garoua, le médecin généraliste m'a dit être allé en personne à la DLM pour avoir un exemplaire.

formation, mais les difficultés viendraient aussi du fait que ce ne sont pas les bonnes personnes qui sont formées : *Certaines personnes reçoivent des formations juste par positionnement. Après, ils croisent les bras, infirmière, Douala.*

Ou encore, *les personnes qui sont formées sont transférées ailleurs sans possibilité de remplacement*, ce qui affecte gravement le suivi des opérations. A l'Hôpital gynéco obstétrique et pédiatrique de Yaoundé qui aurait dû être un « pôle pédiatrique » (quatre pédiatres en exercice), un seul laborantin maîtrise les techniques de prélèvement pour le diagnostic précoce du VIH chez les nourrissons nés de mères VIH positives : *Lorsqu'il n'est pas là, tout est bloqué. Comme en ce moment où il est en congé. Les mamans doivent attendre et des fois revenir plusieurs fois. Ça les fatigue. Il y a certaines qui ne reviennent plus*⁴², Pédiatre, HGOPY

Notons par ailleurs qu'il n'existe pas de traitement curatif de l'infection à VIH. Avec les traitements, l'infection est devenue une maladie chronique qu'il faut suivre toute la vie. Cette perspective emballe peu les professionnels de santé : *Tous les médecins en général n'aiment pas les maladies chroniques. Chez l'enfant c'est pire*, Pédiatre, CHE.

De l'aveu de ce médecin généraliste à Ngaoundéré :

*C'est une pathologie chronique au long cours qu'il faut suivre toute sa vie. Il faut gérer les problèmes sociaux, gérer la famille. Ça prend du temps. Il faut de la disponibilité*⁴³.

En plus des difficultés techniques (la formation) et émotionnelles (l'investissement et la peur de mal faire) liées à la prise en charge des enfants infectés par le VIH, les financements liés à la prise en charge des malades du sida ont diminué. Le personnel s'occupant des patients infectés par le VIH ne bénéficie plus des mêmes avantages qu'avant, et par conséquent, est moins motivé. Beaucoup de soignants invoquent le fait qu'il s'agit d'un « travail en trop » comparé aux autres pathologies et ce « travail en trop » mériterait une reconnaissance, voire une

42 Il existe pourtant le prélèvement par DBS (sur papier buvard) relativement aisé à réaliser. La technique consiste à piquer l'enfant à l'orteil ou au talon et à recueillir cinq gouttes de sang. L'échantillon se conserve ainsi plus facilement et peut-être acheminé pour analyse.

43 Le suivi du patient adulte infecté demande autant de disponibilité et de précautions. En réalité ce qui freine les soignants, c'est l'investissement émotionnel qu'implique la prise en charge des patients enfants, et surtout leur dépendance et leur fragilité.

compensation. Plusieurs infirmiers des CTA et UPEC (voire même quelques médecins) ont déclaré qu'il fallait des motivations pour le personnel, vu le temps et l'investissement (parfois personnel) que nécessite la prise en charge des patients infectés par le VIH. Ce sentiment est renforcé chez ceux qui s'occupent des enfants infectés.

Au niveau des autorités nationales, on avoue :

On a pris la lutte par le mauvais bout. On a fait croire aux gens qu'il y avait de l'argent. Et effectivement il y en avait (...). Mais ce n'est pas comme ça que ça aurait dû être utilisé. Maintenant que les caisses sont vides, les gens pensent que c'est nous qui sommes assis dessus et qu'on bloque l'argent des bailleurs, DLM, Yaoundé.

La volonté des soignants et les faiblesses de la formation ne sont pas les seules contraintes qui pèsent sur la prise en charge pédiatrique de l'infection par le VIH. Les difficultés à dépister au plus tôt la présence du virus, ainsi que les problèmes de ruptures et de disponibilités des traitements sont aussi des obstacles au suivi des patients de moins de 15 ans.

3. Au-delà de l'engagement, de nombreuses contraintes techniques et matérielles

La prise en charge pédiatrique est partie intégrante du programme de Prévention de la Transmission du Virus mère enfant (PTME) qui vise, depuis 2010, l'Élimination de la transmission de la mère à l'enfant (ETME) à l'horizon 2015⁴⁴. Pour de nombreux professionnels, il devrait s'agir de deux programmes séparés parce que ceux qui s'occupent de la santé de la mère n'ont pas forcément les compétences pour s'occuper de celle de l'enfant. Les acteurs qui mettent en œuvre ces services sont différents. Chaque acteur a ses compétences et les interventions ne se font pas sur les mêmes sites. Les portes d'entrée pour la prise en charge pédiatrique sont

44 De nombreux analystes sont sceptiques quant à l'objectif d'Élimination de la Transmission du VIH Mère-Enfant (ETME), étant donné l'état actuel des programmes de PTME qui dans de nombreux pays d'Afrique de l'Ouest et Centrale, sont un échec. Pour Alice Desclaux, ce serait même un objectif irréaliste. (Desclaux et al. 2012).

nombreuses. La PTME constitue la plus grande porte d'entrée (plus de 90%) pour les soins pédiatriques. Mais les enfants infectés peuvent aussi être recrutés à travers les services de vaccination, les consultations ordinaires et les services d'hospitalisation. Etant donné le faible taux d'utilisation des Consultations prénatales (CPN) par les femmes enceintes (37% en 2012) au Cameroun, certains professionnels estiment qu'il faut un programme de prise en charge pédiatrique séparé de la PTME, même si la PTME offre les conditions optimales de dépistage précoce chez les enfants. C'est du succès de la PTME que dépend l'élimination du VIH pédiatrique.

3.1. La PTME : faiblesses et limites

Plus de 90% des enfants vivant avec le VIH au Cameroun ont été infectés par transmission de la mère à l'enfant (Rapport de progrès 2012). Une étude anthropologique menée par des chercheurs de l'IRD et des médecins du CME/FCB à Yaoundé entre octobre 2010 et juillet 2011 a révélé que la majorité des enfants de plus de six mois infectés par le VIH n'ont pas eu accès à la PTME. Cette étude montre que l'accès au dépistage du VIH et aux services PTME, malgré le passage à échelle des services de PTME en 2003 reste très faible au Cameroun (Msellati et al., 2012). En effet, si l'on s'arrête à l'approche district suivant le découpage sanitaire du territoire national (calqué sur le modèle territorial administratif), la couverture PTME est de 100%. Cela veut dire que tous les hôpitaux de district sont en mesure d'offrir des services de PTME. Cependant, en termes de formations sanitaires de district ayant envoyé au moins un prélèvement pour le diagnostic pédiatrique précoce, la couverture est de moins de 10% (Rapport de progrès 2012). De deux choses l'une : soit la prévalence est nulle dans certains zones géographiques (ce qui n'est pas possible dans un contexte où la prévalence du VIH chez les femmes est estimée à 5,8%, les femmes représentent plus de 60% des PVVIH au Cameroun selon l'EDS 2010), soit les formations sanitaires censées offrir des services de PTME ne le font pas.

Le retard au diagnostic de l'infection chez les enfants découle donc directement du faible accès à la PTME, mais aussi des faiblesses des programmes de PTME qui peinent à produire les résultats escomptés, en dépit des avancées scientifiques (Desclaux et al. 2012; McIntyre & Lallemand, 2008; Msellati, 2009). Effectivement, malgré le fait que 65,4% de formations sanitaires offrent la PTME en 2011, moins de 15% de femmes enceintes en bénéficieraient. Selon le Plan national de développement sanitaire (PNDS 2010), 70% des femmes enceintes passent plusieurs fois dans le système de santé sans que ce dernier ne puisse leur proposer un conseil, un test de dépistage du VIH ni éventuellement une prophylaxie antirétrovirale. En réalité, les services de PTME sont plus effectifs dans les centres de référence que dans les centres de santé de premier niveau qui sont pourtant les plus fréquentés. Ainsi, pour Philippe Msellati, le nombre de formations sanitaires qui offrent la PTME (2025 sur les 2545 formations sanitaires que compte le pays) est l'arbre qui cache la forêt parce qu'en réalité, non seulement très peu de femmes ont accès à la PTME mais en plus, il y aurait un réel problème de qualité de services.

Faible utilisation des consultations prénatales (CPN)

Les CPN qui permettent de dépister la femme enceinte très tôt ne sont pas gratuites, même si la PTME l'est. Pour voir un médecin, il faut payer. Or, la CPN constitue la clé des programmes PTME au regard de la santé de la mère, de ses enfants et du foyer tout entier. Lorsque la fréquentation de la CPN est faible, c'est une entrave importante pour la PTME, et pour la prise en charge pédiatrique. En effet, selon les directives nationales et les explications des professionnels de santé, c'est à partir des CPN que les femmes sont invitées à faire le test de dépistage du VIH. Il s'agit d'un processus à travers lequel les acteurs communautaires et associatifs jouent un rôle majeur. Ce sont eux qui s'entretiennent avec les femmes désireuses de faire le test de VIH. Cet entretien prend la forme d'un *counseling*, terme anglo-saxon utilisé pour désigner *une relation dans laquelle une personne tente d'aider une autre à comprendre et à résoudre des problèmes auxquels elle doit faire face* (English et English 1958). Il a lieu avant le prélèvement pour le test de dépistage (*counseling* pré test), mais aussi avant le retrait des résultats

(*counseling* post test). Cet entretien est mené par des personnes formées à cet effet, en général des acteurs associatifs ou des infirmiers. Les buts du *counseling* sont, selon ces prestataires, de donner des informations claires et précises sur le VIH, de rassurer et d'accompagner psychologiquement les personnes qui ont fait le test, qu'elles soient infectées ou non.

Dans le cas où la femme enceinte qui fait le test est infectée par le VIH, des examens médicaux lui sont demandés, afin de déterminer s'il faut la mettre immédiatement sous traitement ou bien s'il faut juste lui donner une prophylaxie en attendant l'accouchement. L'option retenue est en général celle du comptage des cellules CD4. Cet examen permet de savoir si le système immunitaire de la femme enceinte est suffisamment fort pour se passer des ARV. Plus il y a de cellules CD4, moins elle a besoin d'ARV. En dessous de 350 CD4/mm³, il est recommandé de la mettre sous traitement. Avant l'année 2009, seule une prophylaxie antirétrovirale était donnée à la femme enceinte dans le but de protéger son enfant. Elle n'était mise sous traitement que si elle en avait urgemment besoin, c'est l'option A (tableau 7). Depuis les recommandations de l'OMS de 2009, il est fortement conseillé de mettre toute femme enceinte testée séropositive sous traitement pendant et après la grossesse pour sa propre santé et celle de son enfant, c'est l'option B (OMS 2009). Le Cameroun a opté pour l'option A. Suivant les recommandations camerounaises de l'année 2010, lorsque le taux de CD4 est supérieur à 350/mm³, c'est une prophylaxie antirétrovirale, et non un traitement ARV qui est fourni. En revanche, en dessous de 350 CD4/mm³, elle peut être mise sous traitement⁴⁵. Quelle que soit l'option cependant, la femme enceinte reçoit des ARV. Dans le premier cas il s'agit de l'administration d'une seule molécule, tandis que dans le second cas il s'agit d'un traitement à base de trois molécules qu'elle devra prendre toute sa vie.

Certaines femmes enceintes VIH positives reçoivent aussi une prophylaxie antirétrovirale pendant l'accouchement et le temps de l'allaitement, lorsqu'elles

⁴⁵ La différence entre la prophylaxie et le traitement réside dans la finalité. Une prophylaxie permet de prévenir le développement de la maladie et peut-être stoppée lorsque les risques sont maîtrisés, tandis que les traitements ont une visée curative et se prennent à vie.

sont dépistées à temps⁴⁶. Elles doivent ensuite, suivant le schéma de la PTME, revenir six semaines après l'accouchement pour faire le test de dépistage du nourrisson. Beaucoup sont perdues de vue entre l'accouchement et le test de l'enfant à six semaines. C'est depuis l'année 2008 qu'il est possible de diagnostiquer l'infection chez les nourrissons au Cameroun. Avant, il fallait attendre 18 mois pour effectuer un test de sérologie comme chez les adultes (c'est encore le cas dans de nombreux centres). Désormais, un premier test est réalisé à six semaines. Qu'il soit positif ou négatif, un second test de confirmation est nécessaire au bout de trois mois. Si le premier test est positif, le traitement de l'enfant doit commencer avant le résultat de confirmation. Les enfants sont ensuite suivis tous les trois ou six mois en fonction de leur statut sérologique. S'ils sont infectés, le suivi continue jusqu'au-delà de 15 ans (voire 19 ans dans certains services). Sinon, le suivi s'arrête au bout de 18 mois.

Dans les pays à hauts revenus, la femme enceinte VIH positive doit faire un test de quantification de la charge virale. Cet examen permet de savoir quelle quantité de virus est présente dans le corps⁴⁷. Au-delà de 1000 copies, elle est immédiatement mise sous traitement. Plusieurs études ont montré les succès de la prise en charge précoce par les ARV, tant pour la santé des adultes que celle des enfants, au point de faire consensus autour de la stratégie « *Test and Treat* » ou *Treatment As Prevention (TASP)*. C'est une approche qui prône la mise sous traitement immédiate de toute personne infectée par le VIH, car plus vite une personne infectée est mise sous traitement, moins elle est contagieuse et ce sont ainsi des gains importants en termes de prévention qui sont acquis⁴⁸.

Si cette stratégie est possible dans les pays développés, elle est difficilement envisageable dans les pays pauvres où moins de la moitié de PVVIH ayant besoin de traitements les reçoit effectivement (ONUSIDA 2012). Dans les pays à faibles revenus comme le Cameroun, le test de quantification de la charge virale n'est pas

⁴⁶ Au Cameroun, il est normalement recommandé aux femmes de faire un test de dépistage en salle d'accouchement, parce qu'il est possible de protéger l'enfant au moment de l'accouchement et pendant l'allaitement. Mais ce préalable n'est pas systématique dans les salles d'accouchement, ce qui implique que beaucoup de femmes passent entre les mailles.

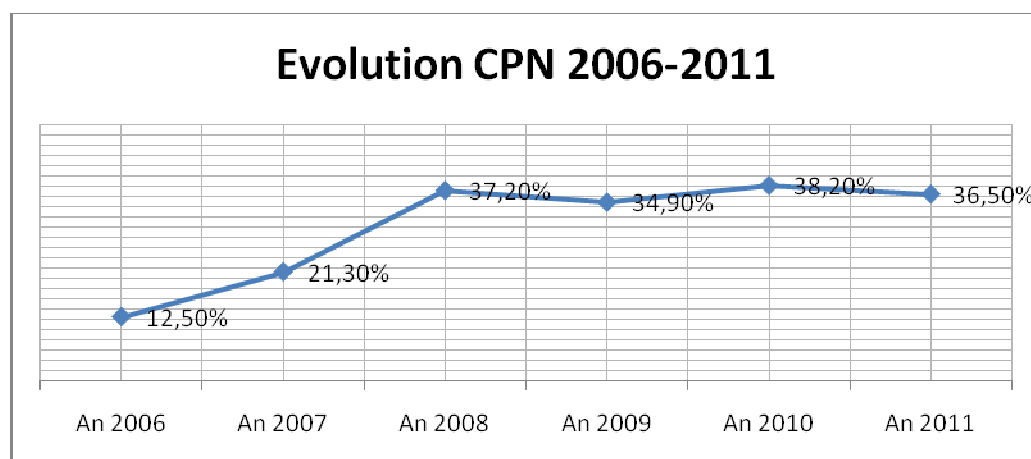
⁴⁷ Voir annexe 8, le B.A BA du VIH/sida, CD4 et Charge virale

⁴⁸ OMS, Antiretroviral treatment as prevention (TASP) of HIV and TB. Programmatic Update, version anglaise accessible depuis le lien suivant: http://www.who.int/hiv/pub/mtct/programmatic_update_tasp/en/index.html. Consulté le 12 mars 2013.

à la portée de tout le monde. Il coûte en moyenne 20 000 FCFA, en fonction des laboratoires d'analyse (30 euros). Or, le salaire minimum au Cameroun est de 28 000 FCFA (42 euros). Dans une perspective de santé publique, c'est le comptage des CD4 qui est privilégié (3000 FCFA, soit moins de 5 euros). Cependant, il est recommandé aux patients sous traitement de faire un examen de charge virale au moins une fois l'an. Cette situation renforce l'idée d'une fracture entre un « Sida du Nord » et un « Sida du Sud » (Vidal 1999).

Selon des données récentes, l'offre des services de PTME n'a pas influencé l'utilisation de la CPN chez les femmes enceintes. Celle-ci stagne depuis cinq ans autour de 36% (graphique 1). Le recours à la CPN est associé au pouvoir d'achat du ménage, et non à des (prétendues) barrières culturelles. Pour l'anthropologue Renée C. Bonono et le Dr. Pierre Ongolo-Zogo, la cartographie nationale de l'utilisation non optimale de la CPN se superpose à celle de la pauvreté monétaire. Ainsi, les premiers facteurs de sous utilisation des services de PTME sont d'abord d'ordre social, même si ces facteurs interfèrent avec les croyances, les perceptions et les pratiques socio-culturelles (Bonono et Ongolo-Zogo 2012). C'est le fait de payer pour une consultation qui limite les possibilités d'utilisation de la CPN.

Graphique 1 : Evolution du taux de fréquentation de la CPN1, 2006-2011



Source : Rapport UNGASS 2012

Il faut aussi noter les disparités régionales importantes entre les zones urbaines et les zones péri-urbaines et rurales. Par exemple, les régions de l'Est, de l'Extrême nord et du Sud présentaient en 2010 des taux de couverture de première CPN de moins de 20% tandis que dans les régions du Centre ou du Littoral, c'était le double (Rapport de progrès 2010).

La qualité des services

Parler de la qualité des services, c'est prendre en considération, selon le Dr. Ebogo Mesmé, l'accueil et le circuit de la femme à l'Hôpital :

Souvent, les femmes sont découragées par l'accueil qui leur est réservé, et tous les services par lesquels elles doivent passer pour enfin rentrer dans le programme. Faire le tour des services dans un état de grossesse décourage les patientes. Les circuits ne sont pas visibles. Les résultats mettent long. Dans un même service les bureaux sont très éloignés les uns des autres. Le test est fait dans une pièce, le retrait des résultats dans une autre, les conseils se font parfois sans confidentialité, parfois même ce n'est pas la même femme qui a fait le prétest qui fait le post test.

Même au CNLS, on reconnaît que l'accueil des femmes enceintes, et des malades en général est meilleur dans les formations sanitaires privées et confessionnelles que dans les hôpitaux publics. La question de l'accueil dans les services de santé publics en Afrique de l'Ouest et au Cameroun a déjà été abordée par des chercheurs, qui font le constat d'un traitement déplorable et humiliant (Gruénais (dir.), 2002; Jaffré & Olivier De Sardan, 2003; Médard, 2001; Msellati, 2005). Dans le cadre de la PTME où les femmes sont suivies jusqu'à 18 mois après la naissance de leur enfant, ce traitement est de nature à les éloigner des structures sanitaires pour des périodes relativement longues, compromettant ainsi la santé de l'enfant en cas de risque d'infection. L'infirmière-major responsable d'une UPEC à Yaoundé et chargée de la PTME justifie l'attitude de certains soignants par le « syndrome d'épuisement » :

C'est le syndrome d'épuisement. On est fatigué. Ce n'est pas facile surtout avec le VIH. Il y a trop de choses à remplir et à expliquer, et on n'est pas nombreux. Trop de travail et pas de motivation.

L'entrée des acteurs associatifs dans les programmes de PTME contribue à modifier cette situation. Désormais, ce sont des « mères prestataires », c'est-à-dire des femmes ayant suivi la PTME elles-mêmes qui accueillent, orientent et s'entretiennent avec les femmes enceintes. Selon le Dr. Penda du CTA de Douala, l'implication des « mères prestataires » fait en sorte qu'un faible nombre de femmes abandonne le programme avant la fin.

Concernant la confidentialité du *counseling*, il m'a été donné de constater un réel problème d'espace dans quelques CTA/UPEC. Parfois le *counseling* se fait à quelques mètres seulement de la salle d'attente, au milieu des discussions et des pleurs d'enfants. Parfois, l'agent qui conduit le *counseling* partage son bureau avec d'autres collègues qui rentrent et sortent plusieurs fois (sans prévenir), ou qui l'interpellent sur une question de dossier ou quelque chose qui n'a rien à voir avec la patiente. A deux reprises, j'ai assisté à un *counseling* alors qu'il s'agit en principe d'un entretien privé et confidentiel.

Pour la majorité des acteurs associatifs impliqués dans la lutte contre le sida, c'est souvent l'accueil du personnel hospitalier qui « frustre » les femmes et les pousse à ne pas prendre au sérieux le programme. Certains d'entre eux sont sollicités afin d'aider au renforcement des services PTME. Ils ont été recrutés par le gouvernement et travaillent dans les CTA et les UPEC comme Agents relais communautaires (ARC). Leurs activités ont ralenti, voire se sont totalement arrêtées avec la suspension de leur salaire en 2010. Au cours de l'enquête, seuls quelques ARC étaient en service, la plupart dans les CTA/UPEC dans lesquels un programme de recherche financé par des partenaires étrangers était en cours⁴⁹.

⁴⁹ Ces programmes de recherche mobilisent un nombre non négligeable de personnels et ont des financements suffisamment importants pour continuer à payer des primes même en l'absence de salaires. Les projets de recherche ont un impératif majeur, celui de limiter au maximum le nombre de perdus de vue, sous peine d'invalidation des résultats de la recherche. C'est ainsi par exemple qu'à l'Hôpital Laquintinie de Douala partenaire du projet ANRS Pédicam sur la prise en charge des bébés infectés par le VIH, la quasi totalité des ARC sont encore en service, même s'ils ne reçoivent plus de salaire du gouvernement. Grâce au financement du projet, ils peuvent poursuivre leurs activités, contacter les mères par téléphone et faire des visites à domicile.

Dans certains cas, lorsqu'ils n'ont pas arrêté leurs activités, certains ARC continuent leurs opérations d'accueil, de conseil et de suivi, mais cela s'accompagne de pratiques non réglementaires comme le petit commerce au sein de l'Hôpital ou le vol des patients⁵⁰.

Selon les professionnels impliqués dans la PTME, peu de femmes refusent en général de se faire dépister. Elles sont conscientes des risques que représente leur non prise en charge pour les enfants qui vont naître. Cependant, les intrants pour le dépistage ne sont pas toujours disponibles. Ils sont mêmes très souvent en rupture et les retours des résultats des tests de dépistage durent en moyenne deux semaines. Dans la ville de Douala, entre février et mars 2012, j'ai relevé des problèmes de ruptures en intrants et en réactifs dans quatre formations sanitaires sur sept (tableau 7). Au cours de mes entretiens, de nombreux médecins se sont plaints de ces problèmes de ruptures, en intrants (pour les tests) comme en réactifs CD4 (pour évaluer la nécessité de la mise sous traitement ou sous prophylaxie).

Tableau 7 : Quelques formations sanitaires CTA/UPEC en ruptures d'intrants et de réactifs

	FS	Ruptures en intrants	Ruptures en réactifs	Période*
Yaoundé	8	2	4	Jan-fev 2011
Douala	6	3	3	Mars-avril 2011
Mutenguéné	1	-	-	Avril 2011
Maroua	1	1	1	Mai 2012
Garoua	1	-	-	Mai 2012
Ngaoundéré	3	-	2	Avril 2012
Bamenda	3	-	-	Juin 2012

* La période correspond au moment de l'entretien. Cela ne veut pas dire que les ruptures ont duré tout le temps de l'enquête de terrain

Par ailleurs, si les examens biologiques de comptage de CD4 sont gratuits pour la femme enceinte VIH positive, ils ne le sont que partiellement pour les enfants infectés par le VIH. Avec la gratuité des ARV, le gouvernement camerounais a

50 J'ai assisté à un counseling pré test en présence du partenaire d'une femme enceinte venue en CPN. Le test de dépistage coûte 500FCF selon les directives nationales. La "mère prestataire" qui a conduit l'entretien a fait payer 1500 FCFA en précisant qu'il devait payer 1000 FCFA sur place pour l'ouverture du dossier et 500 FCFA à la caisse. Normalement, l'ouverture d'un dossier ne se fait que lorsque le test de sérologie est positif, et il coûte 100FCA ailleurs (le prix d'un carnet de santé). Dans cette UPEC, l'ouverture d'un dossier coûterait donc plus chère que le test de VIH lui-même. Au cours de l'entretien que j'ai eu avec la seconde "mère-prestataire" présente au moment du counseling, elle m'a dit qu'elle fait du petit commerce au sein de l'hôpital (friandises, sandwiches, jus naturels). Elle a par ailleurs interrompu le counseling en revenant de sa tournée.

opté pour une politique de subvention des examens biologiques pour les PVVIH, mais uniquement pour les personnes sous traitements. C'est ainsi par exemple qu'un examen qui coûte 21 000 FCFA (environ 30 euros), sera théoriquement payé à un taux forfaitaire de 3000 FCFA (moins de 5 euros) dans tous les centres de prise en charge (illustration ci-après).



Image 8 : Exemple d'un bulletin d'examen subventionné

Les subventions se sont arrêtées depuis le milieu de l'année 2010, en particulier en ce qui concerne les bilans thérapeutiques. Dans la majorité des services de prise en charge où je suis passée, les patients doivent payer le tarif complet⁵¹. Les prescripteurs n'utilisent désormais plus les ordonnanciers du MINSANTE (image 8), mais ceux de l'Hôpital. Pour le Dr. Suzy Tetang du CHE à Yaoundé, le gouvernement a choisi, plutôt que de rembourser les frais engagés pour les examens à la direction de l'Hôpital, de leur fournir gratuitement les intrants et les réactifs pour le comptage des CD4. Toutefois, non seulement ces intrants ne sont pas livrés à temps, mais parfois ils ne correspondent pas au type d'appareil utilisé. Au centre hospitalier de Mbingo à Bamenda, un laborantin me dira avec un air

⁵¹ Excepté ceux qui font partie des cohortes des programmes de recherche, et ceux qui bénéficient d'une assistance sociale spécifique

navré qu'ils sont obligés de faire payer les patients parce que l'Etat leur doit beaucoup d'argent.

A cela s'ajoutent les pannes des appareils de comptage. Pendant deux ans à Maroua (2010-2012), tous les patients désireux d'effectuer un examen biologique thérapeutique devaient se rendre à l'Hôpital protestant de Pété ou de Tokombéré (à environ 150 km, soit 3h avec l'état de la route). A Bamenda, durant une grande partie de l'année 2011, un seul appareil de comptage de CD4 était disponible dans une structure privée, et l'examen coûtait deux fois plus cher que le prix pratiqué au niveau national. La ville de Douala a connu les mêmes difficultés au cours de l'année 2011.

La question des pratiques d'allaitement infantile

Environ deux tiers des nourrissons nés de mères VIH positives ne naissent pas infectés, même sans mesure spéciale (traitement prophylactique antirétroviral). Cependant, parmi les enfants nés de mères VIH positives, la transmission verticale du virus peut se faire pendant la fin de la grossesse, au moment de l'accouchement ou pendant l'allaitement⁵². Dans le jargon médical, on parle de transmission en péri-partum (pendant la grossesse et l'accouchement 15-25%), et de transmission en post-partum ou post natale (pendant l'allaitement, 5-20%). Le risque de transmission en post partum est généralement plus élevé dans les contextes où l'allaitement maternel prolongé est la norme, comme c'est le cas au Cameroun. En l'absence d'intervention, le risque global de TME est deux fois plus élevé chez les femmes allaitantes que chez celles qui n'allaitent pas, et trois à quatre fois plus élevé chez les femmes qui ont recours à une alimentation mixte (à la fois le lait maternel et d'autres aliments) (UNICEF *et al.* 2005).

52 Les risques de transmission du VIH sont autant liés à la mère (stade clinique CD4, charge virale, vitamines, mode d'alimentation), qu'à des facteurs obstétricaux (mode d'accouchement, délais de rupture des membranes), ou à l'enfant (prématurité, poids à la naissance, profil génétique) et à l'environnement (les Co infections, les maladies endémiques comme le paludisme, l'environnement familial etc.)

Tableau 8 : Estimation des risques et du moment de la TME, en l'absence de mesures particulières de prévention

Moment	Taux de transmission
Pendant la grossesse	5-10%
Pendant le travail et l'accouchement	10-15%
Pendant l'allaitement au sein	5-20%
Sans allaitement au sein	15-25%
Avec allaitement au sein jusqu'à 6 mois	20-35%
Avec allaitement au sein jusqu'à 18-24 mois	30-45%

Source : Le VIH et l'alimentation du nourrisson, UNICEF et al. 2005

L'option alimentaire de la mère a un impact considérable sur la survie de l'enfant exposé et/ou infecté par le VIH. La pratique de l'allaitement maternel constitue un risque d'infection important pour l'enfant, même s'il est né sain. Plus la durée de l'allaitement est longue, plus le risque cumulatif de transmission post natale est élevé. L'allaitement maternel de longue durée serait ainsi responsable de 30 à 45% des taux de transmission du VIH à l'enfant (tableau 8). Eviter tout allaitement maternel au profit de l'allaitement artificiel exclusif est la stratégie mise en place dans les pays développés depuis le début des années 1990. Cette stratégie a aussi été recommandée aux pays du Sud par l'OMS qui est revenue sur ces recommandations au bout de quelques années, devant la complexité de la situation, surtout en Afrique.

Entre 1998 et 2010, l'OMS recommandait en effet aux mères infectées par le VIH d'éviter tout allaitement au sein *lorsque l'alimentation de substitution est acceptable, praticable, financièrement abordable, sûre et durable* (UNAIDS 1998, UNICEF et al. 2005). Dans les autres cas, l'allaitement exclusif était recommandé au cours des premiers mois de la vie (six mois maximum), mais devait cesser une fois les conditions mentionnées remplies (sevrage précoce). L'addition d'aliments fluides ou solides en supplément du lait maternel (allaitement mixte) était fortement déconseillée (ça l'est toujours). Pendant ces années, l'OMS conseillait aux mères VIH positives plusieurs autres options d'alimentation du nourrisson dont la mise en nourrice (charger une femme VIH négative autre que la mère d'allaiter l'enfant au sein), le lait maternel exprimé et traité thermiquement (lait

maternel chauffé pour tuer le VIH) et les lactariums (centres où le lait des mères donneuses est pasteurisé, puis mis à disposition pour alimenter des nourrissons, voire à la fin des années 1990, des substituts du lait maternel de type lait animal modifié (ONUSIDA 1998, UNICEF et al. 2005).

Ces différentes options ont trouvé très peu d'écho dans les contextes africains où l'allaitement prolongé au sein est la norme (parfois jusqu'à deux ans), d'autant plus que depuis la fin des années 1980, l'UNICEF et ses partenaires internationaux y promeuvent l'allaitement maternel exclusif, à grand renfort de subventions et programmes internationaux⁵³. Pendant quelques années, les politiques nationales ont insisté sur l'alimentation de substitution, déconseillant l'allaitement maternel. Comme de nombreuses études anthropologiques l'ont démontré, au-delà des aspects économiques (coût de l'allaitement de substitution) et sanitaires (problèmes d'hygiène liée à la manipulation du lait), le refus d'allaiter pour protéger son enfant (Desclaux et al, 2005 ; Desclaux, 2000, 2002) expose les mères VIH positives à une condamnation générale et une réputation de « mauvaise mère ». L'option de non allaitement a donc eu très peu de succès, et aurait même contribué selon certains épidémiologistes, à augmenter les taux d'infection pédiatrique (McIntyre et Lallemand 2008 ; ONUSIDA *et al.* 2007). En effet, peu de femmes ayant opté pour l'allaitement artificiel le pratiquaient de façon exclusive, pour des contraintes familiales essentiellement. Ne pas allaiter constituait une sorte d'aveu de sa séropositivité. De fait, bien qu'ayant théoriquement choisi l'allaitement artificiel exclusif, la plupart des femmes combinaient allaitement artificiel et allaitement au sein (Desclaux 2000, 2002 ; Desclaux *et al.* 2005, 2011). Or l'allaitement mixte a des effets très irritants pour le nourrisson et facilitent la transmission du virus (OMS, 2005 ; UNICEF et al, 2005).

Grâce aux avancées des recherches cliniques sur les liens entre l'allaitement et la transmission du VIH, les recommandations de l'OMS de 2006 et de 2009

53 Comme "l'Initiative hôpitaux amis des bébés" (IHAB). Initiative de soutien à quelques centres hospitaliers qui promeuvent l'allaitement maternel exclusif bénéfique pour la santé des bébés. Le but de cette initiative est selon l'UNICEF "d'assurer à chaque enfant un meilleur départ dans la vie". Dans les formations sanitaires du sud faisant partie de cette initiative, les femmes sont fortement encouragées à faire de l'allaitement au sein exclusif. Des prix sont même offerts aux mères les plus observantes. Des substituts au lait maternel sont par ailleurs offerts gratuitement aux mamans VIH positives. Au Cameroun, l'Hôpital de district de Tignère dans la région de l'Adamaoua fait partie de l'IHAB. Un entretien a été mené avec le directeur de cet Hôpital.

promeuvent l'utilisation des ARV à un stade précoce de la grossesse (14^{ème} semaine en 2009, contre 28^{ème} semaine en 2006), et ce jusqu'à la fin de l'allaitement. En d'autres termes, les femmes peuvent désormais allaiter jusqu'à un an (contre six mois avant), voire plus, à condition qu'elles soient sous traitement et que le nouveau né reçoive une prophylaxie antirétrovirale pendant toute la durée de l'allaitement. Alors que l'allaitement maternel était fortement déconseillé, il devient une « *bonne option pour chaque enfant, même lorsque la mère est VIH positive* » (OMS 2009).

Les directives de l'OMS pour l'année 2009 et réactualisées en avril 2012 recommandent que les autorités nationales de chaque pays décident quelle pratique d'alimentation du nourrisson privilégier et encourager. Avant l'année 2009, les femmes pouvaient individuellement *choisir*⁵⁴ entre les diverses options possibles celle qui serait la mieux adaptée à leur cas (deux options en général lui étaient présentées : alimentation de substitution exclusive ou allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce à six mois). La politique de santé nationale en ce qui concerne l'alimentation du nourrisson né de mère VIH positive recommande l'allaitement maternel exclusif protégé jusqu'à six mois, avec sevrage étalé sur une période de deux à quatre semaines (Rapport de Progrès 2012). C'est l'option A (tableau 9).

54 La question du "choix" a fait l'objet de nombreuses critiques. Elle présuppose le postulat de la liberté des femmes dans un contexte où les décisions sont prises sous l'emprise de multiples contraintes, tant économiques que sociales et familiales. Selon Alice Desclaux, le recours à la notion de choix prend le sens d'une "responsabilisation de la victime", relativisant au passage la responsabilité de l'Etat dans son rôle de protection sanitaire. Par ailleurs au plan normatif, il n'existe pas de cadre offrant une définition précise de l'objet du "choix", ni de leur marge de décision (Desclaux et al. 2005)

Tableau 9 : Trois options pour les programmes PTME

	La femme reçoit :	L'enfant reçoit :	
	Un traitement (si le nombre de CD4 \leq 350cellules/mm3	Une prophylaxie (si le nombre de CD4 est $>$ 350 cellules/mm3	
Option A	Trois ARV commencés sitôt le diagnostic posé, poursuivis toute la vie	<p><i>Avant l'accouchement</i> : AZT dès la 14^e semaine</p> <p><i>Pendant l'accouchement</i> : au début du travail, NVP en dose unique et première dose d'AZT/3TC</p> <p><i>Post-partum</i> : AZT/3TC tous les jours pendant 7 jours post partum</p>	NVP tous les jours depuis la naissance jusqu'à une semaine après l'arrêt de tout allaitement au sein ; en l'absence d'allaitement au sein ou si la mère est sous traitement, jusqu'à l'âge de 4 à 6 semaines
Option B	<i>ARV identiques dans les deux cas :</i>		
	Trois ARV commencés sitôt le diagnostic posé, poursuivis toute la vie	Trois ARV commencés dès la 14 ^e semaine de grossesse et continués pendant l'accouchement jusqu'à la naissance de l'enfant en l'absence d'allaitement au sein jusqu'à 1 semaine après l'arrêt de tout allaitement	
Option B+	<i>ARV identiques pour le traitement et la prophylaxie :</i>		
	Quel que soit le nombre de CD4, trois ARV commencés sitôt le diagnostic posé, poursuivis toute la vie	NVP ou AZT tous les jours depuis la naissance jusqu'à l'âge de 4 à 6 semaines quelle que soit la méthode d'alimentation du nourrisson	

Source : WHO, *Recommandations rapides. L'utilisation des antirétroviraux pour traiter la femme enceinte et prévenir l'infection à VIH chez l'enfant. Mise à jour programmatique, 2012*

Pour de nombreux prestataires de PTME au Cameroun, certaines femmes seraient *têtues*. En effet, bien que conscientes des risques, certaines femmes continuent de rajouter à l'alimentation du bébé, d'autres aliments pourtant non recommandés, ce qui augmente les risques de transmission du VIH à l'enfant. Il est en effet très difficile pour de nombreuses femmes de justifier auprès de leur entourage pourquoi l'enfant devrait avoir une alimentation différente de l'alimentation habituelle.

Cette situation est particulièrement saillante dans les régions du Nord, de l'Extrême Nord et de l'Adamaoua. Ce qui a fait dire à la responsable du programme PTME de la DLM que : « *Au Nord on fait tout sauf la PTME* ». Selon Mme Ngono, non seulement les taux d'utilisation des CPN sont faibles dans ces régions là, mais ce sont aussi les régions où l'on enregistre les plus forts taux d'échecs de la PTME. Plusieurs facteurs pourraient expliquer cette situation. Au-delà des contraintes économiques et sociales qui pèsent sur les populations, c'est le statut des femmes qui constitue la principale cause d'échec des programmes PTME. En effet, les femmes sont très dépendantes de leur conjoint, et elles ont besoin de l'accord de leur mari pour tout (se rendre à l'hôpital, nourrir la famille, etc.). C'est aussi de lui que dépend le suivi des traitements pendant l'allaitement :

Des fois c'est le mari qui vient chercher les médicaments pour les donner à ses femmes.

A côté de ces facteurs, il ressort aussi que l'allaitement maternel exclusif, qui est la norme officielle, est rarement réellement exclusif. Dans de nombreuses familles, les habitudes alimentaires commandent, en plus du lait maternel, de donner à l'enfant ce que tout le monde mange (OMS 2005). Ce dernier facteur n'est pas spécifique à la région du Grand Nord, mais le problème se pose avec beaucoup de force étant donné la difficulté du suivi régulier des mères.

C'est pour pallier ces contraintes que certains services proposant la PTME offraient gratuitement (ou moyennant une infime contribution) aux femmes dans le besoin, avec le support de leurs partenaires internationaux, des laits de substitution⁵⁵ mensuellement, ou des compléments nutritionnels pour les enfants malnutris. Tous les services de PTME ne sont cependant pas en mesure d'en offrir. Il y a de ce fait moins de perdus de vue dans les formations sanitaires capables d'apporter une aide nutritionnelle aux enfants exposés, ce qui suppose par conséquent de meilleures chances de prise en charge de l'enfant en cas

⁵⁵ Aujourd'hui, avec l'allaitement protégé par ARV, quasiment plus aucun centre n'offre de lait artificiel dans le cadre de la PTME

d'infection⁵⁶. Les stratégies nationales insistent aussi de plus en plus sur l'implication des partenaires des femmes enceintes, pour assurer un meilleur suivi, car c'est souvent de lui que dépendent les ressources du ménage y compris en termes d'alimentation. Dans certaines associations, des ateliers diététiques sont organisés. Ils prennent la forme de « biberonneries », ateliers dans lesquels un professionnel de l'alimentation apprend aux mères qui n'allaitent pas à préparer des bouillies enrichies pour leurs enfants.

L'offre des services de PTME constitue une avancée majeure dans les politiques nationales de lutte contre le VIH. Dans les centres où la PTME fonctionne bien, les taux de transmission sont presque nuls et l'infection à VIH pédiatrique pratiquement inexistante. Il s'agit cependant de structures privées confessionnelles comme le Centre d'action sociale et sanitaire de Nkolndongo (CASS) à Yaoundé ou le complexe hospitalier baptiste de Bamenda pour le moment. Dans les hôpitaux publics, les services de PTME sont encore trop sommaires et insuffisamment liés aux services de santé de la reproduction et de santé maternelle et infantile. « *La PTME fonctionne comme un service à part* » affirme le chargé de la planification, du suivi et de l'évaluation du CNLS. L'impact de ces faiblesses sur la prise en charge pédiatrique est renforcé par d'autres problèmes liés au dépistage de l'infection chez l'enfant et à l'accès aux ARV pédiatriques.

3.2. Diagnostic Pédiatrique Précoce : un dispositif récent et embryonnaire

La progression naturelle de l'infection du VIH est plus rapide chez l'enfant que chez l'adulte, parce que le système immunitaire de l'enfant est encore immature. Même s'ils sont exposés aux mêmes infections pédiatriques que les enfants séronégatifs, les enfants qui vivent avec le VIH ne peuvent pas lutter contre ces infections de la même manière. Les maladies graves chez les enfants infectés ont tendance à être plus fréquentes et plus difficiles à traiter (EGPAF 2008). En

56 L'existence de ces aides nutritionnelles n'est cependant pas la seule explication de la diminution des pertues de vue. Les Agents Relais Communautaires (ARC) affectés dans les CTA/UPEC jouent un rôle important dans le suivi des PVVIH, surtout des mères infectées.

l'absence de traitement, la progression naturelle de l'infection est le plus souvent courte, avec un grand nombre de progressseurs rapides et peu de survivants à long terme. Certaines études ont montré que le risque de décès parmi les enfants infectés par le VIH non traités est de 45% à deux ans, et de 62% à cinq ans (Orne Gliemann *et al.* 2007). Suivant les expériences cliniques, les enfants infectés par le VIH non traités peuvent être classés en trois catégories (ANECCA 2006) :

- Première catégorie. Les progressseurs rapides qui, ayant acquis l'infection in utero ou au cours de la période périnatale précoce, décèdent avant l'âge de un an (environ 25% à 30%).
- Deuxième catégorie. Les enfants qui développent précocement des symptômes, suivis d'une dégradation rapide de l'état clinique et du décès entre 3 et 5 ans (environ 50% à 60%).
- Troisième catégorie. Les survivants à long terme qui vivent au-delà de huit ans (entre 5% et 25%).

Parmi les raisons qui expliquent une mortalité aussi précoce figurent le diagnostic tardif, un faible état nutritionnel, et des niveaux plus élevés d'infections bactériennes, respiratoires et gastro intestinales (Orne Gliemann *et al.* 2007).

Lors de la 20^{ème} Conférence mondiale sur les rétrovirus en mars 2013, le cas de la « presque guérison »⁵⁷ d'une fillette de deux ans et demi née avec le VIH et traitée dès la naissance constitue une première dans l'histoire des infections périnatales par le VIH. Il rappelle avec force à quel point il est urgent de dépister les enfants au plus tôt, afin de les mettre sous traitement si nécessaire. Toutefois, pendant longtemps, il n'a pas été possible d'effectuer en routine des tests de dépistage chez les enfants de moins de 18 mois. En effet, en moyenne jusqu'à 15-18 mois, les anticorps contre le VIH de la mère sont encore présents dans le sang de l'enfant et il est difficile de savoir si la positivité au test de VIH d'un bébé est imputable aux anticorps de la mère ou à la présence effective du virus. Devant les difficultés techniques et matérielles à diagnostiquer la présence du VIH chez les enfants de moins de moins de 18 mois, l'OMS recommande de mettre sous ARV tout enfant

⁵⁷ Les scientifiques invitent à la prudence et préfèrent parler de guérison fonctionnelle, plutôt que de guérison tout court, parce qu'ils ne sont pas certains d'avoir complètement débarassé la fillette du virus, même si tous les examens effectués ont donné des résultats négatifs.

né de mère séropositive présentant des signes cliniques correspondant au stade 2 de la progression de l'infection (encadré 6).

Encadré 6 : Classification clinique du VIH/sida pédiatrique, OMS (2010)

Stade 1

- Asymptomatique
- Syndrome de lymphadénopathie généralisée (SLG)

Stade 2

- Hépatosplénomégalie persistante inexplicée
- Eruptions papulaires prurigineuses
- Infection disséminée secondaire au virus de la varicelle humaine
- Infection étendue à Molluscum Contagiosum
- Mycoses des ongles
- Aphthes buccaux récidivants
- Gonflement parotidien persistant inexplicé
- Erythème gingival linéaire
- Zona
- Infection des voies respiratoires supérieures

Stade 3 (extraits)

- Malnutrition modérée ou inexplicée
- Diarrhée chronique inexplicée
- Fièvre chronique inexplicée (température >35° pendant plus d'un mois)
- Candidose buccale (après 6-8 semaines de vie)
- Tuberculose pulmonaire ou ganglionnaire
- Pneumonie bactérienne chronique grave
- Anémie inexplicée
- Etc.

Stade 4 (extraits)

- Amaigrissement, arrêt de croissance prématuré ou malnutrition grave inexplicés ne répondant pas correctement au traitement standard
- Pneumonie à Pneumocystis
- Infection bactérienne grave récidivante
- Infection herpétique chronique
- Sarcome de Kaposi
- Tuberculose extra pulmonaire/disséminée, etc.

Les techniques permettant de dépister un enfant né de mère séropositive dès six semaines ne sont pas récentes. Cependant, c'est entre 2007 et 2008 qu'elles sont

devenues accessibles dans de nombreux pays africains. Le diagnostic précoce de l'infection par le VIH est en effet possible grâce à la technique de détection de l'ADN virale par PCR (Réaction de polymérisation en chaîne). C'est une technique qui permet d'établir un diagnostic fiable chez les nourrissons à partir de six semaines de vie. La réalisation de ce test nécessite des moyens spécifiques importants en termes d'équipements, mais aussi en termes de personnel formé. Suivant la technique standard, les prélèvements doivent rapidement être pris en charge ou congelés ce qui dans le contexte des pays pauvres, limite davantage l'accessibilité, surtout pour les populations éloignées des grands centres urbains⁵⁸. Grâce à une nouvelle technique de prélèvement sur du papier buvard (*Dried Blood System ou DBS*) développée depuis l'année 2003 (Fischer *et al.* 2004), il est désormais plus facile d'acheminer les échantillons vers un laboratoire de référence. Cette technique présente en outre l'avantage de nécessiter moins de quantité de sang⁵⁹ que la technique standard.

C'est depuis la fin de l'année 2007 et le début de l'année 2008 qu'il est devenu possible pour les enfants nés de mère VIH positives de se faire dépister dès six semaines au Cameroun. Deux laboratoires nationaux de référence ont été spécifiquement désignés à cet effet et plusieurs laborantins des CTA/UPEC⁶⁰ ont été formés à la technique du prélèvement par DBS. C'est la Fondation Clinton qui fournit les intrants et les kits pour le dépistage. Désormais, il est possible pour de nombreux parents de connaître le statut de leur enfant plus tôt que précédemment. Les 18 mois d'attente étaient une source de stress permanent pour la plupart des mamans.

Malgré la mise à disposition des possibilités de diagnostic pédiatrique précoce, la technique PCR-ADN couplée au DBS n'est pas une panacée. En effet, il n'existe que deux laboratoires de référence pour 124 sites (fin 2011) de collecte d'échantillons de diagnostic précoce : le Centre international de référence Chantal Biya (CICRB) à Yaoundé et le Center for Disease Control (CDC) de Mutenguéné,

58 Problème de maintenance et de gestion de l'équipement lorsqu'il y en a, les coupures de courants à répétition, etc.

59 Cinq gouttes de sang capillaire recueillies au niveau du talon ou du gros orteil de l'enfant. Avec la technique standard il fallait une moyenne de 4ml de sang prélevé au niveau veineux.

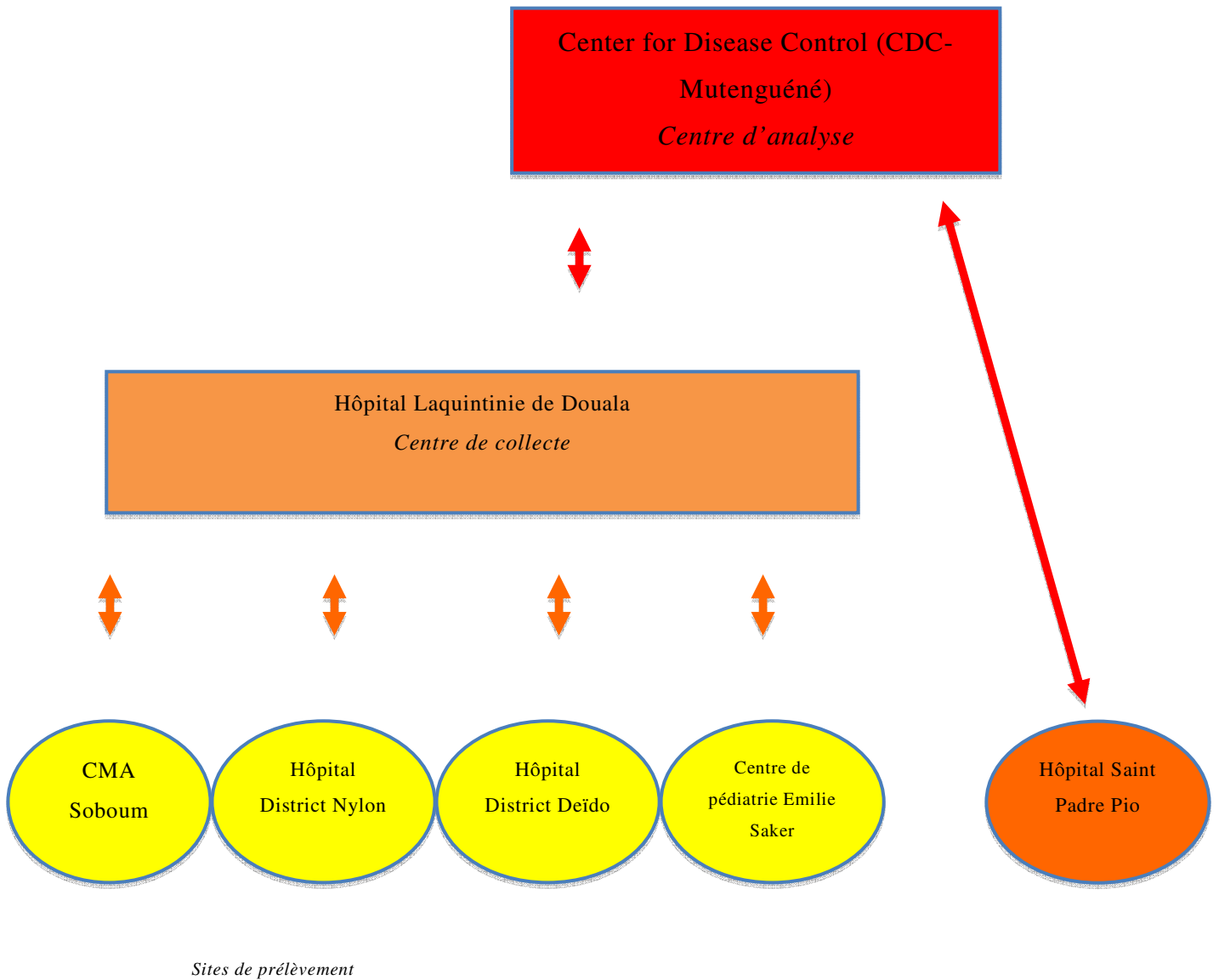
60 Selon les officiels, normalement au moins un laborantin par CTA/UPEC a été formé. Effectivement, la quasi totalité des centres de prise par les ARV font en théorie le prélèvement pour le diagnostic précoce, excepté l'UPEC de Tignere dans la région de l'Adamaoua.

dans le sud-Ouest. Le CICRB couvre les sites de collecte de six des dix régions du pays à savoir l'Extrême-Nord, le Nord, l'Adamaoua, l'Est, le Centre et le Sud ; et le CDC en couvre quatre : l'Ouest, le Nord-Ouest, le Littoral et le Sud-Ouest (carte 2).

Vu les distances qui séparent les sites de prélèvements⁶¹ des sites de collecte et des laboratoires d'analyse, et vu l'état du réseau routier et ferroviaire du pays, ce n'est pas une surprise si par endroits les délais de retour des résultats sont rallongés de trois mois au lieu de deux semaines (voir carte 2 et graphique 2). Outre le réseau de communication, il y a aussi les difficultés des laboratoires à traiter autant de prélèvements dans les délais prescrits. En décembre 2008 sur un total de 56 203 enfants exposés au VIH, 4873 ont bénéficié d'un dépistage précoce par PCR-ADN. Ce qui représente une couverture de 8,7% des enfants devant être testés. En décembre 2012, sur un total de 81147 enfants exposés au VIH, 9563 ont été testé par PCR-ADN, ce qui représente une couverture de 11,8%, soit une augmentation de 5% en 4 ans. Tous les enfants exposés n'ont donc pas encore accès au diagnostic pédiatrique précoce et les choses évoluent très lentement.

61 Un site de prélèvement est un site dans lequel s'effectue la prise de sang sur papier buvard ou DBS. Normalement, tous les sites qui offrent la PTME devraient pouvoir le faire. Dans les sites de collecte, le personnel rassemble les échantillons qui viennent des sites de prélèvements et les achemine tous ensemble vers le laboratoire d'analyses. C'est également à partir des sites de collecte que les résultats sont distribués.

**Graphique 2 : Circuit d'un échantillon pour le test de diagnostic précoce
Ville de Douala**



*Les échantillons partent des sites de prélèvements pour les sites de collecte, avant d'être acheminés une fois par semaine en moyenne vers le site d'analyse. L'Hôpital catholique Padre Pio envoie directement ses échantillons à la CDC. Les délais de retour des examens y sont de moins d'un mois.

Carte 2 : Laboratoires de référence pour les tests de diagnostic précoce et distance avec les chefs lieu de régions (Buéa pour la CDC de Mutenguéné, et Yaoundé pour le CICRB)



Qu'il n'y ait que deux laboratoires capables de réaliser des tests de diagnostic pédiatrique précoce par PCR sur DBS gratuitement limite grandement les possibilités de prise en charge précoce de l'infection par le VIH chez les enfants. L'offre de diagnostic demeure donc très faible sur le territoire camerounais. Au Centre Pasteur du Cameroun⁶² et au Centre de recherches en maladies émergentes et (re) émergentes (CREMER), la possibilité du diagnostic précoce est bien plus ancienne, mais il s'agit d'une méthode standard payante.

Contrairement à ce à quoi je m'attendais, la dénonciation des retours tardifs des résultats n'est pas spécifique aux sites périphériques comme Maroua ou Garoua, même s'ils sont rallongés dans ces zones-là comparés aux autres villes. Même dans la ville de Yaoundé où se trouve le CIRCB, certains médecins m'ont fait part de cette contrainte. Dans la ville de Douala, les sites collecteurs se réfèrent au CDC de Mutenguéné à moins d'une heure de route de la ville. Dans l'ONG dans laquelle j'ai effectué un stage de près de deux mois, j'ai eu l'occasion de participer à des consultations pédiatriques avec des pédiatres agréés prescripteurs d'ARV. C'est également l'une des rares structures à m'avoir laissé la possibilité de consulter les dossiers médicaux des enfants⁶³. Les données collectées au cours des consultations révèlent que la majorité des enfants de moins d'un an ont un statut VIH inconnu, le prélèvement ayant pourtant été fait entre six à huit semaines après la naissance (tableau 10). Les données issues de la consultation des dossiers des enfants de moins de deux ans confirment la réalité d'une moyenne de trois mois et demie pour les retours des résultats⁶⁴ (tableau 11). Sur 10 enfants ayant fait la PCR, au moins quatre sont encore en attente, six mois après le prélèvement.

62 Les enfants de moins de 15 mois bénéficient d'une réduction de 50%. Le CPC n'a en effet pas été retenu comme centre de référence national pour la PCR. Les deux centres retenus (CDC et CIRCB) bénéficient de soutiens étrangers (italiens et américains) leur permettant de mener à bien cette activité gratuitement pour les enfants exposés au VIH.

63 Mon stage a commencé à la fin du mois de février et s'est terminé au début du mois d'avril.

64 La plupart de ces enfants ont été testés VIH négatifs. Il est possible que ce soit le statut négatif des résultats qui explique ces retards dans certains cas. Au CMA de Soboum par exemple la major de l'UPEC et référent pédiatrique m'expliquera que lorsque les résultats sont positifs, souvent le laboratoire appelle. Dans d'autres cas, lorsque l'enfant revient en présentant les signes cliniques de l'infection, il est immédiatement mis sous traitement sans attendre les résultats, quitte à ce qu'il s'arrête au cas où les résultats seraient négatifs.

Tableau 10 : Consultations pédiatriques (3) et retours des résultats des tests de dépistage précoce⁶⁵

	Sexe	Age	Motif consultation	Statut1	Statut 2	Observations
1	M	30 mois	Visite mensuelle	VIH+	Sous traitement	
2	M	13 ans	Visite mensuelle	VIH+	Sous traitement	
3	F	32 mois	Problème cutané	PCR-	Inconnu	Sérologie aurait due être faite entre 15 et 18 mois
4	F	33 mois	Visite mensuelle	PCR-	Inconnu	N'a pas respecté les RDV
5	M	14 ans	Visite trimestrielle	VIH+	Sous traitement	Aurait dû venir depuis 3 mois
6	M	9 ans	Consultation de routine	VIH+	Sous traitement	
7	M	6 ans	Visite trimestrielle	VIH-	Inconnu	Enfant drépanocytaire
8	M	13 ans	Visite trimestrielle	VIH+	Sous traitement	Adolescent en plein questionnement Résultats Charge virale en attente
9	M	8 mois	Visite mensuelle	PCR en attente	- Inconnu	
10	M	28 mois	Visite mensuelle	PCR-	- Inconnu	
11	F	36 mois	Visite mensuelle	VIH-	- Inconnu	
12	F	13 mois	Visite mensuelle	PCR1-	- Inconnu	
13	M	7 mois	Visite mensuelle	PCR en attente	- Inconnu	
14	M	7 mois	Visite mensuelle	PCR-	Inconnu	
15	M	3 ans	Consultation de routine	VIH-	Inconnu	
16	F	3 ans	Consultation de routine	VIH-	Inconnu	
17	M	4 mois	Visite mensuelle	PCR en attente	Inconnu	
18	M	3 mois	Visite mensuelle	PCR en attente	Inconnu	
19	F	9 mois	Consultation routine	PCR-	Inconnu	
20	F	4 mois	Visite mensuelle	PCR en attente	Inconnu	
21	M	9 mois	Visite mensuelle	PCR-	Inconnu	
22	F	10 mois	Visite mensuelle	PCR+	Inconnu	Sous traitement
23	F	10 mois	Visite mensuelle	PCR en attente	Sous traitement	

⁶⁵ On remarquera que tous les enfants de moins de 7 mois ont un statut inconnu pour cause de retard de retour des résultats de la PCR ; par ailleurs certains enfants continuent d'être suivis au centre quand bien même ils ne font plus partie du processus de prise en charge dans le cadre de la lutte contre le sida. C'est pourquoi on y retrouve des enfants atteints de drépanocytose, ou des enfants âgés de plus de 18 mois dont le statut est négatif. Les consultations de routine ne sont pas en lien avec l'infection.

Tableau 11 : Résultats PCR des enfants de moins de deux ans (sur 10 dossiers)

Date naissance	Sexe	Age	Retour PCR	Délai de retour ⁶⁶	Observations
05/12/09	M	15mois	06/07/10	4 mois	
18/02/10	M	13mois	08/06/10	2 mois	
01/05/10	F	10mois	-	-	Mise sous TARV urgente en décembre 2010 avant retour PCR
01/12/10	M	15mois	En attente		
13/07/10	M	8mois	En attente	-	Perdu de vu depuis octobre 2010
19/06/09	F	21mois	25/09/10	1 mois et demi	
27/04/09	F	22mois	26/02/2010	8 mois	
30/07/10	M	8mois	09/12/10	3 mois	
26/09/10	M	6mois	En attente		
06/01/10	F	3mois	En attente	-	Perdue de vue

Au-delà de la faiblesse de l'offre de diagnostic précoce, il faut aussi signaler le fait qu'un grand nombre d'enfants nés de mère VIH positives ne reviennent pas au bout des six à huit semaines recommandées. Selon le dernier rapport de progrès 2012, le taux d'enfants perdus de vus est de 35% après l'accouchement. Les différents responsables des programmes PTME que j'ai rencontrés avouent leur incapacité à expliquer pourquoi des femmes qui ont suivi la PTME jusqu'à l'accouchement ne reviennent pas pour le suivi de l'enfant (tableau 12). Il est fort possible qu'il y ait un problème de communication entre les prestataires des services PTME et les mères. L'expérience montre pourtant, notamment à l'Hôpital Laquintinie de Douala, qu'encadrées par les « mères prestataires », de nombreuses femmes reviennent plusieurs fois après l'accouchement :

Avant il y avait beaucoup de perdues de vue. Mais depuis la création d'ASFAS⁶⁷ en 2008, les femmes reviennent grâce au soutien des mères prestataires. Après l'accouchement, elles font des visites à domicile pour accompagner les mamans (...). C'est difficile de perdre leur trace après », major, CTA Hôpital Laquintinie.

Pour faire revenir le maximum de mères possible pour le suivi des enfants, un dispositif spécial de suivi est souvent nécessaire. La mise en place de ce dispositif

⁶⁶ La PCR se fait à six semaines. Les délais sont calculés après six semaines de vie du nourrisson, dans l'hypothèse qu'il y a effectivement eu prise de sang.

⁶⁷ Association pour le Soutien des Familles infectées/affectées par le sida, créée au sein de l'Hôpital et regroupant des mères ayant suivie la PTME

et son opérationnalisation nécessitent une (re)organisation particulière du système de santé, avec des moyens supplémentaires, tant humains que financiers, ce qui pose problème dans un contexte d'Etat économiquement faible (ou qui fait d'autres choix économiques pour reprendre les propos de Philippe Msellati).

Tableau 12 : Couverture en ARV prophylactique chez les enfants exposés au VIH (2011)

Régions	Nbre de FEC VIH+ identifiées	Nbre d'enfants nés de mère VIH+ sous prophylaxie ARV à la naissance	Nbre d'enfants nés de mères VIH+ vus à la 6 ^{ème} semaine de vie	Taux de perdus de vue à la 6 ^{ème} semaine suivant la naissance (%)
Adamaoua	1218	329	191	41,9
Centre	4810	1613	1338	17
Est	947	239	209	12,6
Extrême-Nord	1327	581	504	13,3
Littoral	7786	1451	427	70,6
Nord	328	96	87	9,4
Nord-Ouest	2060	1586	1162	26,7
Ouest	1771	706	371	47,5
Sud	1058	244	146	40,2
Sud-Ouest	1642	1081	712	34,1
TOTAL	22947	7926	5147	35,1

Source : GTC/CNLS 2012, Rapport annuel des activités de lutte contre le VIH, le sida et les IST 2011.

3.3. Les aléas de la disponibilité des ARV pédiatriques

Selon les acteurs médicaux et institutionnels de la lutte contre le sida au Cameroun, c'est en 2005 (au moment du passage à échelle de la PTME et de la décentralisation de l'accès aux ARV) que les traitements pédiatriques arrivent de façon plus importante dans ce pays, par le truchement de la Fondation Clinton, de l'UNITAID et de l'UNICEF. Selon le coordonnateur de l'association KidAIDS :

En 2005, environ 300 enfants VIH positifs étaient sous traitement, la plupart à la Fondation Chantal Biya alors qu'il y en avait dix fois plus dans le besoin.

L'année 2005 correspond aussi au lancement de la campagne « *Unissons-nous pour les enfants contre le sida* » de l'UNICEF. Avant l'année 2005, il existait peu d'ARV en formules pédiatriques disponibles, en dehors des prophylaxies dispensées aux nourrissons nés de mères VIH positives après l'accouchement. En 2005, l'UNICEF, la Fondation Clinton et l'UNITAID ont offert au gouvernement camerounais un don de médicaments pédiatriques important⁶⁸. Selon Nicolas Mancus, représentant de la Fondation Clinton au Cameroun, l'objectif était de mettre sous traitement 4000 enfants avant la fin de l'année 2007. Mais à la fin de l'année 2008, seulement 1800 enfants bénéficiaient d'un TARV. Au moment de l'entretien en janvier 2011, l'objectif des 4000 enfants sous TARV (TARV) n'était toujours pas atteint.

Plusieurs questions se posent : les besoins en ARV pédiatriques sont-ils réels ? Dans ce cas, pourquoi peu d'enfants y ont accès malgré la gratuité ? Les raisons invoquées par les différents acteurs montrent que cela relève autant du nombre limité de formulations pédiatriques ARV disponibles, du système d'approvisionnement que des pratiques des professionnels de santé et des parents/tuteurs des enfants.

Premièrement, certains ARV ne sont pas disponibles en formules pédiatriques ou ne le sont devenus que récemment⁶⁹. Seul un petit panel d'ARV figurant sur la liste des recommandations de l'OMS sont disponibles sous des formulations abordables et acceptables, et pouvant être utilisés chez les nouveaux-nés et les jeunes enfants (Orne Gliemann *et al.* 2007). Un rapport récent du Sidaction sur l'état des lieux de la prise en charge pédiatrique en Afrique pointe l'inaccessibilité de certaines combinaisons pédiatriques. Par exemple, sur quatorze sites de prise en charge du VIH pédiatrique dans sept pays, le LPV/r sirop et comprimés pédiatriques n'est disponible sous ces deux formes que dans 36% des sites. La forme buvable seule

68 Je n'ai pas réussi à savoir quelle quantité exactement, ni de quels types de médicaments pédiatriques il s'agissait

69 Ou alors, les partenaires ne mettent à disposition que certaines formules pédiatriques, parmi les moins chères du marché, et pas d'autres.

est disponible sur 64% des sites (dont le Cameroun), mais pour de nombreux autres sites, c'est encore du LPV/r pour adultes qui est prescrit aux enfants (Langlois *et al.* 2011).

Deuxièmement, la majorité des acteurs de la prise en charge pédiatrique en dehors de Yaoundé et Douala situe le début de leurs activités en 2008, ce qui porte à croire que la disponibilité des ARV pédiatriques depuis 2005, comme l'affirme le CNLS, n'était pas connue de tout le monde. Effectivement, au niveau de la CENAME, organe chargé de la distribution des ARV au Cameroun, une quantité importante d'ARV pédiatriques a été brûlée au cours de l'année 2008, parce qu'ils étaient périmés. Cela signifie que les ARV étaient bien disponibles, mais n'ont pas été acheminés vers les centres de prise en charge. S'ils n'ont pas été acheminés vers les centres de prise en charge, c'est parce que ces derniers n'en ont pas fait la commande, selon un des gestionnaires des stocks. Le représentant de la Fondation Clinton avoue qu'un nombre important d'ARV pédiatriques s'est périmé parce que les CTA et UPEC n'en ont pas commandé : soit parce qu'ils n'étaient pas au courant de la présence de ces médicaments, et dans ce cas il s'agit d'une question de communication entre le centre et la périphérie; soit ils ne font pas de prise en charge pédiatrique alors qu'ils le devraient.

Pour les professionnels de santé, décider de mettre un enfant sous traitement n'est pas une décision qui se prend individuellement (sauf cas exceptionnel). Les cas des enfants doivent être débattus en Comité thérapeutique, et seulement après une enquête sociale auprès des parents de l'enfant. Il n'existe que très peu de comités thérapeutiques pédiatriques au Cameroun. J'en ai identifié cinq, dont trois dans la ville de Yaoundé, un dans la ville de Douala et un dans la ville de Bamenda. En dehors de ces comités spécifiquement consacrés aux particularités de l'infection pédiatrique du VIH, les cas des enfants sont noyés dans la multitude des dossiers des adultes lors des comités thérapeutiques généraux (lorsqu'il y en a⁷⁰). Très

70 Les Comités thérapeutiques sont des instances collégiales dans lesquels la mise sous traitement d'un patient est décidée. Parce qu'il s'agit d'un traitement à prendre à vie et avec de nombreux effets secondaires indésirables, il est important que les médecins s'assurent des conditions de suivi et d'observance des patients qu'ils mettent sous trithérapie ARV. Normalement il a lieu une fois par semaine ou deux fois par mois, et réunit médecins prescripteurs, ARC, infirmiers et agents sociaux. Depuis l'arrêt des financements liés à l'organisation de ces comités thérapeutiques, la pratique s'est peu à peu estompée. Dans certains centres de prise en charge, il a lieu une

souvent, c'est le pédiatre du CTA ou de l'UPEC qui prend la décision de mettre un enfant sous traitement, s'il ne le réfère pas ailleurs. Dans ce contexte, il est difficile d'avoir une estimation correcte de la quantité d'ARV pédiatriques commandés. Les responsables des centres d'approvisionnement sont surpris :

Le problème majeur, ce sont les besoins réels pour des périodes bien définies. Les personnes qui font les commandes ne savent pas quelle est leur position. Il y a un manque de la maîtrise des statistiques. Comment on peut passer d'un mois à l'autre de 1000 à 500 ? Les gestionnaires ne savent pas quelle est leur consommation mensuelle, CENAME, Ngaoundéré

Les problèmes de péremption concernant les ARV pédiatriques semblent réguliers. Pour mieux me montrer l'ampleur du phénomène, le responsable de la CENAME de Ngaoundéré m'a fait voir une quantité importante de médicaments pédiatriques non distribués et en cours de péremption. Dans la même ville, à l'UPEC de l'Hôpital protestant, le major affirme :

Nous sommes en ruptures de formules pédiatriques depuis la fin de l'année 2010. Une partie de ces formules est même périmée. Jusqu'en janvier 2010, il y avait encore quelques formules disponibles pour les 0-10 ans, la Triomune Baby, et la Triomune junior pour les 10-15 ans. Mais depuis là, rien. On a commandé et on attend encore. En attendant, on explique aux parents comment casser les médicaments pour les enfants.

C'est une situation paradoxale. Dans la même région, certains médicaments sont en voie de péremption tandis qu'un centre de traitement est en rupture. Mes connaissances limitées en matière de médicaments ARV ne m'ont pas permis de savoir s'il s'agissait des mêmes types de médicaments.

Dans la ville de Maroua, le gestionnaire des stocks ARV du CAPP est inquiet :

Au début de l'année, on a reçu une bonne quantité d'ARV pédiatriques de la part de l'UNICEF. Peut-être c'est pour toute l'année. J'ai peur qu'ils se périment.

S'il est probable qu'il n'y ait pas de lien entre la quantité des ARV pédiatriques disponibles et leur consommation réelle par les bénéficiaires, il est aussi fort possible que cette situation soit due à l'instabilité des parents ou des tuteurs des enfants ayant besoin d'ARV.

En effet, comme on l'a vu plus haut, le nombre de femmes de perdues de vue six semaines après l'accouchement est important. Il ne s'améliore pas au fil du processus, et tend même à se dégrader (tableau 13). Cela veut dire qu'au fur et à mesure de l'existence de l'enfant, les femmes reviennent de moins en moins à l'Hôpital. Certains agents sociaux expliquent cette situation par le fait que les familles déménagent souvent, et font suivre l'enfant dans d'autres centres. Il est donc difficile de tracer leur parcours et de faire suivre leurs dossiers. Par ailleurs, certains parents reçoivent les ARV pédiatriques pour un trimestre, ce qui les éloigne de l'Hôpital pour un temps. D'autres en reçoivent pour un mois, mais ne respectent pas les rendez-vous pour le renouvellement. Cela est dû à des questions de transport, parce qu'il s'agit en général de familles indigentes ; mais aussi parce que les médicaments n'ont pas été pris comme il faut et ne sont pas finis, ce qui pose un réel problème d'observance.

Tableau 13 : Fiche mensuelle des activités du programme PTME dans l'UPEC du Centre Mère-Enfant d'Efoulan, juillet à décembre 2010 (extraits)

Données	Nombre
Nombre de femmes enceintes ayant été reçues en 1 ^{ère} CPN	1203
Nombre de femmes enceintes testées, y compris en salle de travail	1936
Nombre de femmes enceintes testées séropositives	182
Nombre d'enfants nés de mère séropositives ayant reçu un traitement prophylactique par ARV à la naissance	56
Nombre d'enfants nés de mère séropositives vus dans les 2 mois suivant la naissance pour le suivi	33
Nombre d'enfants nés de mère séropositives testés à la PCR dès la 6 ^{ème} semaine	08
Nombre d'enfants testés à partir de 12 mois	01
Nombre d'enfants testés positifs à partir de 12 mois	01

Au-delà des pratiques des acteurs et des mouvements des familles, il s'avère que la disponibilité en ARV pédiatriques est très aléatoire. A l'exception du CME/FCB, tous les autres centres de prise en charge, y compris les autres « pôles pédiatriques » ont mentionné des problèmes de ruptures. Durant les deux mois que j'ai passés dans la ville de Douala par exemple, tous les centres de prise en charge traversaient une période de rupture pour certaines formules pédiatriques parmi les plus importantes. Cette situation contraignait les médecins à changer continuellement de protocoles en fonction des médicaments disponibles⁷¹, ce qui constitue un problème important au niveau de l'observance du traitement, et entraîne aussi des échecs thérapeutiques. C'est également pour cette raison que le nombre d'enfants sous TARV de deuxième ligne⁷² est en constante augmentation (CNLS 2012). Grâce aux dons de l'UNICEF, de la Fondation Clinton ou encore à des projets comme le Projet ATAR (encadré 7) de MSF Suisse, les enfants de moins de 15 ans peuvent avoir accès gratuitement aux TARV de seconde ligne. Mais tout comme les ARV de première ligne, les questions de disponibilité et d'accessibilité restent posées.

Encadré 7

Le projet ATAR (Amélioration des traitements, agir contre la résistance du sida)

Initié à la suite du projet PRETIVI 2003-2008 (Prévention et traitement intégré du VIH), ATAR a pour ambition d'améliorer les traitements des première et deuxième lignes aux malades atteints de SIDA dans le district de Nylon.

A la base de ce projet, des constats résultants d'une étude menée par MSF Cameroun qui estime le taux de résistance autour de 9 à 16% chez les patients observés

Par ailleurs les recommandations de l'OMS établissent que le TDF (Ténofovir Disoproxil Fumarate) présente moins d'effets secondaires que la majorité des traitements utilisés en première ligne.

L'action de MSF au sein de l'UPEC de Nylon va se traduire par la mise sous TDF des patients dits naïfs (ceux n'ayant pas encore reçu de traitement ARV) concernant le traitement de première ligne.

⁷¹ Au cours des consultations pédiatriques auxquelles j'ai participé, plusieurs mamans sont revenues voir le médecin parce qu'elles avaient été renvoyées au niveau des pharmacies des ARV, faute de médicaments disponibles. Le pédiatre devait alors changer d'ordonnance et expliquer aux mamans comment s'y prendre. L'un des pédiatres a expressément fait revenir une maman pour lui montrer comment découper les comprimés.

⁷² En cas d'échec du premier traitement (ARV premières lignes), notamment lorsque le patient développe des résistances et que son état de santé se détériore au lieu de s'améliorer, il est possible d'initier un second type de traitements (ARV deuxième ligne), voire un troisième (ARV troisième ligne).

En ce qui concerne le traitement de seconde ligne, un accent est mis sur la formation du personnel médical de Nylon, dans le but d'améliorer leurs capacités afin qu'ils puissent mieux identifier les résistances au traitement de première ligne et mettre ainsi les patients qui le nécessitent sous de nouvelles combinaisons d'antirétroviraux

Source : MSF News, n°001, mai 2010

Au niveau des structures de gestion des stocks, le retard dans les livraisons est dû aux retards dans la validation des commandes. En effet, tous les CTA/UPEC font remonter leurs commandes au niveau régional, qui les achemine ensuite au niveau national. C'est le CNLS qui valide les commandes et donne son accord pour livraison. Cette procédure est récente. Pour éviter la dispersion des stocks, le CNLS a souhaité contrôler lui-même la distribution des ARV. Avant l'année 2011, les centres de prise en charge pouvaient directement commander auprès des CAPP. Outre les lenteurs administratives qui alourdissent le processus de distribution des ARV et créent des ruptures, il est important de signaler que tous les médicaments viennent de l'étranger. Les importations se font par voie aérienne, et il y a aussi des problèmes de retard de livraison au plus haut niveau des commandes et parfois, tous les médicaments commandés arrivent avec des temporalités différentes.

Les ARV pédiatriques, aussi bien que les ARV adultes, ne sont pas les seuls médicaments de lutte contre le sida qui connaissent des ruptures. Le cotrimoxazole, qui permet de traiter gratuitement des infections opportunistes chez les enfants a subi lui aussi de nombreux problèmes de ruptures, obligeant les familles à en acheter dans les pharmacies privées.

Lorsqu'on parle de prise en charge pédiatrique de l'infection à VIH au Cameroun, il est important de garder à l'esprit que les politiques sont récentes, mais en constante évolution. Avec la lutte contre le VIH, le gouvernement camerounais a engagé une série d'interventions inédites pour la santé de la mère et de l'enfant. Ces interventions ne s'arrêtent pas à l'aspect médical. Elles concernent aussi le cadre social et familial dans lequel l'enfant évolue. Bien que tributaires de l'intérêt que leur portent les principaux bailleurs de fonds (j'y reviendrai en détails dans le chapitre 4), les politiques de prise en charge pédiatriques (la gratuité des

médicaments et du suivi biologique, le *counseling*, l'éducation thérapeutique, les visites à domicile etc.) ont un caractère inédit et transforment dans l'ombre de nombreux aspects du système de santé public camerounais, à commencer par le rôle croissant que jouent les ONG et associations locales dans l'accompagnement psychologique et social de l'expérience de la maladie chez les enfants.

Chapitre 2

Expérience de la maladie chez les enfants : contradictions et disparités de l'accompagnement psychosocial

La problématisation de la question « enfants et VIH/sida » a placé les conséquences sociales de l'épidémie au premier rang des responsabilités politiques. Par conséquent, certains aspects de la vulnérabilité des enfants en contexte de sida sont moins pris en compte que d'autres. C'est le cas, par exemple, de la prise en charge de l'impact psychologique de l'épidémie sur les enfants, particulièrement sur les enfants infectés qui est une question presque marginale dans les dispositifs de prise en charge des enfants confrontés au VIH et au sida. Parallèlement, les mesures de soutien aux orphelins sont plus nombreuses et plus encadrées. On retrouve par ailleurs plus d'acteurs de la lutte contre le sida engagés aux côtés des orphelins et enfants vulnérables. En effet, lorsqu'ils parlent des OEV, les acteurs associatifs font spécifiquement référence aux enfants non infectés, sans les associer systématiquement, considérant que cette catégorie de l'action publique ressort du domaine de compétence des médecins. Sur le terrain, il existe peu de liens entre les politiques de prise en charge de l'infection pédiatrique (1) et celles des autres conséquences (psychologiques, économiques et sociales) de l'épidémie sur les enfants (2).

1. Au-delà de la PTME, vivre et grandir avec le VIH et le SIDA

(Au cours d'une consultation pédiatrique à la SWAA Littoral)

Dr. N : *Je vois dans ton dossier que tu aurais dû venir le mois dernier. Qu'est-ce qu'il y a ? Qu'est-ce qui se passe ?*

Enfant K (13 ans) : *une main sur la bouche il soulève les épaules en regardant sa mère.*

Dr. N. *Tu ne réponds pas ? Il y a quoi ?*

La mère : *Hum Dr. Il m'a dit qu'il ne veut plus venir à l'Hôpital. Qu'il est fatigué des médicaments. Pendant les vacances on devait venir mais le bon monsieur ne veut pas. Il a fallu que ses frères lui parlent pour qu'il accepte de me suivre aujourd'hui.*

Dr. N. *Qu'est-ce qui se passe K. Pourquoi tu ne veux pas venir à l'Hôpital ? Tu sais très bien que tu dois te soigner*

La mère : *Il m'a dit qu'on le laisse il meurt. Il dit qu'il a la malchance, qu'il est né dans la galère, il est le seul avec la maladie. Il m'accuse de l'avoir accouché (presqu'en pleurs)*

Dr. N. *C'est bon ne pleure pas. K. Tu vois ce que tu fais subir à ta mère ? Un beau garçon comme toi comme ça et intelligent. Tu m'as dit la dernière fois que tu devais passer le BECP non ? Tu es en 4^{ème} et tu vas faire un examen des 3^{ème} ce n'est pas n'importe qui qui fait ça. Mon garçon il faut te calmer. Lèves-toi. Viens ici*

Le Dr. l'examine. K a toujours l'air aussi absent, voire blasé.

Dr. N. *Les taches que tu as sur la tête ne partent pas. Est-ce que tu prends bien tes médicaments ?*

Enfant K. *oui (C'est la première fois qu'il réagit)*

La mère : *Il ment Docteur. Ça fait douze jours que la boîte aurait dû être finie. Mais il y a encore les comprimés. Il ne prend pas comme il faut.*

Cet échange entre le pédiatre, un adolescent infecté par le VIH et sa mère est révélateur de la complexité de la prise en charge des adolescents infectés par le

VIH. Il illustre aussi le caractère déterminant du suivi psychologique, au-delà de la prise en charge par les ARV. Au Cameroun cependant, les guides de prise en charge pédiatrique sont combinés avec les guides de PTME, ce qui limite la prise en charge pédiatrique aux cinq premières années de l'enfant infecté par le VIH. Nombreux sont ceux qui pensent que la dilution des mesures de prise en charge pédiatrique (PECP) au sein des programmes PTME crée une impasse sur le vécu de la maladie chez les enfants, particulièrement chez les préadolescents et les adolescents de moins de 15 ans. Il s'agit d'un type de population particulier avec des besoins spécifiques. Cette catégorie d'enfants devrait faire l'objet d'une attention spécifique de la part des autorités nationales. Pourtant, au niveau institutionnel, on estime qu'au-delà de cinq ans, *tous les médecins peuvent bien se débrouiller* (chargé du programme PTME, Nord-Ouest). Les professionnels (pédiatres et référents pédiatriques) rencontrés dénoncent une absence de politique précise à destination des moins de 15 ans dans les politiques nationales de lutte contre le sida : *La prise en charge pédiatrique, ce n'est pas la PTME, même si tout commence à la PTME. Il s'agit de deux problèmes différents* (Médecin, Douala). En matière de prise en charge pédiatrique, tout repose sur l'expertise et la volonté du médecin, en général le pédiatre (parce que les généralistes « n'osent » pas). Or, en l'absence de cadre national, c'est la porte ouverte à l'improvisation permanente, voire à la non action, ce qui au regard d'une épidémie aussi lourde de conséquences et d'enjeux, constitue une faiblesse importante des politiques nationales.

Cette faiblesse est à mettre sur le compte d'une problématisation tardive des questions d'accompagnement psychologique des enfants vivant avec le VIH dans les dynamiques internationales de lutte contre le sida. Parmi les enjeux que pose l'expérience de la maladie chez les enfants, figurent la question de l'observance (« Il ne prend pas comme il faut »), l'annonce du diagnostic (« Il dit qu'il a la malchance (...). Il m'accuse de l'avoir accouché », et la question du passage au service adulte (K a 13 ans et n'observe pas bien la prise de médicaments. Dans deux ans, il devra passer au service adulte alors que certains problèmes n'auront pas été résolus).

1.1. Aide à l'observance des traitements et prise en charge nutritionnelle

L'accès gratuit aux services PTME, aux ARV pédiatriques, ainsi qu'au traitement de certaines infections opportunistes comme la tuberculose constitue avec la subvention des examens biologiques, la mesure principale de prise en charge de l'infection pédiatrique au Cameroun. La gratuité des traitements et la subvention des examens sont des avancées majeures dans la riposte nationale face à l'épidémie, en adéquation avec les Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD). Elles sont cependant insuffisantes pour garantir la pleine santé aux enfants si elles ne s'accompagnent pas d'un véritable plan d'aide à l'observance⁷³ des traitements et au soutien nutritionnel.

En effet, dans le cadre de l'accès aux ARV, l'échec thérapeutique est un problème important auquel il faut s'attaquer. Chez les enfants vivant avec le VIH dans les pays à ressources limitées comme le Cameroun, cette difficulté est majorée par des facteurs que j'ai déjà développés plus haut, à savoir : l'insuffisance de formules adaptées (ce qui limite les alternatives), les aléas de la disponibilité en ARV pédiatriques, les mouvements des parents/tuteurs. Par conséquent, les difficultés d'adhésion et d'observance aux traitements sont fréquentes, et cela augmente les risques de mutations de résistances du virus (Faye 2008). En cas de résistances, ce sont des TARV de deuxième ligne qui sont prescrits. En dehors de quelques sites comme à l'Hôpital de district de Nylon où il est possible d'y avoir accès gratuitement grâce au projet ATAR de MSF, l'accès aux ARV de seconde ligne n'est pas gratuit, et les choix sont encore plus limités qu'en première ligne. Les problèmes alimentaires et nutritionnels sont les principales causes d'échec thérapeutique, au-delà des questions d'observance. Avec l'infection, les besoins nutritionnels des PVVIH augmentent considérablement (OMS *et al.* 2006). Dans le contexte d'un traitement antirétroviral pédiatrique, ils jouent un rôle déterminant dans le succès du traitement. Pour éviter les risques d'échecs, il s'avère donc

⁷³ En médecine, l'adhésion est la capacité du patient à adopter une démarche active, à faire sien le traitement et à en devenir partie prenante. L'observance désigne le fait de respecter scrupuleusement son traitement (posologie, horaires de prise, intervalles, etc.)

important d'éduquer les patients pour un meilleur suivi, et d'apporter une aide conséquente aux problèmes nutritionnels.

C'est pour cette raison que l'éducation thérapeutique (ETP) a été introduite pour les PVVIH. Il s'agit d'un processus d'information et de renforcement des capacités d'un patient ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche. Elle concerne surtout les patients atteints de maladie chronique (comme le VIH). Selon l'OMS, l'ETP devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie. L'ETP est donc un processus d'apprentissage. Au Cameroun elle s'adresse généralement aux adultes, et principalement aux femmes VIH positives. Elle a lieu en général dans les salles d'attente des consultations externes des centres de prise en charge. Animée parfois par une infirmière ou par un ARC ou une « mère prestataire », l'ETP concerne la prise en charge des médicaments, la vérification des prises, la surveillance des effets, les choix d'alimentation, l'évolution de la maladie, l'importance du respect des horaires, etc.

Pour le Dr. Penda, pédiatre et coordonnatrice du CTA de l'Hôpital Laquintinie :

Il est important de ne pas s'arrêter qu'à l'aspect médical de l'infection. Beaucoup d'enfants sont capables de comprendre pourquoi ils doivent prendre des médicaments. C'est vrai qu'il faut expliquer à la mère c'est très important. Mais il faut que les deux comprennent bien.

La question de la compréhension du parent/tuteur et de l'enfant constitue donc un frein à l'annonce du statut à l'enfant. Pour le Dr. Penda, les séances d'ETP pour enfants sont des pratiques qui méritent d'être enseignées et institutionnalisées, étant donné que la prise en charge pédiatrique de l'infection est distincte de celle des adultes. La mise en place de ces classes thérapeutiques nécessite un minimum de personnel formé aux spécificités de l'infection pédiatrique, autrement dit, une équipe multidisciplinaire impliquant des référents pour les enfants. Par ailleurs, cela demande une certaine connaissance du patient et des espaces de dialogue et d'échanges séparés des soins purement techniques.

Dans la majorité des centres de prise en charge, tout s'arrête à la prise en charge technique et médicale, faute de moyens pour aller plus loin. A Ngaoundéré, l'un des médecins de l'Hôpital du jour explique que l'éducation thérapeutique et toutes les questions d'aide à l'observance se font au moment de la consultation⁷⁴ mais qu'ils n'ont pas toujours le temps de bien expliquer parce qu'il y a trop de patients à voir. Pour combler cette faiblesse, toutes les personnes suivies doivent rencontrer le médecin au moment du renouvellement des ordonnances (une fois par mois). Lorsqu'elles ne viennent pas, il est difficile de savoir pourquoi. Des ARC ont été formés et mis à disposition pour empêcher qu'il y ait trop de perdus de vue. Même si leur travail est important, ce n'est pas suffisant, étant donné qu'ils ont besoin de moyens pour travailler, et qu'en plus ils ne sont payés qu'occasionnellement. Certaines associations interviennent quelques fois en salle d'attente, mais de façon totalement bénévole et très ponctuelle.

Concernant la prise en charge nutritionnelle, comme mentionné au chapitre précédent, certaines mamans VIH positives qui ont opté pour l'allaitement artificiel exclusif bénéficient d'une prise en charge totale ou partielle de l'alimentation du bébé. Dans le cadre des partenariats avec des institutions internationales comme l'ANRS, l'UNICEF, la Fondation Glaxo Smith Kline (GSK), la Fondation Total ou la Fondation de France (FDF) et bien d'autres, certaines mamans ont pu avoir accès aux boîtes de lait en poudre gratuitement pour l'alimentation du bébé, ainsi qu'aux aliments thérapeutiques comme le *Plumpy nut* dans les cas particuliers d'enfants atteints de sous-nutrition ou de malnutrition sévère. Ce soutien alimentaire et nutritionnel est une exclusivité des acteurs nationaux en partenariat avec les institutions internationales. Il ne s'agit pas d'un cadre d'action gouvernemental, mais d'actions dépendant en grande partie, de dynamiques d'acteurs individuels. Cela renforce les inégalités de l'accès aux soins pour les enfants car ailleurs, ces privilèges sont quasiment inexistantes.

Certaines associations de lutte contre le sida sont devenues des pièces maîtresses des processus de prise en charge des PVVIH grâce à leurs capacités à répondre à ces besoins psychologiques et nutritionnels indispensables pour un meilleur suivi

⁷⁴ Consultation qui dure en moyenne une dizaine de minutes

médical. A la SWAA Littoral, par exemple, ou à l'association KidAIDS, des ateliers diététiques et des biberonneries sont organisés à l'attention des PVVIH⁷⁵. Des boîtes de lait sont disponibles soit gratuitement, soit à un prix symbolique jusqu'à 90 fois inférieur aux prix publics. De la même manière, il y existe aussi un service de pharmacie qui délivre des médicaments contre les infections opportunistes. Par ailleurs, il existe des groupes de paroles pour enfants infectés par le VIH de huit ans et plus dans lesquels les membres de l'association interviennent entre autres pour des classes d'ETP. Ces groupes de paroles pour enfants existent aussi dans les hôpitaux confessionnels comme Mbingo Baptist Hospital à Bamenda. Il s'agit des seuls acteurs dont les actions adressent spécifiquement le vécu de la maladie et la gestion des traitements chez les enfants, dans une région qui a l'un des plus forts taux de prévalence du pays (6,3%).

1.2. Annonce du diagnostic de l'infection à l'enfant et passage au service adulte

Seule la prise en charge par les ARV chez les enfants vivant avec le VIH fait l'objet d'une procédure standardisée. L'aspect psychologique de l'infection est relégué au second plan, aussi bien au plan des recommandations internationales que nationales⁷⁶. C'est ainsi que la question de l'annonce de la séropositivité, pourtant une composante centrale de la prise en charge thérapeutique et un gage de l'efficacité des traitements⁷⁷, est quasiment absente des préoccupations des acteurs de la lutte. En effet, très souvent, les parents sont réticents (ou ne savent pas comment faire) pour annoncer le diagnostic de l'infection par le VIH à leur enfant. Ces réticences sont basées sur la peur de la stigmatisation, de la discrimination,

75 L'atelier diététique a lieu une fois par mois. Il est animé par un diététicien et se termine en général par un repas préparé par les bénévoles de l'association. Les biberonneries sont des formations pratiques à la préparation de biberons à l'aide de bouillies enrichies. Elles concernent aussi l'hygiène et la conservation des biberons.

76 En décembre 2011, plus de 10 ans après les recommandations sur les OEV, l'OMS a publié un guide concernant l'annonce du VIH aux enfants de plus de 12 ans. Ce guide, HIV Disclosure Counselling for Children up to 12 years of Age (WHO 2011) publié uniquement en langue anglaise n'a aucune visibilité tant au plan international qu'au plan national. Dans ce guide, l'OMS recommande que tous les enfants d'âge scolaire (6-12 ans) doivent être informés de leur maladie. Ce faisant, l'institution internationale entérine la nécessité d'annoncer aux enfants infectés qu'ils ont le VIH. Cependant, peu de professionnels sont au fait de ce guide et même sur les sites des programmes mondiaux de lutte contre le sida ayant un volet prise en charge des enfants, il n'est pas mentionné.

77 Il a été montré que l'absence de partage des résultats du diagnostic constitue un facteur de non-adhésion au traitement (Orne Gliemann et al. 2007). Par ailleurs, même s'ils dépendent des familles, les enfants ont les moyens d'influencer l'efficacité du traitement en fonction de leur âge et de leur stade de développement. Ils peuvent cacher les médicaments, refuser de les prendre ou même s'enfuir pour ne plus en prendre.

mais aussi la peur que l'enfant révèle le secret sur sa maladie qui est aussi celle du parent (Héjoaka 2008). L'annonce de son statut à l'enfant renvoie les parents à leur propre perception de la maladie, au traumatisme qu'ils ont vécu lorsqu'on leur a annoncé leur statut ou celui de leur proche. Cela ravive une douleur qu'ils souhaitent épargner à leurs enfants, ainsi qu'un profond sentiment de culpabilité.

En général, les soignants qui s'occupent de ces enfants, lorsqu'ils sont peu formés aux particularités de l'infection pédiatrique, partagent les craintes des parents et éludent la question du sida en présence des enfants (même lorsqu'ils sont en âge de comprendre). Faute de formation et de disponibilités de personnels en charge du suivi thérapeutique des enfants vivant avec le VIH, ce sont majoritairement les associations de lutte contre le sida qui assurent la prise en charge psychologique de l'infection chez les enfants, à travers l'organisation des classes thérapeutiques et des groupes de paroles permettant de préparer les enfants à l'annonce, et de les accompagner dans l'acceptation de leur statut. Ces activités ne sont par ailleurs pas réalisées partout et dépendent en général des ressources des associations, particulièrement des partenariats qu'elles réussissent à nouer.

Tous les professionnels de santé sont d'avis que les enfants, à partir d'un certain âge, devraient être informés de leur statut, mais ils ont besoin de l'accord des parents. Faire l'annonce est bénéfique pour une meilleure observance et pour l'efficacité du traitement. Sur les 16 centres de prise en charge des PVVIH, seuls six envisagent de façon formelle la question de l'annonce du diagnostic à l'enfant. Les obstacles invoqués sont l'opposition des parents, l'absence de cadre et de temps pour préparer les enfants à l'annonce. Dans la région du Grand Nord particulièrement (Maroua pour l'Extrême Nord, Garoua pour le Nord et Ngaoundéré pour l'Adamaoua), aucun centre de prise en charge n'a de cadre ou de projets concernant l'annonce de la séropositivité aux enfants. Les questions d'annonce ne se posent que depuis peu dans certains centres de prise en charge, étant donné le caractère récent de la prise en charge pédiatrique par les ARV (2008) en dehors des deux capitales. Ailleurs, cette question ne se pose même pas (ou alors elle est très récente) et constitue même une piste nouvelle pour les soignants : *Maintenant que vous posez la question, c'est vrai qu'il faut y penser*

(UPEC, Ngaoundéré). Dans la grande majorité des cas, les professionnels de santé préfèrent laisser les parents gérer :

It depends on parents. Most of them are afraid to tell the child. They think he will not keep the secret. We need the consent of the family, pédiatre, Bamenda.

Ici, on n'en fait pas encore de façon formelle mais le personnel a reçu une formation là-dessus. Tout dépend des parents. Certains sollicitent notre aide pour l'annonce, d'autres nous l'interdisent formellement, pédiatre, CME/FCB Yaoundé

Généralement, les enfants découvrent eux-mêmes leur maladie. Ils s'en doutent le plus souvent. Certains savent lire, ils voient bien les endroits qu'ils fréquentent. Certains découvrent à la télé, d'autres par leurs amis. Il y a une qui est allée se renseigner sur le net (...). Elle nous déteste (...). C'est un grand traumatisme quand ils ne sont pas préparés. C'est important de les préparer, infirmière, CTA Laquintinie

Tout se passe donc de façon très informelle, en l'absence de cadre informatif précis :

Tout commence vers 8-10 ans. Ils posent beaucoup de questions. Leurs parents leur disent de nous demander. On leur explique qu'ils ont des microbes très violents dans le corps et que les médicaments sont des soldats qui vont défendre leur corps. Le discours s'adapte en fonction de l'âge mais tant que les parents ne nous le demandent, pas on ne peut rien dire et puis en général, ils le découvrent eux-mêmes, médecin, Ngaoundéré.

La prise de conscience de l'infection dépend de l'âge et de la maturité de l'enfant. Face aux dits et aux non-dits autour de la maladie du sida, les conséquences psychologiques de l'infection par le VIH chez les enfants peuvent affecter plus gravement leur santé que l'infection elle-même. Elles requièrent une prise en charge globale et plurielle, à travers un soutien psychologique individuel ou la participation à des groupes de soutien par les pairs. Tous les centres de prise en charge ne sont pas dotés de psychologues, et encore moins de psychologues pour enfants. Au CHE à Yaoundé, cette prise de conscience est accompagnée par la psychologue de l'Hôpital, en partenariat avec le médecin :

Les médecins me renvoient les patients qui ont besoin de soutien, adultes comme enfants. Au bout de trois à quatre séances, les enfants savent ce qu'ils ont et ils l'acceptent plutôt bien, psychologue, CHE Essos.

Excepté au CHE à Yaoundé et à l'Hôpital Laquintinie à Douala, le suivi psychologique des enfants se fait en dehors des formations sanitaires et est assuré par les associations. Au CME/FCB, lorsque les soignants constatent des problèmes, ils réfèrent les enfants à l'association KidAIDS. Depuis 2009, l'association KidAIDS a mis sur pied des groupes de parole pour enfants (pré adolescents et adolescents). Ces groupes de soutien par les pairs existent aussi au sein de la SWAA Littoral. A l'association KidAIDS, on retrouve deux groupes d'enfants. Le premier regroupe les enfants non encore au courant de leur statut. Ils sont en phase de préparation à l'annonce. Ce groupe est constitué d'enfants de 8 à 12 ans. Le second groupe est constitué d'enfants au courant de leur statut et regroupe des enfants de 10 ans à 19 ans. Ce second groupe s'est institutionnalisé et a pris le nom d'Adolead (Ados leaders). Il s'est doté d'un bureau dont le président (un adolescent infecté de 17 ans) siège au conseil d'administration de l'association. Chacun de ces groupes se réunit une fois par mois, en général les mercredis après-midi, parce que les cours s'arrêtent plus tôt ce jour-là. A la SWAA Littoral, il existe aussi un groupe de soutien pour enfants vivant avec le VIH. Il est constitué d'une quinzaine d'adolescents de 12 à 16 ans, tous sans exception ont perdu au moins un parent du fait du sida. Ces enfants ont participé ensemble à des séances de préparation à l'annonce et ils se retrouvent en général une fois par mois pour échanger autour des thèmes comme le partage de son statut aux autres, les relations avec les parents, les craintes, les obstacles qu'ils rencontrent, etc. Pour avoir participé à ces groupes de paroles, ce sont des moments très chargés émotionnellement. La présence d'une tierce personne doit être négociée par l'animateur. Je me rappelle du silence pesant qui a régné pendant quelques minutes lorsque que je me suis présentée comme faisant des recherches sur le sida. Grandir avec le VIH constitue sans aucun doute pour ces enfants un poids psychologique important dans la vie quotidienne, mais ce poids est sous-estimé.

Dans les formations sanitaires où il n'y a pas de psychologues, ce travail de soutien psychologique est confié à des conseillers psychosociaux, ceux qui

réalisent les *counseling* pré, post test VIH, et observance. C'est par exemple le cas au CTA de l'Hôpital Laquintinie à Douala, où se tient une fois par mois une classe thérapeutique pédiatrique animée par un conseiller psychosocial. La composition de cette classe thérapeutique est cependant très hétérogène et concerne autant les enfants au courant de leur statut que les enfants non informés. Pour l'assistante psychosociale, il n'y a pas d'annonce formelle. Grâce aux classes thérapeutiques, les enfants découvrent eux-mêmes leur statut. Les classes thérapeutiques n'ont cependant pas les mêmes objectifs qu'un groupe de soutien et elles ne se réalisent pas dans un cadre confidentiel⁷⁸.

Ailleurs, la question du suivi psychologique des enfants ne se pose pas. Elle est diluée dans celle des adultes, faute de personnel et de formation. Les acteurs associatifs que j'ai rencontrés à Bamenda ou encore dans le grand nord avouent à propos de l'annonce:

Les enfants grandissent. Avant on ne savait pas qu'il fallait dire à l'enfant. C'était quelque chose à cacher. On se contentait de leur dire de bien prendre les médicaments, ARC, Ngaoundéré.

L'association KidAIDS a organisé en début d'année 2012, un séminaire de formation à destination des personnels associatifs et intra hospitaliers sur les enjeux psychologiques et sociaux des enfants confrontés au VIH. C'est à l'issue de cette formation que certains acteurs associatifs affirment :

Il y avait vraiment un besoin (...). Maintenant on sait que c'est important de dire à l'enfant (...). On va demander un local à la direction de l'Hôpital pour organiser des groupes de paroles pour adolescents, infirmière, CTA Ngaoundéré.

Tous les centres de prise en charge et les associations de PVVIH n'ont pas la capacité de monter des groupes de soutien pour enfants. Cela nécessite au moins un déplacement par mois en dehors des consultations. Dans les associations où ces

78 A l'Hôpital Laquintinie, il y a une classe thérapeutique une fois par mois, en général le mercredi après-midi. Elle a lieu dans la salle d'attente pour les consultations pédiatriques. Les enfants se réunissent dans un coin de la pièce mais sont constamment distraits par les bruits environnants. Selon mes dernières informations, la Fondation Total a offert de nouveaux locaux à l'Unité de jour pédiatrique. Les enfants sont désormais suivis dans un cadre plus adapté.

groupes sont ont été créés, les frais de déplacement de chaque enfant sont remboursés. Créer des mécanismes de soutien psychologique nécessite des moyens conséquents tant du point de vue de la formation du personnel que du point de vue des ressources de renforcement des capacités des bénéficiaires.

La prise en compte des conséquences psychologiques de l'infection chez les enfants nécessite aussi un accompagnement vers le service adulte au-delà de 15 ans. Pourtant, peu de centres de prise en charge abordent cet aspect. Suivant les propos d'un médecin du CHE à Yaoundé, lorsque les services communiquent bien, ce passage se fait en général sans souci. Cependant, vu qu'il n'existe pas encore de plan d'accompagnement des services de pédiatrie vers des services adultes, certains adolescents de 19, voire 21 ans continuent d'être suivis par leur pédiatre. Comme l'explique la psychologue du CHE :

Il n'est pas rare que dans les cas de maladie chronique comme le diabète, la drépanocytose, certains enfants soient si attachés à leur médecin et vice-versa qu'on les garde en service pédiatrique malgré leur âge. Mais il y a le fait que certains enfants de plus de 15 ans ne paraissent pas leur âge. Ils ne sont pas suffisamment responsable pour se prendre en charge or le service adulte suppose d'être responsable de soi-même. C'est ce qui leur manque.

L'opacité et le cas par cas des politiques de prise en charge des enfants vivant avec le VIH contrastent avec les mesures gouvernementales et non gouvernementales engagées pour atténuer les conséquences sociales de l'épidémie sur les enfants. Bien que ces dernières apparaissent mieux formalisés (plus généralisées), elles sont caractérisées par d'importantes disparités en fonction des promoteurs et du volume de subventions reçues.

2. Politiques de soutien aux OEV

L'importante littérature (majoritairement anglo-saxonne) produite en sciences sociales sur l'impact de l'épidémie de VIH sur les enfants dans les pays au sud du Sahara (Dahl 2009 ; Foster et Williamson 2000 ; Hunter et Williamson 1997 ; Hunter 1990 ; Preble 1990 ; Singhal *et al.* 2003 ; Skinner *et al.* 2004 ;

Williamson 2008) traite de façon générale des effets « dévastateurs », « tragiques » ou « dramatiques » du sida sur les conditions sociales d'existence des enfants du fait de la maladie des parents. La conséquence la plus importante serait l'augmentation exponentielle du nombre « d'orphelins du sida » et d'enfants vivant dans des conditions plus insupportables que leurs pairs, suite aux difficultés des systèmes traditionnels de solidarité familiale à s'occuper d'eux. D'un phénomène social classique (celui des orphelins), cette situation va se transformer en enjeu politique mondial avec la construction de la figure contemporaine des orphelins et enfants vulnérables (OEV) à cause du VIH/sida. Vu les difficultés à rendre opérationnel le terme de vulnérabilité qui n'est pas lié au VIH/sida, Sandrine Dekens invite à penser en termes de risques encourus (*Dekens 2009*). Ces risques sont de plusieurs ordres. Ils concernent l'accès aux services sociaux de base comme les soins de santé, l'éducation, l'alimentation, la spoliation d'héritage, etc.

En effet, le sida affecte les orphelins, mais aussi les non orphelins du fait de l'appauvrissement des familles. La grande majorité des orphelins vivant au sein de la famille élargie, il est possible que les capacités d'absorption de plus d'un orphelin aient une incidence sur la sécurité alimentaire du foyer, englobant tous les enfants qui y vivent, y compris les non orphelins. En outre, la maladie des parents ou de l'enfant augmente les dépenses de santé du foyer et peut constituer un frein aussi bien pour la scolarisation des enfants⁷⁹ que pour les soins de santé primaire. C'est à partir de ces considérations que des stratégies de prise en charge des OEV vont se mettre en place premièrement dans les pays d'Afrique de l'Est et d'Afrique australe comme l'Ouganda, le Kenya, l'Afrique du Sud, le Botswana ou encore la Tanzanie, dès le milieu des années 1990, avec le soutien de grandes ONG internationales (*Kamali et al. 1996*). Fort de l'expérience de ces pays, l'ONUSIDA va encourager les gouvernements et les ONG internationales et locales à élaborer des plans stratégiques destinés à répondre aux besoins sociaux des enfants dans le cadre de la lutte contre le sida.

79 L'UNICEF a identifié divers types d'occasions manquées dans l'éducation : l'absence de scolarisation, l'arrêt des études et les mauvais résultats scolaires. Les filles, devant souvent s'occuper des travaux domestiques, ont plus de probabilités de stopper l'école en premier (*UNICEF 2006*).

2.1. Les réponses gouvernementales

Trois initiatives de soutien aux OEV peuvent être considérées comme des programmes gouvernementaux. En effet, parce qu'ils ont mobilisé une partie importante de l'appareil administratif (de la décision à la mise en œuvre), le programme bi-multi OEV, le PNS-OEV et le programme EVS sont les principales initiatives gouvernementales concernant les enfants confrontés au VIH et au sida depuis l'arrivée des ARV en 2000.

Le programme bi-multi OEV : un projet expérimental

Entre 2004 et 2005, le Cameroun va, pour la première fois, offrir un ensemble de services gratuits pour les enfants affectés par le VIH/sida. Grâce à un projet de coopération bi et multilatérale UNICEF/Coopération française, trois sites pilotes vont être identifiés : la commune rurale de Ngaoundéré dans la région de l'Adamaoua, la commune urbaine de Mezam dans le Nord-Ouest, et la commune urbaine de Douala II dans le Littoral. Le projet bi-multi OEV était un projet d'action sociale dont le but était d'apporter un appui au renforcement de la prise en charge des orphelins du sida dans 3 pays d'Afrique (Cameroun, Afrique du Sud et République démocratique du Congo). C'est le double partenariat avec l'UNICEF et le gouvernement camerounais qui justifie le terme « bi-multi », pour préciser qu'il s'agit d'un programme de coopération à la fois bilatérale (Cameroun-France) et multilatérale (UNICEF et Cameroun). La durée totale du projet était de 36 mois (début janvier 2004), pour un montant 2 100 000 euros. En partenariat avec le MINAS, le projet bi-multi envisageait d'apporter une assistance psychosociale, médicale, scolaire et nutritionnelle à environ 10000 enfants considérés comme particulièrement vulnérables dans le contexte de l'épidémie⁸⁰. Pour ce faire, les promoteurs du programme (UNICEF, MINAS) ont recruté une à deux associations par département, et leur a accordé des fonds pour s'équiper et participer au programme. Il ne s'agissait pas uniquement des associations de lutte contre le VIH/sida, mais aussi d'associations intervenant dans divers domaines en lien avec

80

<http://www.channelresearch.com/wp-content/uploads/2011/01/UNICEF-West-Africa-Final-Report.pdf>

la santé ou la protection des enfants. En retour, ces associations devaient fournir une liste d'enfants identifiés comme vulnérables (pas plus de 250 par département la première année). Selon les précisions des promoteurs, étaient prioritaires les enfants devenus orphelins à cause du sida, et les autres enfants affectés comme ceux vivant avec des parents infectés par le VIH. Sur le terrain cependant, devant les difficultés à identifier cette catégorie particulière d'enfants (les causes de décès du ou des parents étaient inconnues, ainsi que les statuts des membres de la famille), l'infection par le VIH est devenue un critère optionnel de vulnérabilité.

Ainsi à Bamenda par exemple, l'association Noah's Arc partenaire du programme bi-multi OEV depuis 2005 déclare avoir orienté ses activités vers les enfants des quartiers défavorisés, les enfants de la rue et les enfants atteints de handicap. Il y avait des enfants orphelins parmi les 350 enfants soutenus par l'association. Certains d'entre eux avaient perdu leurs parents à cause du sida, mais ils étaient à peine une dizaine. Par ailleurs, la quasi-totalité des enfants soutenus dans le cadre du projet n'avaient pas de statut VIH connu et aucun test de dépistage ne leur a été proposé. Ce qui est paradoxal dans la mesure où les objectifs premiers du projet prenaient appui sur la lutte contre le VIH/sida.

L'assistance qu'offrait le programme bi-multi se déclinait en quatre points : le premier concernait la fourniture de kits scolaires aux enfants à la rentrée, ainsi que le paiement de certains frais administratifs et de l'uniforme scolaire. Le second volet était d'ordre alimentaire. Tous les trois mois, les enfants recevaient un paquet alimentaire destiné à alléger les dépenses alimentaires du foyer. Il revenait aux associations de décider du contenu. Les prestataires du programme avaient aussi les moyens de renforcer les capacités des familles en matière d'accès aux soins en nouant des partenariats avec des formations sanitaires dans lesquelles les enfants pouvaient se faire soigner ou effectuer des bilans médicaux sans avance de frais.

Le fait que le ministère de la Santé publique, à travers le CNLS, pourtant organe de coordination de la lutte contre le sida au niveau national ne soit pas partie du projet bi-multi OEV renforce l'hypothèse d'une vision décentrée des conséquences

de l'épidémie sur les enfants. Le volet médical de prise en charge pédiatrique de l'infection a été occulté et submergé par le volet social. Il s'agit d'une des conséquences de la représentation dominante de la vulnérabilité des enfants face au sida. Lorsque le projet s'achève au cours de l'année 2008, une évaluation est menée par une équipe indépendante. Le rapport final recommande la continuation des financements afin de ne pas perdre les acquis. Il recommande aussi que des efforts soient faits pour le renforcement des capacités institutionnelles dans le domaine de la gouvernance (Brusset *et al.* 2008).

Deux ans après le démarrage du projet bi-multi, et à la faveur d'un financement important du Fonds mondial, le gouvernement camerounais va étendre l'expérience à une plus large échelle. C'est ainsi que va naître le Programme National de Soutien aux orphelins et enfants vulnérables du fait du sida (ONS-OEV), calqué sur le modèle du programme bi-multi OEV. Ce dernier a ouvert la voie à un programme médico-social inédit.

Le PNS-OEV : un projet de pédiatrie sociale éteint

Avec le PNS-OEV, le gouvernement s'est engagé à fournir un soutien et non une prise en charge. Quand on parle de soutien, on parle d'accompagnement des familles à la recherche de solutions. C'est pour éviter les risques de dépendance, CNLS, Yaoundé.

Le PNS-OEV est le premier programme national de pédiatrie sociale à destination des enfants de moins de 18 ans au Cameroun. Il répond aux engagements internationaux pris par l'Etat camerounais dès l'année 2001 à travers la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida, et la signature du *Cadre pour la protection, les soins et le soutien aux orphelins et enfants vulnérables vivant dans un monde avec le VIH et le sida* en 2005. Grâce à l'éligibilité du Cameroun au Round 4 du Fonds mondial, les mesures amorcées en faveur des OEV par le projet bi-multi vont se transformer en Programme national de soutien aux orphelins et enfants vulnérables du fait du sida (PNS-OEV, tableau 14). Cette fois, il s'agit d'apporter une assistance médicale, psychosociale, nutritionnelle, scolaire et juridique aux OEV dans tous les départements du territoire national (56 au total).

Dès le début de l'année 2006, une vaste opération d'identification des OEV est lancée avec l'Enquête nationale d'identification des orphelins et enfants vulnérables (ENI-OEV, 2006) pilotée par le GTC/CNLS, en partenariat avec le Ministère des Affaires Sociales (MINAS) et le Ministère de l'Administration territoriale et de la Décentralisation (MINATD). Des équipes constituées majoritairement d'assistants sociaux (en fin de formation) et d'acteurs associatifs sont formées pour recenser et identifier dans tout le territoire, les enfants devant bénéficier du programme suivant une grille d'éligibilité précise. Au final, 180 000 OEV vont être identifiés comme ayant particulièrement besoin de soutien et d'assistance. Le but du programme est de soutenir 75% d'entre eux de 2006 à 2010. Avant le lancement du programme, le MINAS va organiser un atelier d'imprégnation afin d'harmoniser les pratiques des ONG et associations recrutées, certaines d'entre elles ayant déjà une expérience avec d'autres acteurs comme Care International ou le projet bi-multi. Deux manuels seront mis à la disposition des intervenants dont un *Manuel d'exécution du PNS-OEV* et un *Manuel de suivi et évaluation du PNS-OEV*.

Tableau 14 : Présentation du PNS-OEV 2006-2010

Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> - Elaboration d'une base de données et d'informations utiles sur les OEV. - Mise en place d'un cadre d'écoute approprié pour les OEV. - Identification des besoins psychoaffectifs, scolaires et/ou de formation, sanitaires, nutritionnels des OEV et apport de réponses conséquentes et adaptées. - Mise en place d'une équipe chargée de la gestion du programme.
Principaux axes	<ul style="list-style-type: none"> - L'accès aux services sociaux de base pour les OEV (santé, scolarité, nutrition et autres besoins matériels de base) ; - L'encadrement psychosocial ; - La protection des droits des OEV ; - La lutte contre la stigmatisation ; - La gestion et le suivi / évaluation du programme.
Acteurs concernés	<ul style="list-style-type: none"> - Ministère de l'Education nationale - Ministère des Affaires sociales - Ministère de la Santé publique - CNLS - Ministère de l'Administration territoriale et de la Décentralisation - Acteurs communautaires - Groupes associatifs

	- Associations à caractère religieux, etc.
Stratégies d'exécution du programme	Suivi de l'effectivité de l'exécution du programmes par les autorités administratives locales, les leaders traditionnels et religieux (au niveau communal), les délégués départementaux des différents ministères (au niveau du département), des cellules provinciales de pilotage du programme (CPP) et au niveau central, la Cellule nationale de pilotage (CNP).
Principaux partenaires internationaux	L'ONUSIDA Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme L'UNICEF L'OMS, Le PNUD, l'UNESCO, La FAO, L'OIT, le FNUAP, la GTZ, la Coopération française, l'Union européenne, la Coopération Belge, la BAD

Source : Données synthétisées par l'auteur sur la base du Programme National de Soutien aux OEV (PNS-OEV), CNLS, MINSANTE, MINAS, UNICEF, ONUSIDA, Yaoundé, Juin 2006

Face aux situations de fragilité dans lesquelles se trouvent la plupart des enfants, l'infection par le VIH (des parents ou de l'enfant) s'avère non déterminante comme critère de sélection. Elle va très vite être éliminée à l'issue de l'ENI-OEV 2006, considérée comme ne contribuant pas ou de façon très faible au score de vulnérabilité des enfants (Femba 2007)⁸¹. Sur le terrain, il est donc possible qu'un enfant touché de façon directe par l'épidémie ne bénéficie pas d'appui tandis qu'un enfant dont les conditions de vie dégradées ne sont pas imputables à l'épidémie, soit considéré comme vulnérable (tableau 15). On se demande alors quel est le véritable lien entre l'épidémie de VIH et le PNS-OEV, d'autant plus que les statistiques concernant les orphelins à cause du sida, comparés aux autres orphelins (toutes causes confondues) sont particulièrement imprécises.

⁸¹ En réalité, les données recueillies à partir de la variable statut VIH n'ont pas été exploitables. Peu d'enfants avaient fait le test de dépistage du VIH et la quasi-totalité des réponses concernant le statut sérologique était constituée des « ne sais pas ». Un des assistants sociaux déclare qu'à la place, ils se basaient sur la fréquence des maladies des enfants. Ces données n'étaient pas non plus exploitables étant donné l'hétérogénéité des causes de fréquence de maladies chez les enfants, surtout chez les moins de cinq ans.

Tableau 15 : grille d'éligibilité des OEV au PNS-OEV

Variables		Libellé	Score
1	PARVIV1	Un seul parent vivant	6
	PARVIV2	Deux parents vivants	0
	PARVIV3	Aucun parent vivant	11
2	PARMAL1	Un seul parent malade	5
	PARMAL2	Deux parents malades	9
	PARMAL3	Aucun parent malade	0
3	ADULT1	Plus de deux adultes	0
	ADULT2	Deux adultes	1
	ADULT3	Un seul adulte	2
	ADULT4	Aucun adulte	3
4	VET1	Moins de 5 vêtements	2
	VET2	5 vêtements et plus	0
5	ENFANT1	Un enfant	0
	ENFANT2	Deux enfants	1
	ENFANT3	Trois enfants	2
	ENFANT4	Plus de trois enfants	4
6	HABITAT1	Matériaux définitifs	0
	HABITAT2	Matériaux provisoires	3
	HABITAT3	Sans domicile fixe	6
7	REPAS1	Plus de deux repas	0
	REPAS2	Deux repas	5
	REPAS3	Un seul repas	10
	REPAS4	Moins d'un repas	20
8	REVMENS1	51 000F et plus	0
	REVMENS2	26 000-50 000F	3
	REVMENS3	Moins de 25 000F	5
9	REGUMAL1	Enf régulièrement malade	12
	REGUMAL2	Pas régulièrement malade	0
10	HANDICAP2	Enf handicapé	13
	HANDICAP2	Enf n'est pas handicapé	0
11	SCOLAR1	Fréquente avec tous les livres	0
	SCOLAR2	Fréquente avec quelques livres	2
	SCOLAR3	Fréquente sans livres	10
	SCOLAR4	N'a jamais fréquenté	7
	SCOLAR5	Interruption plus d'un an	15
	SCOLAR6	Interruption moins d'un an	10
		Score maximal possible: 100	
Seuil: 50; <50=Non Eligible; ≥50= Eligible			

Pour atteindre les OEV en contexte de sida, le principe du PNS-OEV était de s'appuyer sur les associations à *base communautaire*. Le MINAS lance un appel à manifestation d'intérêt pour le recrutement des associations dans le cadre du PNS-OEV. 52 ONG et associations locales vont être retenues et vont ainsi signer des conventions avec le gouvernement en 2006. Ces associations opèrent dans des registres divers et variés non spécifiquement liés au sida, mais à des thématiques telles que la promotion de la santé, la solidarité, l'environnement ou le soutien aux populations défavorisées.

Le territoire national (constitué de 10 provinces⁸²) a été divisé en 71 sites d'intervention, dont 56 sites départementaux et 14 autres sites répartis dans trois départements à forte densité démographique (régions du Centre et du Littoral). L'exécution du programme était placée sous la responsabilité des délégations provinciales (aujourd'hui régionales) des affaires sociales et des groupes techniques provinciaux de lutte contre le VIH (GTP/CNLS). Pour apporter une assistance aux enfants identifiés comme les « plus vulnérables », chaque association devait choisir au moins 200 enfants parmi les plus vulnérables. En 2007, ce chiffre a été revu à au moins 340. Certaines associations ont cependant œuvré dans plusieurs sites à la fois, en fonction des capacités qu'elles avaient. C'est le cas de l'ONG Synergies africaines dans le Centre, ou de la SWAA Littoral. Selon le coordonnateur du PNS-OEV pour la région du Centre entre 2006 et 2008, c'est la difficulté à trouver des acteurs compétents dans certaines zones qui explique pourquoi certaines associations ont couvert plusieurs arrondissements, d'autant plus qu'après la première phase du programme, plus d'une vingtaine d'associations avait été écartée. En effet, si les critères d'éligibilité des enfants étaient plus ou moins précis, l'on ne sait rien en revanche sur les critères de recrutement des acteurs dits à *base communautaire*, c'est-à-dire les organisations et associations locales censées être plus proches des destinataires du soutien que les structures de l'appareil administratif. Des organisations de type confessionnel et religieux, des orphelinats privés et des centres sociaux publics ont été mis à contribution, mais les mairies et les chefs traditionnels ou de quartier n'y ont pas participé, ou uniquement en tant que relais des informations. Ces derniers sont

⁸² Les provinces sont devenues des régions depuis 2010.

pourtant considérés comme les premiers acteurs communautaires, en tant que relais locaux des programmes publics.

Selon ce délégué régional, les associations qui ont été écartées du programme n'avaient pas suffisamment d'expérience, ni de capacités à accomplir les missions que l'on attendait d'elles. Parmi ces associations, certaines avaient des sièges fictifs, d'autres n'avaient aucun matériel permettant de participer au programme⁸³. D'autres encore semblaient avoir découvert la problématique des OEV à l'occasion du programme qu'elles étaient censées appuyer :

La première partie du programme a été un vrai gâchis (...). Le MINAS a envoyé des assistants sociaux dans toutes les associations partenaires du programme. Certains n'avaient même pas où s'asseoir pour travailler.

Concrètement, le budget initial de plus de 33 milliards de FCFA (50.308.175 euros) prévoyait l'échelonnement suivant : année 2006 : 2 070 925 000 FCFA ; année 2007 : 3 423 000 000 FCFA ; année 2008 : 3 617 000 000 FCFA ; année 2009 : 3 802 000 000 FCFA et année 2010 : 4 022 000 000 FCFA. Les fonds étaient mis à disposition par le CNLS, qui définissait avec le MINAS, les axes prioritaires par trimestre. L'assistance aux OEV devait être délivrée par trimestre pour ce qui concerne le volet nutritionnel, à l'année pour le soutien scolaire et au cas par cas pour toutes les autres formes d'assistance. L'assistance nutritionnelle était constituée de produits alimentaires de base comme du riz, des arachides, de l'huile ou du haricot. L'assistance scolaire était constituée d'un kit scolaire comprenant un cartable et des fournitures scolaires (cahiers, crayons, livres, etc.). Dans le cadre de cette assistance scolaire, certaines associations recevaient de l'argent pour le paiement des frais administratifs des enfants scolarisés (concours, uniforme scolaire) ou des frais de formation professionnelle pour les enfants non scolarisés. Dans d'autres cas, cette assistance était réglée directement aux établissements des enfants sans l'intermédiaire de la famille.

L'assistance médicale avait pour objectif de garantir un accès égal aux soins sanitaires primaires. Les associations prestataires recevaient des montants

⁸³ Comme par exemple un ordinateur pour saisir les données des enfants et les traiter.

forfaitaires par tranche, dont elles devaient justifier l'utilisation. Lorsqu'un OEV était malade, l'association prenait en charge tout ou une partie de la prescription médicale, ou des examens biologiques. L'assistance juridique a principalement consisté en l'établissement des actes de naissance aux enfants qui n'en avaient pas et dans certains cas (très rare), à des médiations familiales. En dehors de quelques exceptions, la majorité des associations qui parlaient d'un soutien psychologique aux OEV faisaient référence à quelques causeries éducatives qu'elles tenaient avec les enfants au moment de la remise des dons.

Les premières séances de remise de dons aux OEV se sont déroulées avec un côté festif, avant qu'une note du MINAS n'invite les intervenants à plus de discrétion, afin d'éviter la stigmatisation des enfants. Ainsi, en dehors des périodes de rentrée scolaire, soit les enfants passaient individuellement retirer leurs dons, soit les membres de l'association les leur rapportaient à domicile. Le soutien du PNS-OEV s'accompagnait aussi de frais de fonctionnement en fonction de la taille de la structure et du nombre d'enfants pris en charge par les associations.

Deux ans plus tard, et à peine 70 000 OEV (soit à peine 25% des cibles) ayant bénéficié d'un soutien, le programme va s'arrêter brusquement. A la fin de l'année 2010, au moment où je commençais mes entretiens, de nombreuses associations étaient dans l'attente de financement du quatrième trimestre de l'année 2008, les calendriers du programme ayant été très peu respectés. Les dons étaient attribués aux enfants après quatre, voire six mois d'attente. Selon les associations prestataires, cela était dû aux retards de transfert des financements pour les opérations.

Le PNS-OEV a connu une vitesse de croisière les deux premiers trimestres de l'année 2008 avant de ralentir et de s'arrêter net, sans raisons officielles. C'est l'ONG internationale Care Cameroun, sollicitée par le gouvernement, qui va tenter de prolonger, avec ses propres moyens⁸⁴, les dernières heures du PNS-OEV en

⁸⁴ Sollicitée par le gouvernement afin d'éviter une année blanche. Care Cameroun avait bénéficié d'un important financement du Fonds mondial la même année pour la prise en charge des PVVIH et des personnes affectées.

2009⁸⁵. Parmi les différentes structures partenaires, peu savent pourquoi le projet a pris fin et beaucoup restent dans l'attente de la relance. D'autres déclarent avoir reçu une note du MINAS les invitant à ne pas s'arrêter et à trouver d'autres partenaires pour continuer à venir en aide aux OEV.

Les autorités gouvernementales précisent que le projet a été *suspendu* et non pas *arrêté*. Elles entretiennent l'espoir qu'il reprenne de nouveau avec le PSN 2011-2015 et les financements du round 10 du Fonds mondial. Cette focalisation sur les subventions du Fonds mondial remet en lumière l'extrême dépendance des politiques nationales aux dynamiques internationales. En d'autres termes, si le Fonds mondial n'apporte pas de subventions, aucune action ne sera conçue dans ce sens. Bien que le Cameroun ait bénéficié du Round 10 en 2011, au moment où je réalisais les derniers entretiens entre avril et juillet 2012, aucun projet de ce genre n'était amorcé⁸⁶. Il n'y a pas d'évaluation ni de rapport du PNS-OEV, et la seule raison officielle avancée pour expliquer sa suspension est l'insuffisance des financements. Dans les discours non officiels cependant, le programme aurait été suspendu afin de renforcer les politiques d'accès aux ARV qui traversaient une grosse crise, suite à de nombreux problèmes de ruptures:

La gratuité des ARV coûte énormément d'argent à l'Etat. La priorité des priorités, ce sont les médicaments. On ne va pas laisser les gens mourir. Il faut veiller à ce que les parents restent en vie pour s'occuper de leurs enfants (...). Et puis donner de l'argent aux associations comme ça n'a pas de sens. Il y avait un problème de suivi. Beaucoup n'étaient pas sérieuses. La preuve c'est qu'à la suspension du programme beaucoup ont disparu, CNLS, Yaoundé

Effectivement, certaines associations ayant participé au PNS-OEV n'étaient plus joignables pendant mon séjour au Cameroun. J'ai aussi rencontré des acteurs associatifs dans des locaux qui visiblement n'avaient pas servi depuis un très long moment⁸⁷.

85 Beaucoup dénoncent la gestion chaotique du PNS-OEV par Care Cameroun qui en retour se défend et estime que ses partenaires (hérités du PNS-OEV) n'étaient pas sérieux.

86 Il y a bien le programme EVS de l'UNICEF et sa sous composante prise en charge des OEV, mais le lien avec le programme national de lutte contre le sida, le PSN 2011-2015 est difficile à établir.

87 Par deux fois à Yaoundé et à Ngaoundéré, je suis arrivée en avance aux rendez-vous. Une fois j'ai surpris un membre de l'association entrain de couper les hautes herbes qui barraient le passage. Il a ensuite entrepris d'aérer toute la pièce et de nettoyer la poussière. Le local était dans un état d'abandon manifeste. Une autre fois, l'entretien s'est passé dans la pénombre parce qu'il n'y avait pas d'électricité dans le local de l'association.

Au-delà de la question des financements, de l'amateurisme de nombreux acteurs associatifs et des dysfonctionnements dénoncés dans l'organisation de l'aide aux OEV, c'est la constitution d'un tel programme qu'il faut réinterroger. L'approche volontairement individualiste adoptée par le PNS-OEV occulte et masque la réalité de la diversité des situations vécues par les enfants infectés par le VIH et par les enfants affectés par le sida. Autrement dit, en privilégiant une logique de type individualiste, les politiques publiques du sida ne prennent pas suffisamment en compte ce qui conditionne l'expérience directe ou indirecte de la maladie chez les enfants, à savoir l'environnement familial. Il est ainsi difficile de comprendre pourquoi le ministère de la Promotion de la femme et de la famille n'était pas partenaire du programme. Par ailleurs, le fait que près de la moitié des acteurs dits à base communautaire aient été écartés après la première phase faute de sérieux et de savoir-faire soulève la question de la qualité, des motivations et des capacités des acteurs qui sont recrutés comme acteurs des politiques de lutte contre le sida.

Dans un contexte social et économique marqué par des inégalités profondes, en particulier pour ce qui concerne l'accès aux biens fondamentaux (soins, éducation, alimentation, logement) et gravement affecté par le sida (épidémie généralisée), ce programme aurait pu représenter une « aubaine » pour de nombreux enfants vivant dans des conditions sociales difficiles. Sa suspension sans autre forme de procès pose la question de la pertinence de la problématique des OEV dans les politiques nationales de lutte contre le sida. Au-delà, la *priorisation* de certaines thématiques au niveau mondial et les ressources (humaines et matérielles) qui vont avec agissent comme un aiguillon sur les Etats, les incitant à faire des choix dans tel ou tel domaine, parfois sans l'assurance des capacités à les concrétiser.

Bien que répondant à des besoins réels, le PNS-OEV semble avoir été conçu dans la précipitation et l'émulation créée par les financements du Fonds mondial à travers la rubrique prise en charge des PVVIH, des OEV et des personnes affectées par le sida. La candidature du Cameroun au Round 4 du Fonds mondial en 2005 avait en effet été renvoyée parce qu'elle n'adressait pas la problématique de la prise en charge des OEV. La re-soumission de cette candidature avec le PNS-OEV

en saillance aura plus de succès. Sa mise en œuvre le fait apparaître comme un programme à part, non intégré aux autres politiques sectorielles dont dépend l'environnement des enfants. Ce qui permet d'affirmer que les OEV, en tant que catégorie de l'action publique, ne présentaient aucun intérêt (du moins à cette période-là) pour le gouvernement. Cependant, s'ils n'avaient pas été évoqués dans le cadre du Round 4 du Fonds mondial, il n'y aurait pas eu d'argent. La preuve, c'est que le gouvernement a fait d'autres choix économiques dès les premières difficultés du programme de gratuité des ARV en suspendant le PNS-OEV, sans prévoir des dispositifs palliatifs. Il est légitime, au regard de la genèse de ce programme de se demander comment un Etat peut-il être maître de son agenda lorsqu'il dépend à ce point des financements extérieurs ? Le programme Enfants et VIH/sida (EVS) de l'UNICEF inscrit dans le cadre de la coopération Cameroun-UNICEF 2008-2012 tente de combler les lacunes des politiques gouvernementales en matière de soutien aux enfants dans le contexte du sida.

Plus loin que le bi-multi : le programme Enfants, VIH et sida (EVS)

Dans le cadre de sa campagne mondiale « *Unissons-nous pour les enfants contre le sida* », l'UNICEF a défini quatre priorités (4P) : Prévenir la transmission mère-enfant, Procurer des traitements pédiatriques, Prévenir l'infection chez les adolescents et les jeunes, et Protéger et soutenir les OEV. Ces quatre priorités servent de cadre à la mise en œuvre des programmes de coopération dans le domaine de la lutte contre le sida. Présentes en filigrane dans le projet bi-multi, c'est à partir de l'année 2008, dans le cadre de la signature d'un programme de coopération pour l'année 2008-2012 avec le gouvernement camerounais que toutes les composantes des 4P vont être activées. Selon cet accord de coopération, c'est le CNLS qui est le chef du programme EVS au niveau national. C'est à ce titre qu'il lui revient de définir les priorités et les secteurs d'intervention, de coordonner et superviser l'action sur le terrain.

Ces quatre composantes sont pilotées par des acteurs différents à savoir la Direction de lutte contre la maladie (DLM/MINSANTE) pour ce qui concerne les

volets PTME et prise en charge pédiatrique, le MINAS pour ce qui concerne les OEV et, pour ce qui concerne le volet prévention chez les jeunes et les adolescents, le ministère de l'Éducation de base et des Enseignements secondaires, assisté du ministère de la Jeunesse.

Pour ce qui est de la prise en charge pédiatrique de l'infection par le VIH, l'UNICEF fournit directement au gouvernement des réactifs, des médicaments pédiatriques et des suppléments alimentaires pour enfants. Celui-ci les répartit ensuite aux centres de prise en charge en fonction des besoins. La prise en charge des OEV obéit à la même logique que le projet bi-multi, mais cette fois à une plus grande échelle territoriale et dans une perspective plus large. La catégorie OEV est élargie à plusieurs autres groupes d'enfants dont les enfants victimes de maltraitance ou les enfants des rues.

Dans la continuité du projet bi-multi et du PNS-OEV, ce sont les associations et les ONG qui mettent en œuvre les opérations de soutien aux enfants. Contrairement au PNS-OEV, le programme EVS s'étend certes sur tout le territoire national, mais il concerne un nombre très limité de départements par régions. Dans la région de l'Extrême Nord par exemple, il ne concerne que trois départements sur six. Par ailleurs, il n'a pas démarré à la même période partout⁸⁸, et les associations ont dû revoir leurs effectifs d'OEV. Ainsi par exemple, l'association APROFEP de Ngaoundéré dont l'effectif était de 500 enfants soutenus par le PNS-OEV, va redescendre à 200. L'aide de l'UNICEF ne couvrirait même pas un quart des besoins de ces OEV, selon les associations qui dénoncent une « politique du chiffre »⁸⁹. Le programme EVS n'a pas non plus de prétention holistique dans le sens de la prise en charge globale des conséquences de l'infection sur les enfants et se structure presque uniquement autour du soutien scolaire. Pour le soutien nutritionnel, l'UNICEF finance des Activités génératrices de revenus (AGR)⁹⁰ pour certains parents ou tuteurs.

88 Les régions du Nord et de l'Extrême Nord ont ainsi rejoint le programme très tardivement, en 2011 alors que les opérations avaient commencé ailleurs en 2009.

89 L'UNICEF accorde un don de 10 000 FCFA (environ 15 euros) par an comme soutien scolaire. Pour les associations c'est très insuffisant et surtout, les OEV ont d'autres problèmes plus urgents en termes sanitaires et nutritionnels.

90 Parce qu'il s'agit en général de familles indigentes, l'UNICEF à travers les associations, accorde des prêts d'un an sans intérêt pour des activités lucratives. Les bénéficiaires ont deux mois pour lancer leur activité avant de commencer à rembourser.

Pour les associations prestataires, le programme EVS n'est pas considéré comme un programme du gouvernement, même s'il est piloté par le MINAS. Lorsqu'elles font référence à ce programme, c'est toujours en termes de *programme EVS de l'UNICEF*, faisant la distinction entre ce qu'elles estiment être un programme étatique et un projet international financé par l'UNICEF. Bien qu'occupant une place non centrale dans les dispositifs nationaux de soutien aux OEV, de nombreuses autres initiatives émanant des acteurs locaux s'inscrivent aussi durablement dans l'action publique à destination des enfants confrontés au VIH et au sida.

Tableau 16 : Récapitulatif des politiques gouvernementales

	Etendue	Durée	Cible	Partenaires/promoteurs
Bi-Multi OEV	3 sites	2004-2008	10 000 OEV	UNICEF, MINAS
PNS-OEV	Tout le territoire	2006-2008	180 000 OEV (75%)	MINAS, CNLS, CARE (en 2009), FM
EVS	1/3 du territoire	2008-2012	–	UNICEF, MINAS

2.2. Les réponses de type communautaires et para politiques

Sont regroupées dans la formulation « réponses de type communautaire » les mesures entreprises par des acteurs situés en dehors de l'appareil étatique, et personnellement concernés par les problèmes qu'ils se proposent de résoudre. L'action de type communautaire en matière de santé s'inscrit dans une démarche de proximité sensible aux particularités des contextes dans lesquels elle se déploie. Elle vise à compléter l'offre des dispositifs institutionnels de droit commun et relève de la participation effective et concrète des membres de la communauté⁹¹. Très encouragée par les bailleurs de fonds internationaux, la participation des acteurs communautaires aux politiques publiques qui les concernent constituerait un gage d'efficacité et de réussite. Cette rhétorique se fonde sur le postulat que les

⁹¹ Entendue ici au sens de Gesellschaft de Ferdinand Tönnies. C'est une organisation sociale dans laquelle les relations entre les individus sont basées sur la proximité affective, géographique, culturelle ou sociale. Dans cette organisation sociale, les liens sont relativement étroits entre les membres.

problèmes sociaux sont de nature collective et doivent par conséquent faire l'objet de solutions concertées et collectives.

Au Cameroun, les retraits successifs de l'Etat en matière de délivrance des biens publics depuis la fin des années 1980, suite à la détérioration des conditions économiques ont fait émerger un nombre important d'acteurs non étatiques qui complètent son action, allant jusqu'à le supplanter dans certains cas, particulièrement dans les secteurs comme la santé ou de l'éducation. Ainsi en est-il des réponses développées par certaines ONG et associations locales dans le domaine de la santé en général, et de la lutte contre le sida en particulier. Pour certains de ces acteurs sur lesquels le gouvernement s'est largement appuyé dans le cadre du PNS-OEV, ce programme n'a constitué qu'une parenthèse et une aubaine pour des activités déjà amorcées dans le temps. Sa suspension n'a eu qu'un effet très marginal sur leurs capacités d'action. A l'heure où il n'existe quasiment plus de dispositif gouvernemental formel de prise en charge des enfants confrontés au VIH/sida, ce sont ces acteurs qui font figure de « filet de sécurité » pour de nombreuses familles affectées par le sida et laissées dans un certain abandon.

Parmi les réponses qu'on pourrait qualifier de communautaires, certaines sont portées par des structures dont les leaders, les ressources, les activités et les discours donnent l'impression qu'il s'agit d'initiatives para gouvernementales. C'est le cas de Synergies africaines et de la Fondation Chantal Biya (FCB), initiatives privées d'utilité publique mais dont les actions sont considérées comme émanant des plus hauts sommets de l'Etat.

Prise en charge et soutien avec ou sans l'Etat. L'exemple de KidAIDS, SWAA Littoral et CBC

L'association KidAIDS à Yaoundé, l'ONG SWAA Littoral à Douala ou l'organisation confessionnelle la Convention Baptiste du Cameroun (CBC) à Bamenda partagent de nombreuses caractéristiques communes. Ces caractéristiques les distinguent de nombreuses autres associations qui opèrent dans le domaine de la lutte contre le sida. L'élaboration d'une structure

organisationnelle forte, la diversification des sources de financements et des partenariats, l'implication de personnels bio et paramédicaux et de volontaires constitués de PVVIH, leur permet en effet de construire des projets et de les réaliser indépendamment des cadres et soutiens gouvernementaux. Au rang de ces projets figurent la prise en charge globale des PVVIH et le soutien aux personnes affectées. C'est le cas de la prise en charge des enfants infectés par le VIH et du soutien aux OEV.

La prise en charge globale des PVVIH implique qu'au-delà des soins médicaux de base administrés gratuitement, d'autres mesures prenant en compte la dimension psychologique, affective et sociale des personnes infectées soient également mises en œuvre.

L'association KidAIDS (Enfants et sida) à Yaoundé

Depuis sa création en 2003, cette association se propose d'améliorer l'accès aux soins, aux traitements et le soutien psychologique et social des enfants et de leurs familles. Pour ce faire, l'association fournit du lait artificiel aux enfants nés de mères VIH positives. Elle tient une permanence d'écoute et de conseils pour les parents et les enfants infectés par le VIH, et fournit une aide nutritionnelle et scolaire, ainsi qu'une aide médicale en cas de maladie. Par ailleurs, KidAIDS organise des groupes de paroles et des entretiens psychologiques pour enfants (pré adolescents et adolescents) et pour parents afin de les préparer à l'annonce du statut sérologique et de les accompagner dans la vie avec le VIH et ses traitements. L'association organise aussi des activités culturelles et de détente, qui peuvent prendre la forme d'ateliers d'art, de randonnées ou de colonies de vacances. Grâce aux liens qu'elle a tissés avec le plus gros centre de prise en charge pédiatrique du VIH, elle reçoit en moyenne deux à trois enfants par semaine référés par l'équipe du CME/FCB, soit pour un suivi psychologique (préparation à l'annonce), soit pour une prise en charge sociale (kit alimentaire ou médical). Les enfants suivis par KidAIDS viennent de différents quartiers de la ville de Yaoundé, y compris des bourgades environnantes (certains enfants viennent de Mbalmayo, une commune située à une cinquantaine de kilomètres de Yaoundé). Une des forces de

l'association, est qu'elle est capable de payer le déplacement de ses usagers, mais aussi de ses volontaires dans le cadre des visites à domicile (l'association compte 5 salariés et une vingtaine de volontaires mobilisés à l'occasion d'activités spécifiques comme les campagnes d'information ou de prévention).

Circonsrite au départ à l'appui psychologique et social aux enfants et aux familles atteints par le sida, les activités de KidAIDS ont évolué vers le domaine médical et sanitaire en 2011. Le siège de l'association, dénommé Centre d'accueil et de suivi des enfants vulnérables (CASE) pour éviter la stigmatisation de ses clients, va en effet être baptisé Centre médico-social Ange et Eva⁹² dès le début de l'année 2011. L'association a en effet recruté deux infirmières qui dispensent des soins de santé primaire, et dispose désormais d'une pharmacie communautaire constituée d'un fonds de médicaments de base (les plus fréquemment prescrits aux PVVIH). Ces médicaments sont normalement gratuits dans les centres de prise en charge, mais la demande étant croissante et les ruptures de stocks fréquentes et plus ou moins longues, KidAIDS offre des réductions allant jusqu'à 75% du prix des pharmacies commerciales (lorsqu'elle ne les offre pas gratuitement aux indigents). Les activités de KidAIDS sont pratiquement les seules de la ville de Yaoundé car peu d'associations, malgré le dynamisme associatif de la capitale, s'intéressent aux enfants de façon aussi renforcée.

Image 9 : Ancien siège de KidAIDS à Yaoundé



92 Du nom de deux enfants suivies par l'association mais décédées quelques mois plus tôt

C'est fort de ce leadership que l'association a organisé deux ateliers de formation à destination des personnels associatifs et intra hospitaliers sur les enjeux psychologiques et sociaux des enfants confrontés au VIH en 2011. Cette formation a sans aucun doute transformé l'approche habituelle de prise en charge de l'infection chez les enfants et chez les adolescents, particulièrement dans les autres régions, notamment dans le Grand Nord. Les participants des villes de Maroua, Garoua et Ngaoundéré ont été unanimes sur le caractère transformateur de ces ateliers. Cette prise de conscience par les acteurs du Grand Nord des enjeux du suivi psychologique et social des enfants infectés/affectés par le VIH révèle le décalage et les déséquilibres qui traversent l'action publique en faveur des enfants confrontés au VIH et au sida au Cameroun. Ce déséquilibre est la conséquence des inégalités de ressources entre les régions et entre les acteurs, mais aussi des déséquilibres géographiques qui rendent certains acteurs plus éloignés des dynamiques internationales que d'autres. En effet, si les activités de l'association KidAIDS sont aussi ancrées dans le champ de la prise en charge des OEV, c'est parce que cette problématique y est très ancienne et soutenue depuis le début par plusieurs partenaires étrangers comme le Sidaction, la Fondation de France, Care Cameroun ou le GIP Esther. Ce partenariat a ainsi permis de soutenir en moyenne plus de 300 enfants par an sans interruption depuis l'année 2003.

La structure organisationnelle actuelle de l'association KidAIDS est très fortement inspirée d'un acteur communautaire plus ancien dans la lutte contre le sida, l'ONG SWAA Littoral.

La SWAA Littoral à Douala

Acteur de première heure dans la lutte contre le sida au Cameroun, l'ONG SWAA Littoral (en français Femmes du Littoral contre le sida) fait partie des figures de proue de la mobilisation communautaire en faveur des PVVIH et des personnes affectées. La SWAA Littoral fait partie de la branche camerounaise de l'ONG

internationale Society for Women against AIDS in Africa⁹³. Lorsqu'elle commence ses activités en 1991 sous l'impulsion des personnels biomédicaux féminins, il s'agit principalement d'activités de communication et de prévention au sujet de l'infection. Jusqu'à la fin des années 1990, la SWAA Littoral, dont le siège était à l'Hôpital Laquintinie, essaie de rassembler les PVVIH, de créer un réseau de soutien et de solidarité pour les PVVIH et de les faire participer aux campagnes de sensibilisation. En 2002, l'ONG change de locaux et crée un centre extra hospitalier de prise en charge des PVVIH, le centre « SON NINKA »⁹⁴ (image 9). L'équipe de coordination de la SWAA est constituée de cinq médecins (un généraliste, deux pédiatres, un gynécologue et un dermatologue), de deux infirmières, d'un psychomotricien, de 4 conseillers psychosociaux et de deux assistantes sociales. Certains salariés sont des PVVIH. Ponctuellement, interviennent aussi une avocate au barreau du Cameroun et un diététicien. Le personnel permanent de la SWAA travaille autour de quatre unités : une unité prévention, éducation et formation, une unité prise en charge psychologique et sociale, une unité assistance sociale et nutritionnelle et une unité prise en charge médicale. Tout en poursuivant ses activités de sensibilisation et de prévention à une plus grande échelle (auprès des travailleurs du sexe, dans les établissements scolaires, les bars des quartiers populaires, etc.), l'association propose des services médicaux dont des consultations pédiatriques deux fois par semaine. Elle organise aussi des groupes de paroles pour les PVVIH ainsi que des groupes de paroles pour les enfants infectés.

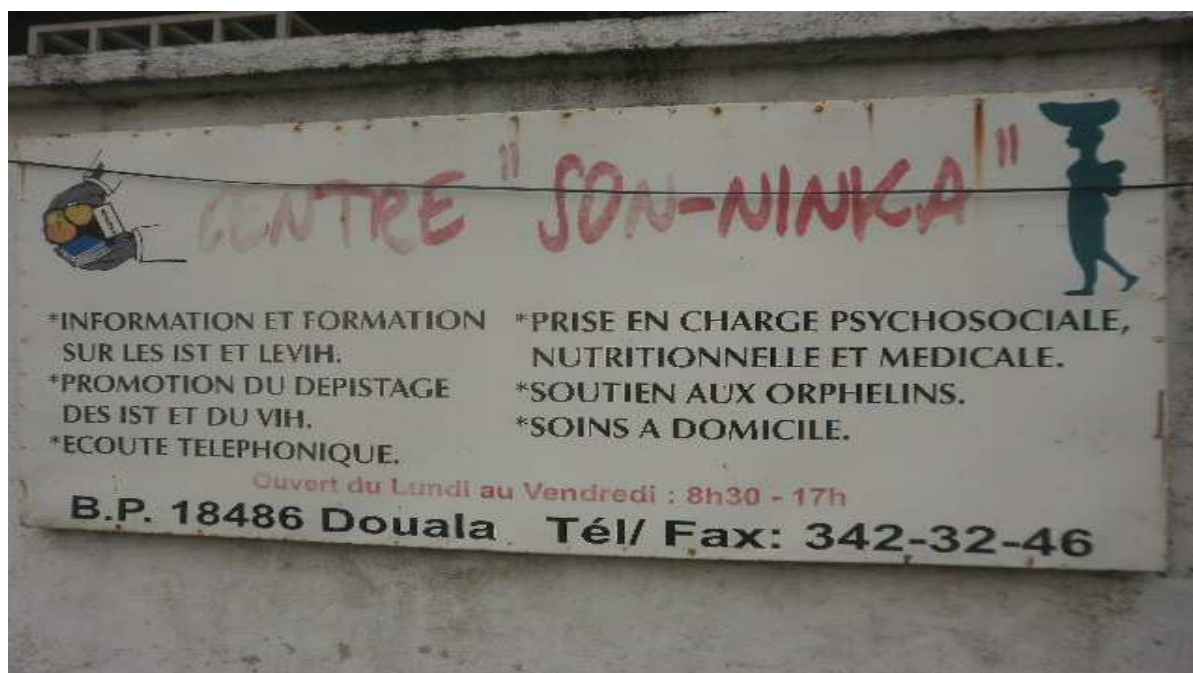
Depuis l'année 2010, les personnes suivies au centre peuvent bénéficier gratuitement des services d'un psychomotricien qui, contrairement aux conseillers psychosociaux, est un thérapeute dont l'action permet d'agir tant au niveau psychologique qu'au niveau corporel. Lorsqu'un enfant est en situation sensible comme le cas de K cité en introduction du présent chapitre, ou en cas de dépression des PVVIH, les médecins le réfèrent chez le psychomotricien. Ce dernier conduit aussi, avec la collaboration des conseillers psychosociaux, des

93 La SWAA est une ONG créée en 1988 lors de la conférence sur le sida à Stockholm. L'objectif était de mettre en place un forum où les femmes d'Afrique puissent mener des actions collectives de lutte contre le sida. Cette ONG est représentée dans 40 pays africains. Les ONG nationales fonctionnent cependant de façon très autonome et n'ont pas de devoirs vis-à-vis de l'ONG mère. Son siège est à Dakar au Sénégal.

94 "Son ninka" veut dire "un tout petit peu" en langue Sawa.

groupes de parole et des médiations familiales. Les consultations sont gratuites pour tous les usagers, qu'il s'agisse des consultations pédiatriques, généralistes, gynécologiques ou dermatologiques⁹⁵.

Image 10: Siège de l'ONG SWAA Littoral à Douala



L'unité d'assistance sociale et nutritionnelle est chargée d'apporter un soutien aux familles indigentes, particulièrement aux familles d'enfants infectés par le VIH, et les familles d'enfants dont les parents, suivis au centre, sont morts du fait du sida. Ce soutien prend plusieurs formes : dotation en lait aux enfants nés de mères séropositives qui ont choisi l'allaitement artificiel exclusif, octroi d'un fond de commerce pour les Activités génératrices de revenus (AGR), fourniture de kits alimentaires par trimestre, fourniture de kits scolaires et de prix d'excellence aux OEV scolarisés, cadeaux de Noël, sorties loisirs, aide alimentaire d'urgence, aide médicale totale ou partielle en fonction du degré d'indigence, etc.

Les activités de l'association vont jusqu'au soutien juridique en cas de besoin, dépassant largement le cadre sanitaire et médical. En tant que partenaire du PNS-OEV de 2006 à 2009, l'ONG a couvert à elle seule plus d'un département (alors

⁹⁵ Contrairement aux autres centres de prise en charge médicale où même le renouvellement d'une ordonnance d'ARV peut être payant.

que certaines associations étaient limitées à un arrondissement)⁹⁶ dans la région du Littoral, soutenant ainsi plus de 1800 enfants, soit environ cinq fois plus que la file active habituelle (350 enfants maximum par association). Avec la suspension du PNS-OEV, l'association n'a pas arrêté ses activités de soutien. Elle continue de venir en aide à plus d'un demi-millier d'enfants, mais après une révision importante de ses critères de sélection. L'infection par le VIH de l'enfant et/ou des parents est un critère déterminant. Tout comme l'association KidAIDS, la SWAA Littoral est partenaire de Sidaction à travers le projet Grandir⁹⁷ depuis 2006. L'ONG reçoit aussi des financements importants d'organisations étrangères comme la Fondation Marc, la Fondation de France, Care, Afrique sida solidarité et bien d'autres (tableau 17). Le dynamisme entrepreneurial de la capitale économique profite aussi à l'ONG grâce à des dons de grosses entreprises comme MTN Cameroun, Orange Cameroun ou encore The Coca Cola Compagnie.

La Convention baptiste du Cameroun (CBC) : une longue tradition dans le domaine médical et social

Cela fait plus de 60 ans que la CBC s'est engagée dans les politiques de santé au Cameroun. Comme on peut le lire sur sa plaquette de présentation, son objectif est de prendre en charge à la fois les aspects cliniques et les problèmes de santé publique qui affectent les individus et les communautés au Cameroun en particulier et en Afrique en général⁹⁸. C'est à travers des activités de sensibilisation à la prévention du VIH que la CBC pénètre dans le champ de lutte contre le sida au Cameroun en 1999. Très vite, elle va mettre en place une structure de coordination interne, le « *AIDS Care and Prevention Program* » constituée de douze sous composantes. Dès l'année 2000, la CBC obtient un important financement de la Fondation Elisabeth Glazer contre le sida pédiatrique (EGPAF) pour l'expérimentation des services PTME. Ces financements ont permis à la CBC d'obtenir de très bons résultats concernant la prévention de l'infection

⁹⁶ Le territoire national camerounais est organisé en plusieurs circonscriptions administratives, soit 10 régions, 58 départements et 360 arrondissements. Les régions sont administrées par des gouverneurs de région, les départements sont administrés par les Préfets, et les arrondissements par des Sous-Prefets nommés par Décret présidentiel.

⁹⁷ L'objectif du projet Grandir est d'amener les soignants et les acteurs communautaires en Afrique en particulier, à s'impliquer dans les soins et l'accompagnement des enfants infectés au sein d'unités de prise en charge familiale du VIH afin que ces derniers aient accès à une prise en charge de qualité à proximité de leur lieu de vie. <http://www.grandir.sidaction.org/>

⁹⁸ <http://www.cbchealthservices.org/html/About%20us.html>

pédiatrique, tout en permettant aux enfants de bénéficier très tôt de traitements et cela de façon gratuite. La prise en charge pédiatrique à la CBC fait partie d'une des douze sous composantes de la stratégie de prévention et de prise en charge : c'est le *Chosen Children Program* (CPP). C'est un programme de soutien aux enfants qui s'adresse à trois catégories de familles : les familles d'enfants infectés par le VIH, les familles d'accueil des orphelins du fait du sida, et les familles des patients infectés par le VIH ayant plusieurs enfants et vivant dans des conditions difficiles.

The *Chosen Children Program* a commencé en 2001 avec le soutien d'une ONG américaine, Firelight Foundation. Ce soutien va durer trois ans et l'expérience va se renouveler grâce à de nombreux partenaires traditionnels (notamment les conventions baptistes mondiales) et de nouveaux partenaires auxquels la CBC va s'attacher. Depuis le début du programme en 2001, la CBC a identifié environ 3000 OEV du fait du sida, et vient régulièrement en soutien à 800 enfants par an. Ce soutien concerne les soins médicaux de tous les enfants inscrits dans le programme. Ces derniers peuvent se faire consulter gratuitement, les médicaments leur sont offerts aussi gratuitement, ainsi que les examens et les frais d'hospitalisation. Certains enfants sont entièrement pris en charge pour ce qui concerne leur scolarité ou leur formation professionnelle, et la CBC organise à chaque rentrée une distribution de dons alimentaires.

Si la problématique de la prise en charge pédiatrique et sociale des OEV n'est pas nouvelle à la CBC, le volet « prise en charge psychosociale » à travers les groupes de soutien pour enfants l'est. Le responsable de la sous composante *Chosen Children Program* explique que tout a commencé en mai 2008 avec quatre enfants de 12 à 17 ans. Aujourd'hui ils sont une centaine répartis dans trois sites, Mbanso, Mbingo et Mutenguéné. A Mbingo, le groupe de soutien s'est transformé en chorale. Peu d'enfants quittent le programme après qu'ils découvrent leur statut. Beaucoup d'entre eux restent, malgré leur âge, parce qu'ils se sentent bien ensemble. A l'origine de ces groupes de soutien pour enfants infectés par le VIH, il y a le constat de leur isolement vis-à-vis du reste du monde, mais aussi des plaintes des parents fréquentant déjà des groupes de parole. Dans la région du Nord-Ouest,

la CPP est le seul centre de prise en charge qui tente de répondre aux besoins psychologiques et affectifs des enfants infectés par le VIH. Ces groupes de soutien (*support groups*) sont financés par des partenaires étrangers de longue date comme EGPAF ou encore Fire Foundation. A chaque déplacement (une fois par mois), les frais de transport des enfants sont remboursés.

Les bons résultats obtenus par la CBC depuis l'année 2000 dans le domaine de la PTME (taux de transmission de moins 1%) et de la prise en charge pédiatrique font de cette structure privée confessionnelle l'un des meilleurs centres de prise en charge au plan national et au niveau sous régional. En 2003, la CBC a même reçu un prix international, *l'International Leadership Award on AIDS* de EGPAF en récompense de ses efforts. Depuis 2010, la CBC est le bénéficiaire le plus important des financements du PEPFAR au Cameroun, surtout dans le cadre de la PTME. Pour cette structure, le PNS-OEV n'a été qu'un épisode ponctuel⁹⁹, et les activités de soutien aux familles affectées par le sida ont continué après sa suspension. Contrairement à de nombreux autres partenaires de ce programme, la CBC dispose de ressources lui permettant de s'auto gérer. L'un des responsables affirme:

We are always mounting projects. No program is starving. We have very serious partners. When it happens that financings are missing, we have internal funding given by the CBC health board.

En effet, fait inédit dans un centre de prise en charge, les membres du personnel contribuent mensuellement à hauteur de 1% de leur salaire à un fonds de solidarité pour les familles touchées par le VIH/sida. Grâce à ce mécanisme de sécurité, tous les sous composants de la stratégie locale de lutte contre le sida peuvent continuer de fonctionner, même en l'absence de subventions extérieures.

Dans le tableau ci-dessous, on peut voir à quel point les activités de soutien à destination des enfants sont liées au nombre et à la qualité des partenaires étrangers. Les structures communautaires qui n'ont pas de partenaires étrangers ne couvrent qu'une infime part des besoins d'assistance des OEV, et la moyenne

⁹⁹ Le PNS-OEV a permis d'élargir les critères de sélection des enfants dans certains sites, et d'augmenter les services dans d'autres. L'arrêt du programme n'a pas exclu les enfants, il a fait baisser l'importance des dons offerts.

d'enfants soutenue est de 50 enfants. A contrario, la moyenne est de 350 enfants dans les structures qui ont au moins deux partenaires étrangers.

Tableau 17 : Prise en charge des OEV et initiatives de type communautaires au Cameroun (2011)

ONG et Associations	Nombre d'OEV suivis	PEC par les ARV	Assist. méd.	Assist. scolaire	Assist. Nutri.	Assist. Psycho. et juridique	Partenaires nationaux	Partenaires internationaux
KidAIDS (Yaoundé)	532		X	X	X	X	CNLS, MINAS	UNICEF Sidaction (Projet Grandir) Fondation de France GIP Esther Care International Association Calao Fondation Clinton
SWAA Littoral (Douala)	475	X	X	X	X	X	CNLS MINAS MTN ORANGE COCA COLA	International Women Health Coalition (IWHC) Projet Grandir de Sidaction Esther Fondation de France Fondation Marc Afrique sida solidarité
APRODHAFIM (Ngaoundéré)	200			X	X		CNLS MINAS	UNICEF CARE
AJLC (Ngaoundéré)	178			X	X		CNLS MINAS	UNICEF CARE
ASMECA (Ngaoundéré)	170			X	X	X	CNLS MINAS	UNICEF World Assembly for Muslim Youth (WAMY) PLAN
GIC Avenir Femme (Maroua)	54			X	X	X	CNLS MINAS MINPROFF	CORDEC (Hollande) Bread for the World APRICOM/Care International
CMWA (Bamenda)	400		X	X	X	X	CNLS MINAS	UNICEF USAID Bread for the world African Women Development Fund Care International
CBC Bamenda	800	X	X	X	X	X	MINSANTE	UNICEF

						MINAS	North American
						CBC Health Board	Baptist Convention (NABC)
							Baptist General Convention (BGC)
							World Team
							EGPAF
							Bread for the World
							PEPFAR
							Johnson & Johnson Foundation
							Firelight Foundation
							Etc.
MUSAB (Bamenda)	240	X	X	X	X	CNLS MINAS	UNICEF Voluntary Service Overseas (VSO Grande Bretagne) Care International WAMY

De la confusion entre l'étatique et le non étatique : la Fondation Chantal Biya et Synergies africaines contre le sida et les souffrances

La Fondation Chantal Biya (FCB) et Synergies africaines (Synaf) sont deux organisations privées à but non lucratif, apolitiques et non confessionnelles créées respectivement en 1994 et en 2002 à l'initiative de la Première dame du Cameroun, Mme Chantal Biya. La création d'une fondation consacrée au social et à l'humanitaire marque l'investissement de Chantal Biya dans ses fonctions de Première dame. Restreintes au départ à la fourniture de dons financiers et matériels aux orphelinats, hôpitaux, écoles et autres centres sociaux, les activités de la Première dame vont progressivement s'institutionnaliser dans le domaine de la santé et de l'éducation. C'est dans cette logique qu'un Centre de santé mère enfant sera créé en 1999, ainsi qu'un concept, « l'Ecole des Champions », dans le domaine de l'éducation¹⁰⁰ au début de l'année 2000. Les locaux du CME/FCB sont situés dans le prolongement de l'Hôpital central de Yaoundé. On peut même affirmer qu'ils ont complètement absorbé le service de pédiatrie de l'Hôpital central. Les femmes et les enfants qui y sont suivis bénéficient d'aides sociales considérables, comme la gratuité des consultations, l'exonération de certains frais d'examens ou d'hospitalisation, etc.

Très vite, le CME s'est imposé comme un pôle pour la santé de la mère et de l'enfant dans la ville de Yaoundé. Grâce à ce leadership, c'est au CME que vont avoir lieu les premiers projets pilote de PTME et de prise en charge pédiatrique dans le cadre de la lutte contre le sida au Cameroun. Selon le Dr. Charles Kouanfack, lorsqu'en 2002 l'unité pédiatrique de l'Hôpital du jour de l'Hôpital central de Yaoundé se trouve débordée par le nombre d'enfants infectés, elle va être transférée à quelques mètres, au CME et deux médecins seront détachés de l'Hôpital central pour le CME. Pour le coordonnateur du CTA, c'est aussi le

¹⁰⁰ L'Ecole des Champions est un programme de la FCB qui consiste à construire des écoles tout équipées pour des élèves méritants, et à mettre à leur disposition une équipe triée sur le volet. Il y en a au moins une par région. Les élèves de ces écoles bénéficient d'avantages considérables par rapport aux autres enfants, notamment pour ce qui est de l'accès aux matériels didactiques.

traitement marginal accordé à ces enfants qui explique le transfert de l'unité de jour pédiatrique vers le CME. Cependant, on pourrait aussi penser que c'est parce que les pédiatres de l'Hôpital central ont été transférés au CME que l'unité pédiatrique a été complètement absorbée par les services médicaux de la Fondation de la Première dame.

Le CME/FCB suit aujourd'hui la plus grosse file active d'enfants VIH+ sous traitement au Cameroun (environ 650 en 2011). Grâce à des partenaires étrangers et nationaux comme la Fondation Total ou la Fondation GSK, ou encore le Centre Pasteur du Cameroun, l'ANRS (plusieurs projets de recherche en cours), le CME est devenu un pôle de prise en charge pédiatrique de l'infection à VIH (avec seulement deux pédiatres pour plus de 1500 enfants). Depuis 2002, le CME offre un nombre important de services médicaux et sociaux aux enfants nés de mères séropositives qu'on retrouve difficilement ailleurs dans la même proportion. Au CME, les nourrissons exposés au VIH reçoivent mensuellement du lait jusqu'à huit mois environ. Les examens et bilans sont gratuits, ainsi que les médicaments contre les infections opportunistes. Certains enfants VIH+ sont hospitalisés gratuitement, et d'autres reçoivent le remboursement de leurs frais de transport pour le renouvellement des ordonnances. Le suivi des enfants se fait jusqu'à environ 17 ans. Le CME n'aborde pas les questions de l'annonce. Il réfère les enfants vers l'association KidAIDS. Par contre, sur le plan de la prise en charge médicale, l'équipe semble débordée par l'afflux des patients. Si cette prééminence est due à la précocité de l'investissement du CME dans la problématique du sida pédiatrique, elle est sans aucun doute renforcée par le leadership de la Première dame dans le domaine du sida. Ce surinvestissement contraste avec la discrétion du Président de la République et donne à voir une image positive des aspects politiques de la lutte contre le sida au Cameroun (Eboko 2004b). En effet, les clients du CME sont tous persuadés, selon le chef de l'unité de jour pédiatrique, qu'ils seront mieux encadrés qu'ailleurs. Ils comptent sur la générosité du couple présidentiel. Lors d'une visite au domicile d'un enfant infecté suivi au CME/FCB, le tuteur de ce dernier déclarera :

C'est vraiment un don du ciel. Ce que la Première dame fait avec son mari pour aider les gens est vraiment une bénédiction. Si ce n'étaient pas eux, cet enfant

serait déjà mort et enterré. On peut reprocher beaucoup de choses au président. Mais vraiment avec la maladie ci, on voit qu'il a un grand cœur.

Le personnel permanent de l'unité de jour est constitué de cinq personnes, dont deux médecins et une infirmière détachés par le ministère de la Santé, d'un secrétaire et d'un commis de pharmacie. Au moment de l'entretien en janvier 2011, tous les ARC étaient en service, contrairement aux autres centres de prise en charge¹⁰¹. Malgré les retards de paiement qu'ils subissent (plus de six mois), ils continuent les appels téléphoniques et visites au domicile des enfants grâce au soutien des projets en cours (le projet PEDIACAM de l'ANRS par exemple, encadré 8) et des partenaires de la FCB comme UNICEF, Care, GIP Esther, etc. Pour les usagers et les prestataires du CME/FCB, il s'agit d'une structure étatique et non d'un organisme privé. Le fait que les locaux du CME soient proches du site de l'Hôpital central entretient la confusion. Mais plus encore, le fait que les avantages sociaux dont ils bénéficient leur soient offerts au nom de la *générosité du couple présidentiel*¹⁰² inscrit l'action de la Première dame dans la continuité de l'action publique étatique de lutte contre le sida.

Encadré 8

Projet PEDIACAM ANRS 12177 :

Etude socio anthropologique du suivi des nourrissons infectés par le VIH-1, sous traitement antirétroviral précoce au Cameroun

Thématique Infection par le VIH :

Sciences sociales et santé publique

Prise en charge et accès aux soins

Pays : Cameroun

Objectifs et méthodes : L'objectif général de l'étude est de décrire et d'analyser les déterminants sociaux, économiques et anthropologiques de l'observance au traitement antirétroviral chez les nourrissons infectés par le VIH-1, dans leurs contextes sociaux et culturels.

¹⁰¹ Il m'a été difficile de rencontrer des ARC dans certains centres de prise en charge. Les médecins invoquent le fait qu'ils ne sont pas payés, et ils n'ont pas les moyens de travailler dans cette situation. Cependant, j'ai eu l'occasion d'accompagner un ARC du CME/FCB (un des derniers services où les ARC sont encore disponibles) pour une visite au domicile d'un enfant infecté de huit ans, orphelin de mère depuis cinq ans. Le jour de la visite, l'enfant n'est pas allé à l'école parce que son oncle n'avait pas payé les frais de scolarité. Son oncle a promis de le faire au plus vite, invoquant un empêchement. L'ARC que j'accompagnais va m'expliquer qu'il n'est pas rare que dans certaines familles, les dépenses de santé pour l'enfant compromettent les autres dépenses le concernant comme en matière de scolarité. Dans des situations comme celles-là, ils font remonter les informations à l'équipe, et recommandent les enfants à l'association KidAIDS qui a les moyens de prendre en charge tous les frais de scolarisation de certains enfants.

¹⁰² Comme j'ai pu le lire sur l'un des tracts présentant le CME.

Dans la prise en charge du nourrisson infecté au Cameroun, il s'agit d'identifier les réponses mises en place en termes de soin et de traitement social des malades ainsi que les effets de la maladie sur les rôles sociaux, les savoirs, les valeurs, l'organisation sociale, notamment familiale. L'objectif est de fournir les données nécessaires à l'élaboration et à la mise en place d'une prise en charge des nourrissons adaptée et efficace auprès des professionnels de santé et des parents. Cette étude aura recours à des enquêtes de terrain utilisant les méthodes d'entretien et d'observation participante.

Responsables Scientifiques :

Equipe Française

Nom du responsable Fred EBOKO

Laboratoire/hôpital/institut UMR 912 "Sciences économiques et sociales, systèmes de santé, sociétés" (IRD-INSERM- Université

Aix-Marseille 2 de la Méditerranée) ORS PACA

Ville : Marseille

Equipe du Sud

Nom du responsable Claude ABE

Laboratoire/hôpital/institut Institut de recherches socio-anthropologiques IRSA Université Catholique d'Afrique Centrale

Ville/Pays : Yaoundé Cameroun

Partenaires :

Laboratoire "VIH/Sida et Maladies Associées" UMR 145 - UR 36 Université de Montpellier I, Montpellier

Date de début de la recherche : 01/11/2008

Date prévue de fin de la recherche : 31/10/2011

Pour ce qui concerne Synergies africaines (Synaf), cette ONG a été créée en 2001 sous l'impulsion de la Première dame en marge du sommet France Afrique à Yaoundé. Officiellement inaugurée en 2002, il s'agit d'une ONG avec statut *d'Organisation Internationale, avec accord de siège, exemption fiscale et immunité diplomatique*. Le secrétaire de Synaf, un diplomate issu du protocole d'Etat et officiellement remis à la disposition de son administration d'origine (c'est un fonctionnaire de l'Etat camerounais), explique que Synaf traduit la volonté des premières dames d'Afrique d'accompagner les pouvoirs publics dans leurs efforts d'amélioration des conditions de vie et de bien-être des populations africaines avec un accent sur le bien-être des populations vulnérables. Synaf compte 27 premières dames africaines et a axé ses objectifs sur la lutte contre le VIH/sida et les grandes pandémies, l'amélioration de la santé de la mère et de l'enfant, l'allègement des souffrances de l'enfant africain. L'ONG finance des

opérations ponctuelles des associations de lutte contre le sida grâce aux dons et subventions qu'elle reçoit de ses nombreux partenaires internationaux.

Les premières opérations de l'ONG dans le domaine de la lutte contre le sida en faveur des enfants ont débuté en 2003, avec l'organisation d'un atelier de formation sur la PTME, atelier qui a eu lieu dans cinq pays de la sous-région la même année. En 2007, Synaf a renouvelé l'opération en introduisant un module sur la prise en charge pédiatrique. Concernant les conséquences sociales de l'épidémie sur les enfants, Synaf a entrepris en 2005 un projet de prise en charge de 1000 OEV en zones rurales dans quatre régions¹⁰³. Semblable au programme bi-multi, ce projet était parrainé par trois partenaires : HADI (Hope for African Children Initiative), Plan Cameroun et Synaf. C'est le MINAS qui déclarera ouvert le projet en mars 2005, sans pour autant en être un partenaire officiel.

Les actions de Synaf, tout comme celles du CME/FCB jouissent d'une onction gouvernementale liée à la personnalité de la Première dame¹⁰⁴. Les associations prestataires des projets de Synaf considèrent ses activités comme étant le prolongement de l'action gouvernementale. Partenaire du PNS-OEV de 2006 à 2008 (jusqu'en 2009 avec CARE), Synaf a considérablement réduit son implication à la suspension du programme, sans toutefois abandonner. Le secrétaire affirme que Synaf finance des AGR pour certaines associations en zones rurales, et que c'est à partir de ces AGR que les enfants sont mieux encadrés. Par ailleurs, les dons de la Première dame s'adressent à beaucoup d'enfants, les enfants drépanocytaires, les enfants atteints de cancer, autant de situations de vulnérabilité dont on parle moins mais qui sont réelles et plus importantes qu'on ne le pense.

La création d'un laboratoire international de référence en 2006, le Centre International de Référence Chantal Biya pour la recherche et la prévention du sida (CICRB), établissement public administratif portant le nom de la Première dame, ressemble au couronnement des actions entreprises par Chantal Biya dans le

103 Région du centre: ville d'Ayos; région de l'Ouest: ville de Bangoua; région du Sud: ville de Meyomessala; et région du Littoral: ville de Ndom

104 Le siège de Synaf se trouve au Centre Hospitalier Universitaire de Yaoundé (CHU), sur le site du Centre International de Référence Chantal Biya (CIRCB) avec qui elle partage le même bureau du courrier. Le CME de la Fondation Chantal Biya est situé dans le prolongement de l'Hôpital central de Yaoundé.

domaine de la lutte contre le sida au Cameroun. A noter que le CIRCB fait partie, avec la CDC, des deux laboratoires de référence pour le diagnostic précoce de l'infection chez les enfants nés de mères séropositives. Par ailleurs, il est devenu un centre de formation qui organise au moins une fois par an des ateliers de travail, et forme depuis 2010 étudiants de la faculté de médecine et soignants aux spécificités de la prise en charge pédiatrique.

Conclusion première partie

En marge des balbutiements de l'action de l'Etat à destination des enfants infectés et affectés par le VIH/sida, il existe de nombreuses initiatives privées, voire para publiques qui comblent de façon importante les limites de l'action étatique. Certaines de ces initiatives sont même parfois antérieures à celles de l'Etat. D'autres évoluent presque dans l'indifférence des dynamiques gouvernementales, illustrant ainsi les capacités des acteurs communautaires à s'imposer dans une « configuration éclatée » d'acteurs. Comme je l'ai démontré cependant, les initiatives qui prennent forme sans le soutien de l'appareil administratif proviennent d'acteurs insérés dans des réseaux transnationaux d'action publique ayant les capacités de mobiliser des ressources souvent bien plus importantes que celles que l'Etat souhaiterait ou pourrait y consacrer. Tandis que certaines initiatives prennent des formes inédites en adressant de façon non différenciée les conséquences médicales et sociales de l'épidémie sur les enfants, d'autres n'échappent pas à la confusion entretenue par le contenu de la catégorie OEV. La façon dont cette catégorie est manipulée sur le terrain tient beaucoup aux conditions de sa production, mais les conditions de son appréhension, de sa pénétration et de sa manipulation dans les dispositifs gouvernementaux et non gouvernementaux de soutien aux enfants sont tout aussi importantes.

Deuxième partie

Les conditions sociales de production de l'action publique du sida au Cameroun

La multiplication des acteurs impliqués dans les stratégies de lutte contre le sida au Cameroun est une marque du dynamisme de la société civile camerounaise. C'est grâce notamment à ce dynamisme que le gouvernement réussit à s'attirer la sympathie de ses partenaires internationaux pour le financement de ses politiques nationales. L'intérêt de l'Etat camerounais pour certains enjeux de la lutte contre le sida comme la prise en charge des enfants n'est cependant pas motivé par la dynamique locale, du fait de l'absence d'une mobilisation formelle et structurée capable d'influencer ses choix. Si la question du soutien et de la prise en charge des enfants confrontés au sida est parvenue à l'Etat et a fait l'objet d'un ensemble de décisions et de programmes, c'est bien parce que le VIH/sida est d'abord un enjeu global de santé publique. De ce fait, en tant qu'enjeu global de santé publique, les décisions des Etats sont fortement influencées par des dynamiques conduites par les plus puissants leaders politiques mondiaux. Ce leadership mondial sans précédent en faveur d'une épidémie masque l'activité continue d'acteurs de l'ombre qui ne jouent pas moins un rôle important dans la définition des priorités de lutte contre le sida (chapitre 3).

Au milieu de ce flux d'interactions entre de nombreux acteurs situés à des échelles d'action différenciées (international, national, transnational, local), se trouve un Etat omniprésent et agissant. L'Etat camerounais conserve en effet, malgré ses faiblesses institutionnelles et ses tensions financières, le monopole de l'action légitime dans ses politiques de santé et de sida. Ce monopole ne lui est d'ailleurs pas contesté, bien que les raisons de le remettre en question ne manquent pas (chapitre 4).

Chapitre 3

La mise en politique de la question des OEV: convergence de facteurs hétérogènes

Il faut que les étoiles soient alignées pour que les grandes choses arrivent.

Peter Piot, Directeur exécutif ONUSIDA 1996-2008, Chaire Savoirs contre pauvreté 2009/2010,
Collège de France, Paris

Le Cameroun n'est pas à la traîne sur la question des enfants. Ce qui se passe ici, c'est la même chose que ce qui se passe dans le monde et même dans certains pays développés. Au contraire, on peut même dire qu'on est avant-gardiste sur certains points (...) quand on n'a pas beaucoup d'argent, parfois on décide de faire autre chose. CNLS, Yaoundé

La question dominante de ce chapitre est de savoir quel sens donné aux actions médicales et sociales à destination des enfants vivant dans un contexte de sida répertoriées dans les deux précédents chapitres. Chercher à savoir ce qui rend légitimes de telles initiatives dans le contexte camerounais invite à s'interroger sur les conditions de production de l'action publique. Sont-elles le résultat d'une « adhésion passive » des acteurs publics nationaux aux dynamiques mondiales de lutte contre le sida comme le suggère Fred Eboko (2005a) ou ne s'agit-il pas plutôt des effets d'un processus de convergence de causes liées autant à la nature de l'épidémie qu'au contexte d'action et aux capacités de réactivité des acteurs étatiques et non étatiques engagés dans la lutte contre le sida ?

Les propos des acteurs intervenant à des degrés divers dans l'action publique de prise en charge des enfants, ainsi que l'examen des temporalités des actions entreprises par rapport aux dynamiques en œuvre au plan mondial pendant les mêmes périodes, montrent que les réponses étatiques et/ou non étatiques concernant les aspects médicaux et sociaux de l'épidémie sur les enfants sont le

produit de la conjonction entre différents facteurs liés les uns aux autres. Ces facteurs tiennent aux caractéristiques de l'épidémie en elle-même, à travers les lourds défis qu'elle pose à la santé, à la sécurité et au développement, surtout dans les pays à faibles revenus. Le facteur décisif de ce traitement inédit d'un problème de santé mondiale est sans aucun doute le leadership politique dont ont fait preuve les différents acteurs. Ce leadership a transformé le type de réponse politique en insistant, au-delà des données statistiques, sur la santé comme un droit humain. Les mobilisations suscitées par l'épidémie ont aussi considérablement affecté les types de réponses développés par les gouvernements, mais aussi et surtout, leurs modalités d'action. L'action de la société civile a certes été plus précoce et plus vive dans les pays du Nord, mais elle n'a pas épargné les acteurs collectifs du Sud, échaudés par l'ouverture du jeu politique au plan national. Outre les caractéristiques de l'épidémie (1) et les mobilisations qu'elle a suscitées (2), la mise en politique de la question des OEV est aussi le résultat d'un concours de circonstances : la transformation des dynamiques de coopération au plan international, et les évolutions des rapports entre Etat et société civile au plan national (3).

1. Un agenda guidé par un large consensus sur l'ampleur du problème

Pour qu'une situation capte l'attention des gouvernants et s'inscrive à l'ordre du jour des priorités gouvernementales, elle doit satisfaire plusieurs conditions. Elle doit premièrement être définie comme étant problématique pour l'intérêt général. A ce sujet, John Kingdon invite à distinguer les *conditions* des *problèmes*. Les *conditions* sont des réalités connues comme la pauvreté, les conditions atmosphériques ou les intempéries climatiques. Pour que ces *conditions* se transforment en *problèmes*, les gens doivent être convaincus que quelque chose doit être fait pour changer la situation (Kingdon, 1984, p 114). Un problème n'existe donc pas en soi, mais par un processus d'objectivation et de problématisation. Autrement dit, tout problème est un construit produit par l'imaginaire et les interactions entre les hommes (Berger et Luckmann 2006).

Les problèmes sont produits et publicisés par des activités des individus ou des groupes qui revendiquent ou demandent réparation d'une situation particulière. Etant donné la vocation de l'Etat à résoudre ou à réguler des problèmes qui concernent tout ou une partie de l'ensemble de la population sur laquelle il exerce son autorité, il faut encore que ces problèmes aient un caractère public (Sheppard 2010). Or aucun problème n'est intrinsèquement public du fait de ses propriétés spécifiques (Hassenteufel, 2010). Tout comme une situation devient un problème par un processus de *problématisation*, un problème ne devient public que par un processus de *publicisation*. Il s'agit d'un processus d'ouverture sur l'espace public qui fait perdre au problème son caractère personnel ou privé. Un problème ne devient public que lorsqu'il devient sujet d'attention, voire de confrontations entre différentes positions s'affrontant pour en caractériser les composantes, les causes et l'ampleur (Lascoumes et Le Galès 2007). C'est ainsi par exemple que le tabagisme sera considéré comme une menace pour la société (au point d'aboutir à l'interdiction formelle de fumer dans les lieux publics dans plusieurs pays européens) alors que pendant longtemps fumer était considéré comme un risque individuel et non public.

L'épidémie de VIH est l'un des problèmes de santé publique les plus médiatisés de l'histoire des maladies infectieuses. Ses modes de transmission et les limites de la science à la contenir en ont fait un risque sanitaire mondial. Au-delà de la sévérité de ses conséquences, c'est l'engagement politique sans précédent et les passions qu'elle a suscitées qui confèrent à l'épidémie de VIH son exceptionnalisme. Objet de fortes controverses, de polémiques, de décisions politiques inédites et de mobilisations dans les démocraties modernes comme en dehors, ce sont les « propriétés intrinsèques »¹⁰⁵ du problème du sida qui ont contribué à l'inscrire au rang des priorités globales, au point d'en faire un des huit objectifs que les pays à faibles revenus doivent atteindre pour parvenir au développement. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le VIH serait « la plus grande

105 Caractéristiques en soi du problème, sans référence à autre chose. Les indicateurs des « propriétés intrinsèques » d'un problème sont la causalité, la gravité ou la sévérité, l'incidence, la portée, la nouveauté, l'urgence, etc.

catastrophe sanitaire de toute l'histoire de l'humanité », « la maladie infectieuse la plus mortelle au monde » (UNAIDS et WHO 1997).

1.1. Une réalité épidémiologique mondiale

Nous sommes à une date pivot de l'histoire de l'humanité. Le sida met en évidence tout ce que l'humanité recèle de fort et de faible: notre vulnérabilité et nos craintes, notre force et notre compassion, notamment à l'égard de ceux qui sont plus fragiles, moins capables ou plus pauvres que nous.

Peter Piot, Directeur exécutif de l'ONUSIDA, 1996-2008, AIDS 2008, Mexico

« A crise mondiale, action mondiale »

De rapports accablants aux mesures politiques d'urgence,¹⁰⁶ d'images choquantes en scénarios catastrophes, jamais une épidémie n'a suscité autant d'effroi. Relayées par les autorités sanitaires, les médias et les ONG, les prévisions des ravages de l'épidémie de VIH, surtout dans les pays pauvres, ont créé un grand vent de terreur et de panique au sein des populations. Des moyens considérables ont été mis en œuvre afin d'attirer et de maintenir l'attention sur la souffrance provoquée par le VIH surtout en Afrique subsaharienne où le sida est devenu en quelques années la première cause de mortalité chez les adultes. Ces moyens ont aussi insisté sur la nécessité d'une *croisade*, d'un *combat* contre l'épidémie, et sur l'urgence d'agir et de veiller à ce qu'elle ne se propage pas. Les mobilisations sociales inédites pour un fait de santé qui ont émergé, les conflits et les décisions qui ont modelé le cours de l'épidémie en ont fait une « épidémie politique » (Pinnel, 2002).

La multiplication des cas de sida à travers le monde et les difficultés à contenir la propagation du virus et à le soigner, en plus de l'effroi et de la peur que suscite

106 Comme la loi américaine restreignant l'entrée sur le territoire américain aux personnes infectées par le VIH, en vigueur depuis la fin des années 1980, supprimée en 2010.

l'épidémie¹⁰⁷ ont rendu nécessaire l'intervention de l'organisme chargé de la préservation de la santé des populations au niveau mondial. Lorsque l'OMS met en place le Global Program on AIDS en 1987 (GPA), c'est dans l'ambition d'aider les gouvernements à élaborer et à mettre en œuvre des programmes nationaux de lutte contre le sida. C'est un programme d'orientation et de coordination des programmes nationaux à l'échelle globale créé dans une logique de veille médicale, quelques années seulement après la découverte des premiers cas de sida, et au lendemain de la seconde conférence mondiale sur le sida à Paris en 1987. Les données rapportées à l'occasion de cette conférence indiquent clairement le caractère urgent de la riposte.

Le sida se propage en effet à une vitesse stupéfiante et aucun pays n'est épargné. Ses conséquences appellent sans hésiter une réponse forte à l'échelle globale (Mann et Kay 1991). Au mois de mai de l'année suivante, à l'occasion de l'assemblée générale de l'OMS, le sida sera reconnue « *worldwide emergency* », c'est-à-dire une urgence de santé à l'échelle mondiale, une menace collective pour l'ensemble de la planète. Tous les Etats vont ainsi être encouragés à créer et/ou à renforcer leurs programmes nationaux de lutte contre le sida. Le GPA insiste sur la sensibilisation et l'information des populations sur les modes de transmission du VIH et les moyens de protection. C'est la stratégie du « tout prévention »¹⁰⁸. Pendant une dizaine d'années, le GPA continuera à encourager et à accompagner les gouvernements à se mobiliser pour lutter contre l'épidémie (par la prévention) à travers une assistance technique et financière. Il continuera aussi à accomplir un travail de veille sanitaire à travers la collecte et la publication des données, des prévisions statistiques, des guides, etc.

107 Dans de nombreux pays, des débats et des conflits émergent entre ceux qui pensent qu'il faut isoler les sujets infectés et ceux au contraire qui estiment qu'on devrait les laisser dans leur communauté et leur famille en les soutenant dans leurs difficultés et en les aidant à assumer la charge de ne pas infecter d'autres personnes (WHO/SPA/GEN 1987)

108 Un médecin à la retraite dans la ville de Garoua exprimera son malaise, a posteriori, lorsqu'il se rappelle des activités qu'il a conduites dans le cadre d'un projet financé par l'UE et par la coopération française. Avec une équipe d'une dizaine de personnes, ils parcouraient les zones frontalières avec la République centrafricaine et le Tchad, zones allant de la région de l'Adamaoua à celle de l'Extrême-Nord. Les messages étaient très simples : utiliser un préservatif et sécuriser les transfusions sanguines. Il se rappelle que des projections étaient diffusées en plein air pour montrer les ravages du sida et les méfaits d'une sexualité non protégée. Avec du recul, bien qu'il reconnaisse que les messages n'étaient pas faux, il regrette qu'il n'ait rien eu d'autres à offrir. Les gens étaient invités à se faire dépister, mais il n'y avait aucun moyen de les prendre en charge.

Au milieu des années 1990, l’OMS estime que plus de 30 millions de personnes vivaient avec le VIH sida dans le monde. L’épidémie se propage plus rapidement dans les pays pauvres et dans certains groupes sociaux qu’on qualifiera de « groupes à risque ». Ce sont les travailleurs du sexe, les forces armées, les usagers de drogues, les transporteurs, etc. L’augmentation du nombre de décès dus au sida entraîne l’intensification du nombre d’orphelins, ce qui pose de nouveaux problèmes aux autorités nationales. Les données indiquent que les orphelins seraient deux fois plus nombreux en 1997 par rapport à une décennie plus tôt. Au-delà du phénomène des orphelins, les experts soulignent le fait que le sida touche particulièrement les jeunes de 15 à 49 ans, faisant régresser les taux d’espérance de vie à la naissance de plusieurs années (UNAIDS & WHO, 1998)¹⁰⁹. C’est le potentiel productif qui est ainsi sévèrement mis à mal. Il devient évident que l’action de l’OMS seule ne saurait suffire. L’épidémie échappe au contrôle de l’institution internationale et motive l’intérêt de la constitution d’une réponse conjointe de la part des agences de l’ONU.

Tableau 18 : Estimations et indicateurs relatifs à l’infection par le VIH/sida, fin 1997

	Estimations du nombre de PVVIH à fin 1997 (adultes et enfants)	Estimation du nombre de décès dus au sida	Orphelins
Europe occidentale	480 000	190 000	8700
Afrique du Nord et Moyen-Orient	210 000	13 000	14 000
Afrique subsaharienne	21 000 000	9 600 000	7 800 000
Asie du Sud et Sud-Est	5 800 000	730 000	200 000
Europe orientale et Asie centrale	190 000	5 400	<100
Asie de l’Est et pacifique	420 000	11 000	2 200
Australie et Nouvelle-Zélande	12 000	7000	<500
Amérique du Nord	860 000	420 000	70 000
Caraïbes	310 000	110 000	46 000
Amérique du sud et centrale	1 190 000	169 000	75 000
TOTAL	30 600 000	11 700 000	8 200000

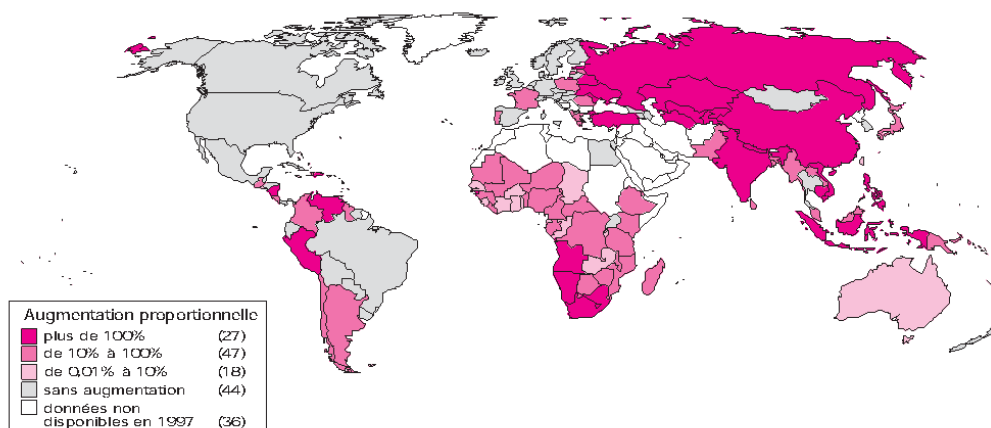
Source : ONUSIDA, Le point sur l’épidémie de VIH 1998

¹⁰⁹ L’espérance de vie d’un enfant zambien est de 32 ans en 1997, alors qu’en 1990 elle était de 49 ans

En 1996, une nouvelle entité voit le jour : c'est le Programme commun des Nations Unies sur le VIH et le sida (ONUSIDA). Six organismes des Nations Unies se sont ainsi réunis dans le but de renforcer et de coordonner les compétences, les ressources et les réseaux d'influence dont chacun dispose pour améliorer la riposte. Il s'agit de l'UNICEF, du PNUD, de l'UNESCO, du FNUAP, de l'OMS et de la Banque mondiale. Aujourd'hui, 11 organismes de l'ONU co parrainent cette organisation (HCR, PAM, ONUDC, ONU femmes, OIT). L'ONUSIDA dispose des ressources de son propre secrétariat ainsi que des apports des autres organismes co parrainant. Elle élabore la politique globale (les grandes priorités et les orientations) et constitue la source la plus importante des données concernant le VIH à l'échelle mondiale. La transformation du GPA en ONUSIDA induit un changement majeur, et est révélateur de l'intérêt mondial que suscite l'épidémie. C'est la première fois que se met en place à l'échelle mondiale une telle opération, et les statistiques leur donnent raison (graphique 3).

Graphique 3 : Situation mondiale de l'épidémie en fin 1997

Figure 1: Pourcentage de hausse de la prévalence du VIH au niveau des pays entre 1994 et 1997



Source : ONUSIDA, *Le point sur l'épidémie de VIH 1998*

L'épidémie prend ainsi une nouvelle dimension, elle devient un *bien public mondial*. Derrière ce concept se développe l'idée que les choix et les actions (ou les non actions) dans un pays peuvent avoir des conséquences sur le niveau de bien-être dans les autres pays du monde, et que l'amélioration du bien-être global

ne peut être produite que par l'action conjointe et coordonnée de plusieurs pays, voire de tous à la fois (LAMETA 2002). Ce cadre commun de lutte contre le sida se veut une plateforme institutionnelle de coopération entre différents pays. L'épidémie n'est plus, comme l'affirmera Koffi Annan, ancien Secrétaire de l'ONU, « *un simple problème médical, ni un problème national (...)* » ; elle transcende les frontières et par conséquent ne peut plus être traitée comme telle.

Un impact contrasté

Bien que tous les pays soient concernés par l'épidémie, ses conséquences sont différenciées. Les estimations de la fin des années 1980 montraient déjà que les populations les plus touchées par l'épidémie se trouvaient dans les pays en développement. A partir du milieu des années 1990, le sida va devenir l'une des premières causes de mortalité chez les adultes en Afrique subsaharienne (ONUSIDA 1998).

Les populations les plus touchées par le VIH et le sida sont différentes au Nord et au Sud. Au Nord, le sida est majoritairement perçu comme une maladie qui affecte des groupes particuliers, à savoir les homosexuels et les toxicomanes (et aujourd'hui les populations immigrées principalement d'Afrique subsaharienne). C'est d'ailleurs grâce aux capacités des acteurs collectifs homosexuels (Act Up Paris, AIDES) à se mobiliser et à influencer l'agenda politique que des réponses vont être progressivement apportées (Dodier 2004 ; Paicheler 2002 ; Pinell 2002). Au Sud, l'infection a une plus grande ampleur. Elle est en majorité hétérosexuelle et les femmes sont les personnes les plus touchées. Face aux nombreux discours produits sur les ravages de l'épidémie dans les pays africains (stéréotypes sur les mœurs africaines, la culture, etc.), les premières années sont marquées par de fortes résistances « non virales » : résistances institutionnelles, résistances politiques, résistances médicales et résistances populaires¹¹⁰. La nouvelle épidémie est perçue comme une énième intrusion, une énième tentative des pays occidentaux à rabaisser et à dénigrer l'altérité africaine. En réaction aux discours suivant

¹¹⁰ Peter Piot, « La lutte contre le sida et les nouveaux défis de la santé globale », conférence ISPED, 27 septembre 2013, Bordeaux.

lesquels l'Afrique serait le « berceau du sida » ou « l'épicentre du VIH », de nombreux gouvernements africains ont traversé des phases plus ou moins longues de déni avant de faire consensus autour de l'urgence d'une riposte globale (Gruénais *et al.* 1999). Au-delà de ces différences liées aux populations les plus touchées, c'est l'incidence de l'épidémie et la prise en charge des malades et des personnes infectées par le VIH qui est le marqueur des profonds décalages entre les pays du Nord et les pays du Sud.

Par exemple, en 1997, on estime que 3 femmes sur 10 000 femmes en âge de procréer sont VIH positives en Allemagne, tandis qu'au Zimbabwe une femme enceinte sur trois est VIH positive. Par ailleurs, dès 1994, un traitement antirétroviral ACTG 076 est appliqué dans la plupart des pays industrialisés chez les femmes enceintes VIH positives. Il permet de réduire de 2/3 le risque de transmission mère enfant, en l'absence d'allaitement au sein. Mais avec un coût de 1000 dollars US par grossesse, il est impossible de l'étendre aux pays pauvres. En 1998, un nouveau traitement à la Zidovudine apparaît. Il est plus court que le premier (s'applique au cours des dernières semaines de grossesse), plus efficace et coûte un dixième du coût du traitement précédent. Grâce à ces traitements, de moins en moins d'enfants naissent infectés au Nord. En 1999, plus de neuf dixièmes de tous les enfants dans le monde qui ont été infectés avant la naissance ou au cours du premier âge sont nés en Afrique (ONUSIDA 2000). C'est au début des années 2000 que ces traitements font leur apparition en Afrique, mais ils ne sont pas à la portée de tous et sont circonscrits à quelques sites pilotes.

Les prévisions sur la situation des femmes et des enfants sont préoccupantes. En effet, les femmes représentent plus de la moitié du nombre total de personnes infectées par le VIH et le sida dans le monde, et plus des 2/3 des décès. Par ailleurs, suivant les données de l'ONUSIDA de l'année 1997, près de 4/5 de toutes les femmes infectées dans le monde sont des africaines (ONUSIDA 1997). Pour des raisons biologiques, les femmes seraient environ quatre fois plus vulnérables que les hommes aux Infections sexuellement transmissibles (IST), y compris l'infection par le VIH. Par ailleurs leur exposition aux risques d'infection est

accrue du fait de leur statut social et économique, surtout dans les pays en développement¹¹¹.

C'est sur la rhétorique de l'inégalité face à l'épidémie que vont s'articuler les principales mobilisations mondiales pour l'universalité de l'accès aux ARV. Je reviendrai sur cette mobilisation internationale inédite dans la section deux du présent chapitre. Alors qu'au Nord la lutte contre le sida, circonscrite au champ médical et scientifique va se transformer en véritable mouvement social, au Sud elle va révéler et mettre à mal des systèmes de santé et des politiques sanitaires et sociales sérieusement réduites au strict minimum, à cause des Programmes d'ajustement structurels (PAS). Ce sont des plans de réformes économiques se traduisant par une réduction des politiques sociales, sanitaires et éducatives. Ces réformes s'accompagnent entre autres de la dégression des salaires et des effectifs de la fonction publique. A ce propos, Fred Eboko évoque un paradoxe intéressant. Les gouvernements africains sont incités à s'investir davantage dans la lutte contre le VIH/sida alors qu'au même moment les institutions financières internationales les soumettent à des « véritables purges budgétaires » dans le domaine des dépenses sociales¹¹².

1.2. La « matrice cognitive » du sida : un phénomène social, sécuritaire, politique

Il est impossible _ et même dangereux _ de considérer l'infection par le virus de l'Immuno Déficience Humaine (VIH) exclusivement comme un problème de Santé publique (Nay 2005, p. 95)

Il ne suffit pas qu'un problème existe et soit connu dans l'espace public pour qu'il soit pris en compte par les autorités compétentes. Il faut que ces dernières soient convaincues de la gravité du problème. Au-delà de critères objectifs comme

111 La majorité des documents produits par l'ONUSIDA entre 1997 et 2005 mentionne régulièrement le fait qu'en plus des travailleuses de sexe, bon nombre de femmes mariées ont été infectées par leur seul partenaire, c'est-à-dire leur mari. Le fait d'être mariée constitue alors un risque majeur d'infection à VIH pour ces femmes qui n'ont guère la possibilité de demander l'abstinence ou d'exiger l'usage du préservatif. Loin de cette lecture qui ne verrait chez les femmes que des victimes ou des responsables de la progression de l'épidémie, Laurent Vidal affirme que les femmes en Afrique ne sont pas par essence vulnérables. Les situations susceptibles d'exposer les femmes au VIH dans leur variété sont autant de pratiques sociales. Il préfère une analyse en termes de "phénomènes de hiérarchisation de risques" plutôt qu'une analyse simpliste selon laquelle les femmes seraient naturellement plus vulnérables (Vidal 2000).

112 Intervention de Fred Eboko, Forum « 10 ans de Solthis », Paris, 23 septembre 2013

l'incidence ou la prévalence, ce sont les représentations produites à propos du problème qui captent l'attention et conditionnent le choix d'agir ou de ne pas agir. A ce propos Kingdon souligne le fait que "*the data do not speak for themselves. Interpretations of the data transform them from statements of conditions to statement of policy problems*" (Kingdon 1984, p 94). Les activités de production de sens d'un problème s'inscrivent donc au cœur de l'analyse de l'action publique. Il existe en effet une relation étroite entre la définition d'un problème et les mesures à prendre pour sa résolution. L'analyse en termes de cadres, ou *la frame analysis* issue des travaux d'Erving Goffman permet de comprendre comment un fait social, ici en l'occurrence l'épidémie de VIH, devient un problème public. Au-delà de la reconnaissance d'un problème et de son caractère public, c'est l'activité de « cadrage » ou de *framing*, c'est-à-dire de négociations, de confrontations des points de vue pour imposer un sens à un problème, qui constitue le véritable enjeu de la mise sur agenda. Dans le « cadrage » d'un problème s'expriment des intérêts multiples engageant à la fois des représentations de l'ordre social et l'attachement des groupes concernés à des manières d'agir (Goffman 1991).

Le cadre cognitif, c'est-à-dire la manière dont un problème est posé, défini ou interprété détermine donc la façon d'agir sur le problème. Il disqualifie indirectement certains groupes dont la participation ne semble plus nécessaire, et certaines solutions qui paraissent désormais inadaptées, ou qu'on peut présenter comme telles (Lagroye et al., 2012, p 530). Porteur d'une vision du monde ou d'un cadre interprétatif, il détermine qui est appelé à agir, et suivant quelles modalités. Ainsi, la définition dominante de l'épidémie comme un *bien public global* rend responsables de sa résolution tous les acteurs de la vie publique, et cela à toutes les échelles (locales, nationales, internationales). L'extrait suivant, issu de la déclaration d'engagement des Chefs d'Etats réunis en session extraordinaire à propos de l'épidémie illustre bien cette approche : *Constatant avec une grave préoccupation que l'Afrique, en particulier l'Afrique subsaharienne, est actuellement la région la plus touchée, que le VIH/sida y est considéré comme créant un état d'urgence qui menace le développement, la cohésion sociale, la stabilité politique, la sécurité alimentaire et l'espérance de vie et constitue un fardeau dévastateur pour l'économie (...)* (UNGASS 2001). Je développerai ici trois approches du problème qui dominent

la rhétorique de lutte contre le sida : le VIH/sida comme un problème de développement, le VIH/sida comme un enjeu pour la protection des droits de l'homme et le VIH/sida comme enjeu de sécurité.

Le VIH/sida compromet le développement social et économique

Réunis en avril 2001 au cours d'un sommet spécial sur le VIH, le sida et les autres maladies infectieuses, les Chefs d'Etat africains signataires de la Déclaration d'Abuja (annexe 1) déclarent : *NOUS DECIDONS de faire de la lutte contre le VIH/sida une haute priorité dans nos plans nationaux de développement.* Une telle déclaration d'intention renforce les liens entre l'épidémie et la nécessité d'aborder son élimination dans l'ensemble des programmes sectoriels de développement.

Dès la fin de l'année 1999, certaines études ont montré que la forte prévalence de VIH dans certains pays sapait les progrès accomplis en termes de développement. Pour mesurer les progrès de développement, un outil statistique a été élaboré en 1990. C'est l'Indice du développement humain (IDH). Il s'agit d'une mesure composite de la santé, de l'éducation et du niveau de vie utilisée comme une alternative aux évaluations classiques purement économiques, ne prenant en compte que la croissance et de Produit intérieur brut (PIB).

Selon des données disponibles en 1999, l'épidémie de VIH constitue une entrave au développement pour plusieurs raisons, liées aux trois dimensions qui permettent de mesurer le niveau de développement, à savoir la santé, l'éducation et le niveau de vie (tableau 19).

Sur le plan de la santé, l'IDH se mesure à partir de la composante « espérance de vie à la naissance ». Avec le VIH/sida, l'espérance de vie a connu une chute vertigineuse en Afrique, passant de 60 ans dans les années 1990, à 47 ans en 2000. Dans certains pays à forte prévalence, l'espérance de vie va baisser de plus de vingt ans, comparée à ce qu'elle aurait été sans le sida: 30 ans en moins au Zimbabwe, 28 ans en moins au Botswana et au Swaziland, 24 ans en moins au

Lesotho et 16 ans en moins en Afrique du Sud (ONUSIDA 2002). Outre cet indicateur sanitaire important de développement, l'insuffisance des ressources affectées à la santé soumet à très rude épreuve les systèmes de santé très inégalitaires. L'accès aux soins et aux traitements est un luxe pour de nombreuses victimes de l'infection. Par ailleurs, l'augmentation du nombre d'infections et de malades dans l'incapacité de se soigner entraîne une surcharge de travail pour les soignants déjà très peu nombreux et peu formés aux particularités de l'infection par le VIH. Le recrutement et la formation des soignants ont un coût que plusieurs gouvernements ne sont pas en mesure d'assurer du fait de contraintes budgétaires fortes.

Tableau 19. Liens entre le VIH/sida et l'Indice de développement humain (IDH)



Outre le domaine sanitaire, l'éducation constitue aussi un secteur clé du développement. Dans son rapport sur les générations orphelines et vulnérables d'Afrique, l'UNICEF pointe à plusieurs reprises les conséquences de l'épidémie sur le secteur éducatif et le frein que cela constitue pour le développement. A

cause de la mort ou de la maladie de leurs parents, de nombreux enfants sont plus susceptibles de quitter l'école que leurs pairs non confrontés au VIH et au sida. Certains sont contraints de s'absenter plusieurs fois de l'école pour s'occuper des parents malades ou des frères et sœurs, ou encore pour contribuer aux revenus de la famille. Dans cette situation, ce sont surtout les filles qui sont les plus touchées, ce qui compromet les efforts consentis dans de nombreux pays africains pour l'accès égal des filles et des garçons à l'éducation. Pour les enfants n'étant pas directement affectés par le sida, l'épidémie a un impact sur la qualité et l'offre d'enseignement. Les personnels enseignant font aussi partie des catégories affectées par l'épidémie. Ils sont ainsi susceptibles de s'absenter plusieurs fois pour veiller un parent ou pour des funérailles. Leur absence entraîne un sureffectif dans certaines classes et des occasions manquées d'éducation importantes. Dans les régions rurales les plus touchées et où le personnel enseignant est rare comme cela a été le cas en Ouganda (chapitre 1), la perte du maître ou de la maîtresse d'école est même synonyme d'arrêt des enseignements pour plusieurs jours (en attendant les remplacements).

L'IDH s'intéresse enfin au niveau de vie au sein d'un pays pour déterminer son niveau de développement. Ce niveau de vie se calcule à partir du PIB par habitant. En s'attaquant à la tranche la plus active de la population, c'est-à-dire les adultes âgés de 15 à 49 ans, l'épidémie de VIH réduit la main d'œuvre, et par ricochet réduit les taux de productivité. De plus, l'infection par le VIH, en augmentant les dépenses de santé des familles diminue les revenus et fait baisser la consommation. Toujours sur le plan économique, les entreprises et les administrations doivent faire face non seulement à une baisse de la productivité, mais aussi à l'augmentation des frais pour les personnels malades (soins, traitements) et les familles des personnels infectés en cas de décès (pensions). La majorité des ressources agricoles étant le produit d'une agriculture de subsistance, dans les zones à forte prévalence, l'épidémie accentue les problèmes d'insécurité alimentaire. Selon Olivier Nay, l'épidémie introduit un cycle vicieux qui plombe les économies pour plusieurs décennies : diminution de la richesse produite, ralentissement de la croissance, baisse des rentrées fiscales, creusement des

déficits, diminution des dépenses publiques, incapacités de l'Etat à délivrer les services publics essentiels, notamment l'éducation et la santé (Nay 2005).

L'épidémie génère aussi de lourdes charges sociales qu'il revient aux autorités publiques d'instruire si elles veulent atteindre les OMD. Au premier rang de ces charges sociales se trouve l'éradication du sida pédiatrique qui fait partie des causes de mortalité infantile et maternelle, ainsi que le soutien aux orphelins et enfants vulnérables à cause du sida. Ces derniers nécessitent une prise en compte renforcée du fait de l'ampleur des conséquences de l'épidémie sur leur avenir et celle du pays. C'est pour cette raison que la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida signés par les Chefs d'Etat consacrera plusieurs paragraphes à la question des OEV.

L'épidémie constitue un défi pour l'exercice et la protection des droits de l'homme

Les droits de l'homme sont plus que des principes censés orienter l'action des pays et du monde contre le sida : ils représentent l'un des outils les plus puissants pour garantir son succès (HCDH et ONUSIDA 2003).

La rhétorique du respect des droits humains est le creuset des premiers militants de la lutte contre le sida dans les pays industrialisés. Face à cette nouvelle infection qui tient en échec toute la communauté scientifique, les militants exigent des réponses, au nom du droit à l'information et du droit à la santé. En 1998, le Haut-commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) et le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) publient les *Directives internationales concernant le VIH/sida et les droits de l'homme*, au même titre que les différents documents indicatifs et stratégiques élaborés par les agences onusiennes à destination des acteurs nationaux de lutte contre le sida. Ces Directives sont élaborées à partir d'avis d'experts et intègrent les normes et principes internationaux en matière de droits de l'homme dans l'action contre le VIH/sida. Ces Directives, largement reprises dans la majorité des stratégies de lutte contre le sida s'articulent autour de trois points : l'accès aux traitements comme droit fondamental des personnes infectées par le VIH, la protection des

personnes infectées et/ou affectées par le VIH contre toute forme de stigmatisation et de discrimination, et la promotion de l'égalité entre les sexes.

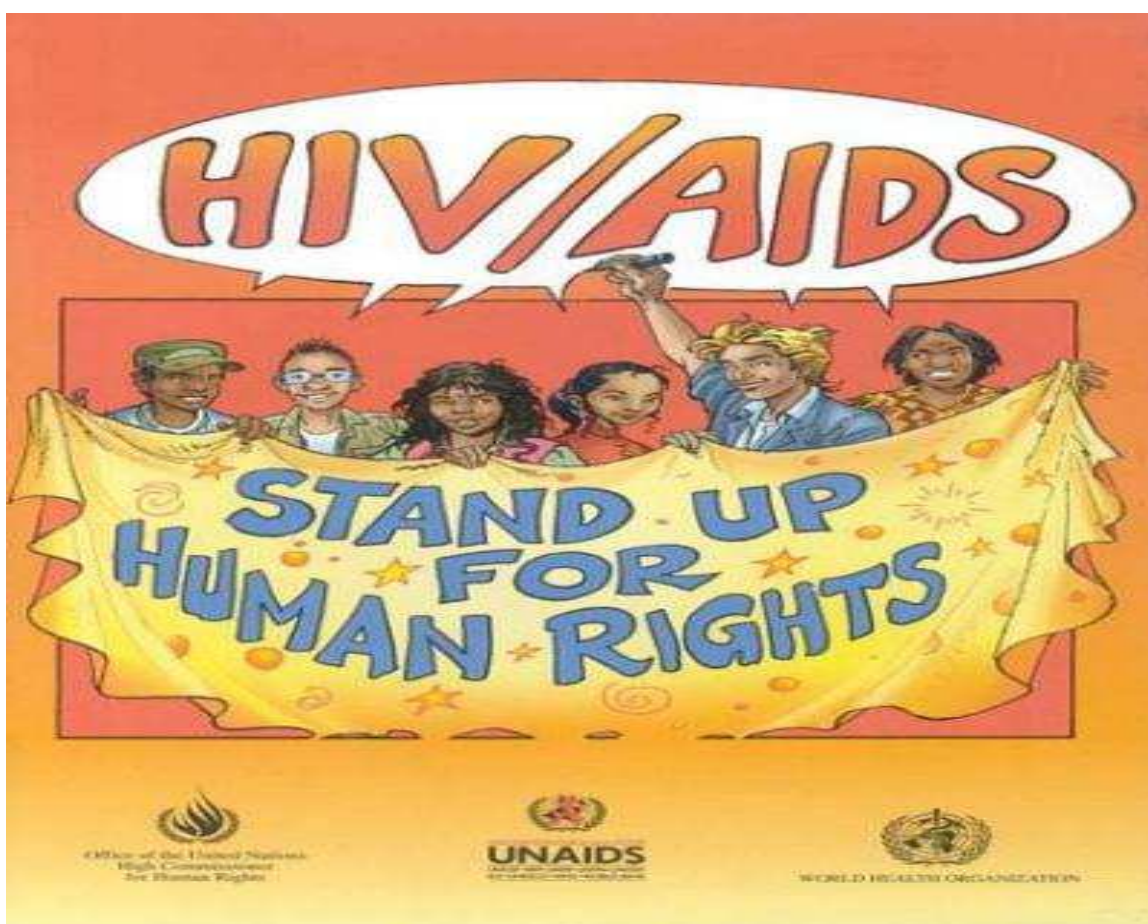
L'accès à la santé est une des composantes du droit à la vie de la Déclaration universelle des droits de l'homme. Il comprend le droit aux soins médicaux, au soutien et au traitement. Jusqu'à la fin des années 1990, les traitements contre le sida n'étaient pas accessibles pour les pays pauvres parce que trop chers. Ceux qui pouvaient s'en procurer devaient dépenser d'importantes sommes d'argent, souvent au prix d'hypothèques et d'appauvrissement du patrimoine familial. Alors que plus de trois quart des personnes infectées par le VIH vivent en Afrique subsaharienne, moins du tiers reçoit un traitement ARV. L'efficacité des ARV ayant été prouvée et leur effectivité en terrains africains réelle, des initiatives politiques et juridiques émergent pour exiger l'universalisation de l'accès aux traitements.

A ce titre, un évènement historique mérite l'attention : c'est la condamnation par la Cour constitutionnelle sud-africaine du refus de Thabo Mbeki à fournir les ARV aux PVVIH en 2003. L'ancien Président sud-africain était en effet au cœur d'une controverse internationale sur les liens entre le VIH et la maladie du sida. Il récusait l'effet de causalité entre le virus et les manifestations de la maladie, arguant des conditions sociales comme principales causes de mortalité. Cette position du leader politique sud-africain, qualifiée avec précipitation de « déni » selon Fassin (alors qu'il n'en était rien, surtout au regard du contexte historique et social de l'Afrique du Sud de la fin des années 1990 (Fassin 1999, 2003), a constitué un obstacle à l'accès à des traitements pourtant disponibles pour des milliers de personnes dont la mort ou l'infection aurait pu être évitée grâce aux ARV. Les activistes du sida ont créé un front commun d'action, la Treatment Action Campaign (TAC) en 1998 et ont bâti leur lutte sur la base des droits des personnes vivant avec le VIH/sida, utilisant les mêmes slogans et les mêmes formules que lors des campagnes anti apartheid.

Proclamé haut et fort à l'occasion des sommets mondiaux de lutte contre le sida, l'accès aux traitements est un droit universel parce qu'il respecte le droit à la vie et

l'égalité d'accès aux soins de tous les individus, sans distinction de race, de religion, de milieu social, de genre ou d'identité sexuelle. Cette pression des activistes, couplée aux négociations de l'ONUSIDA vont modifier la structure des accords sur les brevets pharmaceutiques détenus par les grands laboratoires des pays industrialisés, ouvrant ainsi l'opportunité de production des ARV génériques, beaucoup moins chers et donc plus facilement accessibles aux patients des pays pauvres. Les agences onusiennes, les agences de coopération et les militants associatifs insistent sur l'universalisation de l'accès aux traitements pour les PVVIH comme terme de référence au respect du droit à la santé.

Outre la question de l'accès aux traitements, celle de la lutte contre les discriminations et les stigmatisations à cause du sida occupent une place importante dans les représentations qui président aux stratégies de lutte contre le sida.



Tous les programmes/actions de prévention du VIH doivent être fondés sur la promotion, la protection et le respect des droits de la personne humaine, y compris l'égalité entre les sexes. (ONUSIDA, 2005)

Les tabous et les préjugés sur l'infection sont nombreux. Les PVVIH sont victimes de discrimination dans le domaine de l'emploi (licenciement abusif), dans le domaine de l'accès aux soins (les malades sont parfois mis en quarantaine par le personnel médical ou abandonnés aux soins de la famille), elles n'ont pas la possibilité de se déplacer comme elles le veulent (interdiction d'entrer dans certains pays en cas de résultat positif au test de VIH), subissent des sévices moraux au sein de leur famille, etc. Dès le premier plan à long terme de lutte contre le sida 2000-2005 au Cameroun, le renforcement du cadre législatif et juridique de la lutte contre le sida, et la protection et la promotion des droits des PVVIH sont inscrits comme un axe stratégique d'intervention. Le gouvernement camerounais envisage en effet de prendre des mesures pour protéger les PVVIH. Cela passe par l'obligation de respect de la confidentialité de la situation médicale des personnes infectées. Le personnel soignant est prié de respecter la vie privée, de ne divulguer aucune information sur le statut d'un malade, et de le traiter au même titre que tous les autres patients.

En dépit des intentions affichées par le gouvernement, le cadre juridique protégeant les PVVIH demeure faible. En effet, malgré l'existence d'un Comité national d'éthique sur la recherche (créé en 1987), le respect des droits des PVVIH n'est pas garanti, comme l'attestera « l'Essai Ténofovir », essai très controversé et suspendu par le ministre de la santé en 2005¹¹³. Cette controverse va mettre en

113 Il s'agit d'un essai pré exposition au VIH dont l'hypothèse est que des personnes séronégatives hautement exposées (comme par exemple les prostituées) pourraient minimiser leur risque de contracter l'infection à VIH en prenant régulièrement des antirétroviraux thérapeutiques comme le Ténofovir. Financé par la Fondation Bill & Melinda Gates, « l'essai Ténofovir » avait pour objectif de tester l'efficacité d'un médicament, le Ténofovir comme mode de prévention du VIH. 400 prostituées ont été recrutées pour l'essai, elles devaient prendre le Ténofovir comme prophylaxie au VIH et continuer normalement leur activité. Cet essai clinique était prévu dans d'autres pays comme la Thaïlande, le Botswana, ou le Nigéria. Un essai similaire avait été suspendu au Cambodge dans la même période par le premier ministre cambodgien. Au Cameroun, ce sont les dénonciations de la presse et des associations de lutte contre le sida au premier rang desquels se trouve le Réseau éthique droits et VIH/sida (REDS) qui vont faire enfler la polémique en dénonçant l'exploitation des femmes économiquement vulnérables. Pour l'opinion publique, les prostituées étaient des cobayes des firmes pharmaceutiques. La désapprobation publique de l'essai a fait naître une rumeur selon laquelle les chercheurs injecteraient le VIH aux participantes afin de tester l'efficacité du produit. Le Laboratoire Gilead promoteur de l'essai, avait obtenu l'autorisation du Comité national d'éthique un an auparavant. Le ministre de la santé de l'époque va suspendre « l'essai Ténofovir » en raison des manquements et des dysfonctionnements constatés. Rien en effet ne garantissait la prise en charge de ces femmes en cas d'infection réelle au VIH une fois l'essai terminé.

lumière le vide juridique concernant la protection des PVVIH et les dysfonctionnements du Comité national d'éthique. Depuis, les procédures de recherche sur le sida ont été renforcées par les autorités administratives et politiques. Toute activité de recherche sur le VIH/sida doit désormais faire l'objet d'une autorisation du ministère de la Santé publique. Qu'il s'agisse d'un essai clinique ou d'une recherche en sciences sociales comme cette thèse, une validation du Comité national d'éthique est obligatoire. C'est elle qui ouvre la voie à la procédure d'autorisation. Cependant, vu les lenteurs administratives, de nombreuses recherches passent entre les mailles et n'attendent pas forcément la validation du Comité, ni l'autorisation du ministère¹¹⁴.

La prise en compte des droits humains se matérialise aussi par des campagnes publicitaires anti stigmatisation, la prise en compte de la dimension genre et celle des OEV. C'est sur le postulat de la fragilité des femmes due aux situations de précarité économique dans laquelle elles vivent qu'ont été élaborés des programmes spécifiques destinés à renforcer les capacités des femmes et des familles, comme le financement des AGR. L'accès à l'éducation, à la santé, à l'alimentation, aux soins ou à la protection juridique sont des éléments fondamentaux des droits de l'homme. Cet accès est sévèrement compromis par l'infection au VIH. C'est pour cette raison que les directives internationales concernant les activités de lutte contre le sida recommandent une approche centrée sur le respect des droits de l'homme. C'est aussi dans ce cadre que prennent forme les appels à la dépénalisation de l'homosexualité qui, selon les experts, constitue une violation au principe du respect des droits de l'homme. En criminalisant l'homosexualité, les gouvernements entravent l'accès à l'information, aux soins et aux traitements aux personnes qui en ont pourtant besoin, au même titre que toute la population.

114 Cette thèse n'a pas été réalisée avec une autorisation du Comité d'éthique, à cause de la longueur de la procédure. A la place, j'ai pu obtenir des autorisations des directeurs d'hôpitaux ou des délégués de la santé. Dans certains centres de prise en charge des PVVIH, j'ai eu beaucoup de mal à obtenir des accords d'entretien de la part des responsables administratifs qui exigeaient avant toute chose une autorisation du Comité national d'éthique. Cette contrainte a pu être contournée grâce à des contacts individuels avec les soignants et parfois grâce aux autorisations des délégués de la santé.

Le sida comme enjeu de sécurité

L'appréhension du sida comme enjeu de sécurité est certes un peu marginale par rapport à l'approche droits de l'homme et enjeu de développement, mais elle fait partie des cadres référentiels qui donnent un sens à la construction de l'action publique de lutte contre le sida. La relation entre l'épidémie de sida et la sécurité est cependant très complexe. Elle dépend des contextes épidémiologiques, de la situation politique et économique. Deux approches de la sécurité sont habituellement mobilisées : une approche individualiste qui envisage le sida comme une menace pour la sécurité humaine, et une approche collective qui conçoit le sida comme une menace pour la paix et la sécurité internationale.

Selon la Commission des Nations Unies pour la sécurité humaine (CSH), la sécurité humaine signifie *la protection des libertés fondamentales, qui sont l'essentiel de la vie. Elle signifie aussi protéger l'individu contre des menaces graves ou généralisées. Il faut pour cela s'appuyer sur les atouts et les aspirations de chaque individu. Mais cela signifie aussi créer des systèmes_ politiques, sociaux, environnementaux, économiques, militaires et culturels, qui ensemble donnent aux individus les éléments indispensables de leur survie, de leurs moyens d'existence et de leur dignité* (CSH 2003). Le ministère canadien des Affaires étrangères et du Commerce international en propose une définition beaucoup plus étroite : *la sécurité humaine consiste en la protection des personnes contre les menaces, qu'elles soient physiques ou pas. C'est une condition ou un état caractérisé par l'absence de menaces contre les droits des personnes, leur sécurité, voire leur vie...* (PRISI 2004).

La référence à la sécurité ici n'est pas d'ordre militaire. Il s'agit d'une menace multiforme pour les citoyens, qui associe la souveraineté des Etats au devoir de protéger la population dont ils ont la charge. L'infection par le VIH, au regard de la sévérité de ses conséquences, s'apparente à une épée de Damoclès suspendue au-dessus des têtes. Nul ne peut en effet se prévaloir d'en être à l'abri, et il n'existe toujours pas de traitement curatif. Contracter le VIH, c'est courir le risque de la maladie et de la mort. Pour l'internationaliste britannique Stefan Elbe, depuis

sa découverte, l'épidémie de VIH aurait causé en Afrique dix fois plus de morts que les conflits armés mondiaux (Elbe 2005). Comme mentionné précédemment, en s'attaquant à la tranche la plus active de la population (15-49 ans), le sida fait peser une menace sur les capacités productives des familles. Dans les contextes de pays pauvres où plus de 70% de la population vit d'une agriculture de subsistance, cela constitue un risque pour la sécurité alimentaire et nutritionnelle des ménages (Gillespie *et al.* 2001).

Par ailleurs, les difficultés à contenir l'épidémie contribuent à augmenter le nombre d'orphelins, lesquels, lorsqu'ils ne sont pas pris en charge convenablement par les familles et les structures d'accueil, risquent d'être abandonnés à eux-mêmes ou d'être victimes d'abus, d'exploitation et de trafic de toutes sortes. Ils peuvent aussi se retrouver dans la rue, ce qui peut contribuer à l'augmentation des taux de criminalité, de prostitution, voire d'enrôlement dans les milices armées (Foster et Williamson 2000).

La définition du sida comme menace pour la sécurité humaine revêt une autre dimension. L'infection par le VIH est un facteur d'exclusion et de discrimination, ce qui compromet de façon forte l'intégrité et l'épanouissement de l'individu en termes d'accès aux soins, à l'emploi, à l'éducation, au logement, à la possibilité de se déplacer, etc. L'approche en termes de sécurité humaine fait référence au souci du respect et de la protection des droits humains tels que développés dans la section précédente.

La propagation du sida a des effets dévastateurs sur toutes les composantes de la société, y compris dans le secteur des forces armées et de police censées assurer la sécurité et l'ordre public. Au cours de l'année 1998, l'ONUSIDA publiait un rapport de huit pages sur le sida et l'armée : « *Le sida et l'armée. Point de vue ONUSIDA* ». Ce rapport soulignait les risques élevés d'exposition IST (VIH compris), chez les militaires. Le principal facteur responsable des taux élevés d'infection par le VIH dans les armées est l'éloignement des personnels de leur foyer pendant de longues périodes. Cet éloignement les prive du contact de leur partenaire régulier. Couplé aux exigences physiques et psychologiques que requiert

le milieu militaire, il favorise alors le développement des comportements à risque dans les régions où ces militaires sont postés. Cet impact direct du virus sur les forces armées affecte les capacités opérationnelles des troupes et constitue un risque supplémentaire dans les régions où ces personnels sont déployés. L'infection par le VIH comporte aussi des risques sur l'état de préparation de l'armée. Vu les taux de prévalence particulièrement élevés dans l'armée par rapport à la population civile, de nombreux analystes s'interrogent sur les capacités de certains pays (particulièrement dans les régions les plus touchées) à déployer un contingent complet dans de brefs délais.

L'état de préparation des troupes et des autres personnels servant dans l'armée est également affecté par la perte de compétences et de l'expérience des personnes infectées (absentéisme dû à la maladie ou décès). C'est à ce titre que la question du sida a été débattue au Conseil de sécurité de l'ONU, l'instance mondiale la plus haute en matière de sécurité internationale. Les membres du Conseil de sécurité ont abordé la question du sida au cours d'une session en janvier 2000 (un an avant que l'Assemblée générale n'y consacre une session extraordinaire). C'est une première dans l'histoire des problèmes de santé publique. Le thème de cette rencontre présidé par Al Gore portait sur « l'impact du sida sur la paix et la sécurité en Afrique ». Selon l'ancien vice-président des Etats-Unis, « le sida constitue une crise de sécurité parce qu'il menace non seulement les simples citoyens, mais aussi les institutions qui définissent et défendent le caractère d'une société ». Des armées affaiblies sont une source de déstabilisation pour la souveraineté des Etats qui pourraient avoir des difficultés à défendre l'intégrité de leur territoire en cas d'attaque (Chabrol 2002 ; Elbe 2005 ; De Waal *et al.* 2010).

Un rapport du Conseil national du renseignement américain publié à la fin de l'année 1999 prévoyait un scénario catastrophe selon lequel, si aucune mesure n'était prise, la pandémie du VIH provoquerait l'effondrement social et politique des pays touchés, ce qui rendrait impossible la gestion des armées, exacerberait les conflits pour le contrôle des ressources, et aggraverait considérablement les urgences humanitaires (International Crisis Group 2001).

Ce qui préoccupe les membres du Conseil de sécurité, ce sont aussi les effets négatifs que pourraient avoir le sida sur la santé du personnel des Opérations de Maintien de la Paix (OMP) : *Le Conseil de sécurité se déclare préoccupé par les potentiels effets négatifs du VIH sur la santé du personnel des OMP, y compris le personnel de soutien.* La plus haute instance de décision géostratégique mondiale craint en effet que le sida n'affaiblisse les personnels chargés du maintien de la paix et par conséquent leur capacité à assurer les missions pour lesquels ils ont été déployés. L'intérêt du Conseil de sécurité pour l'épidémie va se concrétiser par l'adoption de la Résolution 1308 (2000). Cette résolution *encourage tous les Etats membres à élaborer, en coopération avec la communauté internationale et l'ONUSIDA, des stratégies efficaces de formation, de prévention, de dépistage et de conseils volontaires et confidentiels, et de traitement pour leur personnel, lesquelles constituent un aspect important des préparatifs pour leur participation aux opérations de maintien de la paix.*

Dans ces directives internationales concernant les politiques de lutte contre le sida, l'ONUSIDA insiste pour que les gouvernements orientent leurs efforts vers des cibles spécifiques. Les hommes en uniforme (les militaires, les forces de maintien de l'ordre) font partie des catégorisations de l'action publique autour des « groupes à risque » qui méritent une attention particulière. Non seulement la propagation du sida dans ces groupes spécifiques est un facteur de risque pour la souveraineté des Etats, mais les risques de transmission de ces groupes vers les populations civiles sont également importants. C'est dans ce sens qu'il est possible de comprendre pourquoi l'un des premiers programmes pilotes d'accès aux ARV au Cameroun a concerné les troupes de la Garnison militaire de Yaoundé (le projet PARVY chapitre 2, encadré 5).

Il ne fait pas de doute que la prise de conscience de l'ampleur de l'épidémie au niveau mondial comme à différentes échelles nationales et locales a permis d'accélérer la diffusion d'une définition unanime de l'épidémie. Cette diffusion n'a pas été spontanée, elle est le résultat de la multiplication des rencontres et des interactions entre des acteurs que la mondialisation rapproche.

2. Une affaire « d'entrepreneurs mondialisés »

Qu'il soit « grave », « injuste », « insupportable » ou « invivable », aucun problème ne s'impose de lui-même à l'agenda étatique. Ces caractéristiques sont produites par l'activité des hommes. En d'autres termes, pour qu'un problème soit l'objet d'une attention particulière, il faut qu'il soit intelligible par les autorités appelées à intervenir, et cette intelligibilité est produite par des acteurs qui ont intérêt à voir l'Etat réagir. Les acteurs qui portent un problème sur la scène publique sont considérés comme des « entrepreneurs de morale » (Becker, 1985), ou des « entrepreneurs de cause » selon Cobb et Elder (1972). Ce sont des « policy entrepreneurs » (Kingdon 1984) ou « entrepreneurs de politiques publiques ». Ils ne créent pas le problème, mais ils sont à l'origine de sa définition et de sa prise en compte par les autorités publiques, mieux, de sa traduction dans un débat politique. Ils peuvent aussi jouer un rôle très actif dans son traitement, mais cette implication dans l'action n'est pas systématique. Lorsqu'ils rallient ainsi le maximum de personnes à la cause qu'ils défendent et développent des actions pour faire pression sur les gouvernants, ils deviennent des « entrepreneurs de mobilisation » (Becker 1985). Les réactions de l'appareil gouvernemental ou l'amorce d'un processus de décision font de ces « entrepreneurs de mobilisation » des « entrepreneurs d'agenda » (Padioleau 1982).

Précisions conceptuelles

L'émergence d'un problème sur la scène publique est, selon Jacques Lagroye (2006), le résultat d'un processus de mobilisation et d'action collective. Tous les problèmes n'ont pas la même capacité à accéder à l'espace public, et cette capacité dépend de facteurs souvent plus liés aux caractéristiques des acteurs impliqués qu'aux contours des problèmes eux-mêmes. L'initiative de l'émergence d'un problème sur la scène publique ainsi que son inscription à l'agenda, que Garraud définit comme « *l'ensemble des problèmes faisant l'objet d'un traitement, sous quelque forme que ce soit, de la part des autorités publiques et donc susceptibles de faire l'objet d'une ou plusieurs décisions* » (Garraud, 1990, p 27), sont ainsi le

fait de groupes plus ou moins fortement organisés, qui manifestent leur intérêt pour la résolution d'un problème et jouent le rôle « d'entrepreneurs ». Ils essaient d'imposer une certaine vision de la situation et de s'imposer par la même occasion comme des acteurs clés des processus de décision. Les « entrepreneurs » participant à la fabrique de l'action publique du sida au Cameroun sont très hétérogènes. Ils peuvent être différenciés en fonction de leur profil ou de leur registre d'action (hauts fonctionnaires, médecins, acteurs confessionnels, militants associatifs). Ils se distinguent aussi en fonction des échelles d'action sur lesquelles ils évoluent (local, national, international, transnational). Qu'ils soient individuels ou collectifs, les « entrepreneurs de politiques publiques » déploient des stratégies diverses pour maîtriser le processus de construction de l'action publique afin d'y faire prévaloir leurs intérêts (Hassenteufel 2008). Ces stratégies se développent dans des espaces sociaux précis possédant leurs propres règles de fonctionnement. C'est le cas des forums, des arènes ou encore des coalitions de cause.

Les forums alimentent les cadres cognitifs de l'action. Ce sont des espaces d'argumentation au sein desquels les idées sont mises en jeu et discutées (Jobert et Muller 1987). On peut parler de forums scientifiques pour désigner les espaces qui réunissent des acteurs possédant un savoir spécialisé comme les biologistes, les économistes, les juristes, etc. On peut aussi parler de forums politiques (acteurs en compétition pour le pouvoir) ou encore de forums associatifs (associations engagées pour la défense d'une cause commune). Ces espaces ne sont pas figés et certains acteurs peuvent faire partie de plusieurs forums à la fois. Les discussions qui ont lieu dans les forums sont susceptibles d'influer sur l'orientation des débats et des décisions en fonction de la nature et de l'importance des ressources dont disposent les acteurs. Ces ressources peuvent être financières, juridiques, cognitives ou symboliques.

A côté des forums, on distingue les arènes. Le concept d'arènes sert à désigner des espaces institutionnalisés au sein desquels se jouent les négociations et la prise de décisions formelles (Jobert et Muller op cit). Les forums sont des espaces où les politiques sont débattues, tandis que les arènes correspondent aux lieux où les décisions finales concernant l'action sont prises. Ces deux espaces sont des lieux

de pouvoir, des scènes de confrontation et d'affrontements entre visions différentes. La vision dominante qui orientera la mise en politique dépendra non seulement de la mobilisation des intéressés et de la force des idées développées, mais aussi du consentement d'une partie du public non concerné directement par l'enjeu. C'est le but des coalitions de cause dont les membres partagent un ensemble de croyances normatives et de perceptions du monde, et agissent de concert afin de traduire leurs croyances en une politique publique (Sabatier, 2010, p 49). Les membres de ces coalitions partagent des visions communes de l'action¹¹⁵, échangent des projets et des références qu'ils tentent ensuite de diffuser, et cherchent constamment à influencer les décisions. Lorsque ces coalitions sont fortement structurées et stables, leurs solutions parviennent parfois à s'imposer comme les seules acceptables. Aussi, lorsqu'une situation est considérée comme problématique à un moment donné, ce n'est pas tant la situation en elle-même qui détermine l'action ou la mise en débat, mais la mobilisation accrue qu'elle suscite au sein des petits groupes coalisés ainsi que l'audience ou le soutien que ces groupes reçoivent au niveau de la population ou des pouvoirs publics.

Les réactions suscitées par l'épidémie de VIH constituent une entrée particulièrement féconde pour analyser les configurations et les jeux des acteurs dans la production de l'action publique de lutte contre le sida. L'engagement politique de l'Etat camerounais dans la lutte contre le sida n'est pas un évènement mécanique ou fortuit. Il ne s'agit pas d'une simple offre politique internationale à laquelle le gouvernement ou les acteurs non gouvernementaux se sont empressés d'adhérer (Eboko 2005b ; Eboko *et al.* 2009). C'est à la faveur des initiatives civiles inédites (parfois individuelles), portées par des acteurs biomédicaux connectés aux autres acteurs au plan mondial grâce aux technologies de l'information et de la communication (TIC), que prendront forme les dispositifs de prise en charge des conséquences de l'infection sur les enfants au Cameroun. Ces initiatives sont le fait « d'entrepreneurs de cause » appartenant à des espaces sociaux différents et réunis autour de référentiels communs. Parler « d'entrepreneurs mondialisés » renvoie au fait que les acteurs engagés dans la

115 Au moins le temps de la décision, en attendant qu'un événement change les rapports de force. Ce sont des coalitions instables

reconnaissance du problème et la production de l'action publique en faveur des enfants confrontés au VIH sont fortement liés par-delà les frontières nationales. Ils participent ainsi aux flux incessants d'échanges et de circulation des idées (forums et arènes), des instruments et des activités à l'échelle mondiale. Ces acteurs sont engagés dans des coalitions de cause mondiales, et évoluent dans des espaces où circulent de nombreux acteurs internationaux et transnationaux.

2.1. Des acteurs insérés dans des structures de mobilisation transnationales

On distingue ici les acteurs de nationalité camerounaise qui grâce à leur réseau relationnel, participent régulièrement aux échanges formels et informels avec leurs homologues étrangers. Il s'agit surtout d'acteurs engagés dans l'action publique bien avant les transformations politiques et sociales provoquées par le PNS-OEV.

Acteurs nationaux multipositionnés

Lorsqu'un changement intervient dans l'action publique, c'est en grande partie parce que certains acteurs, en l'occurrence des « entrepreneurs politiques », ont réussi à influencer l'action de l'Etat grâce à leur capacité à se mobiliser (recrutement d'adhérents, recherche de financements, appels à soutien via les médias, etc.) et à rassembler des ressources activables dans une certaine configuration politique (Hassenteufel 2010a). Pour ce qui concerne le cas des enfants confrontés au VIH au Cameroun, c'est la mobilisation des agents du secteur médical et des agents de l'Etat qui accentuent les initiatives de prise en charge et de soutien. En effet, au cours des premières années qui ont suivi l'arrivée des traitements antirétroviraux, la prise en charge pédiatrique de l'infection par le VIH n'était possible que dans deux hôpitaux à Yaoundé : l'Hôpital central et le Centre Hospitalier d'Essos. Deux pédiatres (le Dr Téné Gilbert et le feu Dr. Samé Ekobo Chantal) font figure de pionniers et de catalyseurs d'une extension des politiques de lutte contre le sida à destination des enfants. Comme on l'a déjà mentionné dans la première partie, ces deux médecins auraient selon leurs

collègues « donné leur âme », et « fait des pieds et des mains » pour sauver des enfants malades à une époque où personne ne voulait s'en approcher. Cet engagement relèverait même de l'altruisme, pour reprendre les propos d'un médecin, car en effet, « ils étaient les seuls dans ce domaine ». Ce serait à partir de leur « acharnement » et de leur « bonne volonté » que d'autres professionnels se sont formés et que les premières sessions de formation sur le VIH pédiatrique ont été organisées¹¹⁶.

Une analyse des trajectoires de ces deux médecins permet de voir que leurs actions n'étaient pas aussi isolées qu'elles paraissent. Bien que très peu nombreux aux côtés des enfants (tout comme des adultes), les professionnels de santé intervenant auprès des PVVIH participent à des forums mondiaux de lutte contre le sida et jouissent d'une certaine audience au-delà des frontières nationales. Ce sont des acteurs extrêmement mobiles et très sollicités pour des programmes de recherche financés en grande partie par des bailleurs de fonds internationaux. Le Dr. Samé Ekobo née Voisin Chantal Marie Joseph était d'origine française et exerçait depuis une trentaine d'années comme pédiatre sur le territoire camerounais. Elle était mariée au Professeur Albert Same Ekobo, médecin, universitaire de renom et Chevalier de la Légion d'honneur française. Elle a fait partie des fondatrices des premières associations de femmes vivant avec le VIH au CHE à Yaoundé (l'Association camerounaise d'aide aux personnes et aux familles affectées par le sida : ACAPFAS). Le CHE reçoit des appuis importants des partenaires étrangers dont le plus important est la Fondation Glaxo Smith Klein (GSK) depuis 2003 dans le cadre de la PTME et de la prise en charge pédiatrique.

Pour illustrer la multipositionnalité de ces actions pionnières, le parcours du Dr. Téné Gilbert est aussi très instructif. Le Dr. Téné Gilbert a joué un rôle capital dans la reconnaissance de l'infection pédiatrique¹¹⁷ comme un problème de santé publique au Cameroun et en Afrique. Il est, depuis 2007, *Paediatric HIV Advisor* à l'International Centre for AIDS Care and Treatment (ICAP), un des plus

116 La première session de formation connue (en termes de prise en charge pédiatrique) a eu lieu au courant de l'année 2003 à Yaoundé. Mais bien avant cette formation, les pédiatres étaient invités à s'informer et à intervenir dans la prise en charge pédiatrique par le Congrès de la société camerounaise de pédiatrie (SOCAPED).

117 Il a fondé le premier comité thérapeutique pédiatrique du Cameroun au CME/FCB. C'est le plus grand comité thérapeutique pédiatrique du pays. Il n'en existe que deux, sur la vingtaine d'UPEC et de CTA où je suis passée.

importants programmes mondiaux du VIH pédiatrique en Afrique mené par l'Université américaine de Columbia et dont le siège africain se trouve au Rwanda. Au cours de sa présence au CME/FCB, plusieurs programmes de recherche y ont été instruits, la plupart financés par des organismes de recherche internationaux comme l'ANRS. Il ne fait pas de doute, que c'est l'expérience acquise dans le contexte camerounais et les multiples contacts noués dans des forums mondiaux sur le sida qui lui ont ouvert les portes d'une carrière internationale.

Le cas du Dr. Téné Gilbert n'est pas isolé. On retrouve en effet de nombreux spécialistes du continent dans les hautes instances internationales. Souvent décrié lors des conférences internationales et sur le terrain (les spécialistes se déplacent beaucoup, de réunions en séminaires et délaissent leurs obligations professionnelles), ce phénomène pourrait plutôt être vue comme un des facteurs du dynamisme de la riposte au niveau global. Le fait que ces professionnels soient présent sur une double échelle (internationale et nationale) contribue aussi à maintenir à l'agenda des questions concrètes, celles qu'ils doivent résoudre (ou qu'ils ont été appelés à résoudre) dans l'exercice de leurs fonctions de médecins. Par ailleurs, cela relativise aussi la rigueur de la verticalité des programmes mondiaux. Siégeant dans les hautes instances de décision au niveau mondial, de nombreux professionnels et spécialistes ont la possibilité d'orienter les politiques dans le sens qui leur convient.

Dans la même perspective, on constate que les centres de prise en charge pédiatrique les plus fréquentés sont administrés par des professionnels qui se déplacent beaucoup à l'étranger, notamment dans les pays du Nord pour des conférences mondiales, des réunions de concertation ou des *Workshops*. Un pédiatre n'exerçant pas dans un « pôle pédiatrique » à Douala déclare ceci :

Ce sont toujours les mêmes gens qui voyagent (...). Si quelqu'un comme moi veut intervenir sur un sujet comme la prise en charge pédiatrique, j'ai peu de chances devant des grands noms comme le Dr. X ou le Dr. Y.

Cette déclaration suppose que ces professionnels (le Dr. X et le Dr. Y) sont connus par leurs pairs dans le territoire comme en dehors. Effectivement, les pédiatres cités par mon interlocuteur sont par ailleurs des référents privilégiés pour des

programmes mettant en contact équipes du Sud et équipes du Nord, accumulant même parfois plusieurs programmes à la fois, tandis que les autres centres sont lésés.

Le leadership de ces professionnels de santé, qui ont su trouver les moyens de s'agréger aux dynamiques mondiales de l'épidémie en faisant adhérer de nombreux acteurs à la cause des enfants et en attirant les bailleurs de fonds, a sans aucun doute contribué au début de consolidation d'une politique nationale favorisant l'institutionnalisation de la prise en charge pédiatrique de l'infection par le VIH. A l'Hôpital Laquinitinie à Douala, les enfants suivis au CTA pédiatrique bénéficient de conditions qui n'existent pas ailleurs (aliments thérapeutiques, lait pour les nourrissons, frais de transport aux familles indigentes, classes d'éducation thérapeutique, etc.). Ces avantages, qui concernent aussi le personnel médical, proviennent des partenariats avec des acteurs internationaux comme le programme Grandir de Sidaction, la Fondation Total ou encore la Fondation de France.

Quelques engagements sociaux plus anciens

Les professionnels de santé et leur capacité à mobiliser des ressources grâce à leur leadership national et leurs contacts étrangers ne sont pas les seuls « entrepreneurs politiques » à l'origine de l'émergence de politiques nationales de lutte contre le sida favorables aux enfants. L'engagement en parallèle de la Première dame du pays a grandement contribué à la mise en visibilité des conséquences du sida sur les enfants au Cameroun. La « fille du peuple » s'est en effet transformée en égérie mondiale de lutte contre le sida dès la fin des années 1990, grâce à la création du Centre mère enfant qui demeure le plus grand centre de prise en charge pédiatrique du Cameroun. Avant l'année 1999, les actions de la Première dame concernaient des opérations caritatives à destination des enfants malades, des enfants des rues et des orphelins. Les « orphelins du sida » faisaient officiellement partie des cibles privilégiées de la Fondation. La FCB offrait des dons annuels aux associations de PVVIH qui en faisaient la demande pour la scolarisation des « orphelins du sida », et certains d'entre eux étaient soignés gratuitement au Centre mère enfant. L'intérêt pour les « orphelins du sida » va se renforcer avec la création de l'ONG à

statut d'institution internationale Synergies africaines contre le sida et les souffrances (chapitre 2).

Le premier programme d'envergure de l'ONG à destination des OEV a eu lieu en 2005. Ce fut l'une des premières initiatives privées d'ampleur à destination des OEV. Elle a été mise en œuvre dans quatre sites, en collaboration avec une coalition d'acteurs partageant une vision commune de l'action en faveur des enfants¹¹⁸, celle d'une enfance devant être protégée des ravages du sida par des appuis multiformes (nutritionnels, éducatifs, psychologiques, juridiques, etc.). Qu'il s'agisse de la prise en charge pédiatrique de l'infection par le VIH ou du soutien aux OEV, le leadership politique dont jouit la Première dame, ainsi que sa reconnaissance au plan mondial à travers les multiples déplacements qu'elle effectue en compagnie de son époux chef de l'Etat, constituent un facteur important de l'accès de la problématique enfants et sida aux préoccupations gouvernementales de lutte contre le sida.

Outre le leadership de la Première dame qui a donné une survisibilité au phénomène des OEV, il est important de souligner que de nombreux problèmes parviennent à l'agenda politique sur un mode discret, grâce à un travail de l'ombre de certains acteurs. Les « entrepreneurs politiques » ne sont pas toujours ceux qu'on observe dans les moments de forte publicité d'un problème (Gilbert et Henry 2012). Certains acteurs parviennent à s'imposer comme pièces maîtresses du processus de production de l'action publique à travers des actions silencieuses mais pérennes. C'est par exemple le cas de la SWAA Littoral, association d'accueil et de prise en charge des PVVIH qui depuis le milieu des années 1990 s'active auprès des adultes et des enfants vivant avec le VIH, et aussi auprès des personnes affectées par le VIH à travers des médiations familiales et des mécanismes de soutien. La Convention Baptiste du Cameroun (CBC) fait aussi partie de ces acteurs discrets dont l'action quotidienne a contribué à rendre crédible le projet d'élaboration d'un programme national financé par le Fonds mondial.

118 Il s'agit de la coalition HACI, Hope for African Children Initiative composée de cinq ONG internationales: Plan International, CARE, Save the Children, the Society of Women Against AIDS in Africa, and the World Conference on Religion and Peace.

La SWAA Littoral, tout comme la CBC, entrepreneurs privés de politiques publiques, mobilisent des référents largement partagés dans le cadre des processus politiques développés par les organisations internationales, qu'il s'agisse des agences de coopération ou des ONG. Ils sont aussi des partenaires privilégiés de ces institutions et occupent une place non négligeable dans l'architecture de la lutte contre le sida, surtout dans l'attention accordée aux enfants. Tout comme certains professionnels engagés dans la prise en charge pédiatrique, ces derniers sont aussi invités lors des sommets mondiaux pour participer aux échanges et partager leur expérience. D'autres encore reçoivent des *Awards* (prix ou récompenses) de leurs partenaires internationaux qui renforcent la crédibilité du groupe et de ses membres. Cela leur permet de naviguer encore plus aisément entre différentes scènes de production de l'action publique, forums et arènes. C'est le cas par exemple de la CBC Health Board de Bamenda qui a reçu un prix d'excellence de *Elizabeth Glaser Paediatric Foundation* (EGPAF) en 2004 et dont les membres ont activement participé aux processus d'élaboration du PSN 2011-2015 et jouent le rôle de tutelle dans le cadre de la décentralisation de l'offre de soins¹¹⁹.

Pour qu'une action collective porte ses fruits, l'existence de réseaux structurés, en relation les uns avec les autres, et liés par les effets de multipositionnalité de certains leaders constituent un ingrédient de succès (Dery 2000 ; Hassenteufel 2010a ; Joly et Marris 2001 ; Rochefort et Cobb 1993). C'est ce qu'on observe avec les acteurs des politiques de prise en charge et d'assistance aux OEV.

De nombreux acteurs engagés dans ce processus ne font pas officiellement partie des figures de proue de l'action publique du sida. Pourtant, ils participent à des forums de politiques publiques à différentes échelles (nationales, internationales)

119 Dans le cadre de la décentralisation de l'offre des soins, le gouvernement a mis en place un système de tutelle, qui permet aux formations sanitaires ayant un plateau technique notable (médecins spécialistes, appareils médicaux, pharmacie etc.) d'assurer le suivi de la formation et la supervision des activités des structures moins nanties en termes d'infrastructures et de personnel. Par exemple, l'Hôpital régional de Bamenda est la tutelle de 17 formations sanitaires de niveau district. Le chargé PTME du CRLS pour le Nord-Ouest déclare que durant l'année 2011, il n'a pu effectuer des supervisions que dans huit ou neuf structures, faute de moyens de déplacements, mais aussi faute de temps car il cumule plusieurs autres fonctions en lien avec la lutte contre le VIH.

et bénéficient d'un soutien important de la part de leurs partenaires internationaux, qui sont aussi des partenaires du gouvernement. Les véritables entrepreneurs ne sont donc pas uniquement les plus visibles ou les plus médiatisés, ni forcément à l'origine de la genèse d'une politique publique. Les entrepreneurs de politiques publiques sont aussi ceux qui introduisent un nouveau procédé de fabrication, un nouveau mode d'échanges ou un nouveau produit sur le marché, tentent de promouvoir un nouvel enjeu ou un nouveau problème sur l'agenda public. Pour cela, ils s'attachent à instaurer de nouvelles règles d'échanges, à développer et à promouvoir des modes particuliers de résolution des problèmes publics, ils bousculent les espaces sur lesquels ils interviennent, cassent les routines et transforment les rapports de pouvoir et les hiérarchies instituées (Bergeron *et al.* 2011). Dans cette perspective, les bailleurs de fonds internationaux apparaissent comme les véritables entrepreneurs des politiques publiques du sida. Grâce aux ressources financières, techniques et matérielles dont ils disposent, ils transforment les rapports de pouvoir et les hiérarchies, et décident ainsi quel type de réponse, suivant quel timing et quel volume d'actions doivent être consacrées pour résoudre un problème public. Ce poids n'est pas seulement d'ordre matériel, il est surtout dans la construction et la diffusion de référentiels qui guident l'action publique.

2.2. Les coalitions de cause non formelles : rôle actif dans la diffusion des idées et les processus de décision

Dans les processus de sélection des problèmes à traiter par l'Etat, seuls certains acteurs parviennent à être reconnus comme des interlocuteurs pertinents. Il s'agit en général de groupes d'acteurs ayant la capacité de se mobiliser et de peser sur la transformation d'une cause en dispositif d'action publique. Ils sont en général issus des coalitions de cause. Les coalitions de cause, comme mentionné dans la section précédente, sont constituées d'acteurs aux appartenances institutionnelles variées : parlementaires, militants associatifs, groupes d'intérêt, chercheurs, etc.). Deux caractéristiques permettent de repérer l'existence de coalitions de cause :

l'existence d'un ensemble de croyances partagées et des comportements plus ou moins coordonnés.

Comme le définit Paul Sabatier, les coalitions de cause sont composées d'acteurs "*from various governmental and private organizations who both share (1) a set of normative and causal beliefs and (2) engage in a non-critical trivial of coordinated activity over time*" (Sabatier 1998, p 103). Même si en réalité l'action collective ne va pas de soi, et par conséquent toutes les actions collectives ne sont pas coordonnées (Olson 1978), les acteurs appartenant à une coalition de cause essaient d'agir de concert en écartant les informations dissonantes à travers des *filtres de perception*, et en réaffirmant les représentations qu'ils ont en commun. Le simple partage d'une perception du monde ne suffit pas à former une coalition de cause. Il faut en plus que les activités des acteurs engagés dans la coalition convergent dans la même direction (Sabatier 2010). Cela veut dire que des groupes sociaux peuvent avoir en commun une cause commune (la lutte contre le sida par exemple), mais ne pas constituer une coalition dans la mesure où leurs référentiels d'actions sont en totale contradiction. C'est le cas par exemple des différentes coalitions de lutte contre le sida en Ouganda identifiées par Elise Demange, à savoir la coalition pro abstinence et la coalition des militants des droits de l'homme (Demange 2010). La première condamne les préservatifs tandis que la seconde la revendique, mais toutes les deux militent pour l'éradication de l'épidémie.

Dans le contexte camerounais, on peut distinguer de façon informelle deux types de coalition qui ont joué un rôle important dans l'élaboration des politiques de prise en charge et de soutien aux enfants confrontés au sida. La coalition pour l'accès aux ARV sert à désigner les acteurs militant pour l'universalisation et la gratuité de l'accès aux traitements contre le VIH ; et la coalition pour la protection des plus vulnérables regroupe les acteurs agissant dans le domaine de l'humanitaire et de la solidarité envers les plus vulnérables, en l'occurrence les femmes et les enfants. L'analyse en termes de coalitions permet de mettre l'accent sur l'existence d'une configuration hétérogène d'acteurs agissant en partenariat ou non pour façonner les politiques publiques. Ces deux coalitions ne sont pas

fermées : elles regroupent plusieurs types d'acteurs qui, sur différents sujets, sont parvenus à produire un discours commun et à dégager des actions très proches les unes des autres. Il s'agit aussi bien des acteurs gouvernementaux que des acteurs non gouvernementaux, et les acteurs participant à ces coalitions interagissent à partir de plusieurs niveaux d'action (national, international, transnational). Au sein de ces coalitions cependant, on se rend compte que les acteurs dominants en termes de production du discours et de mobilisation des ressources sont des acteurs supranationaux et non gouvernementaux. La dimension internationale des coalitions en œuvre au Cameroun confère à l'action publique en faveur des enfants confrontés au sida un fort caractère exogène, malgré l'existence en demi-teinte des dynamiques locales et nationales.

La coalition pour l'accès aux ARV et son impact sur les politiques nationales

La coalition pour l'accès aux ARV prend appui sur l'expertise technique de ses agents, ainsi que sur les ressources symboliques, matérielles et financières dont disposent ses membres pour transformer les politiques publiques. C'est à partir du milieu des années 1990, notamment après la conférence de Vancouver où l'efficacité des trithérapies contre le sida est démontrée, que va émerger ce noyau d'acteurs qui considère que la lutte contre le VIH est de la responsabilité des Etats et qu'ils se doivent de manifester plus de volontarisme politique afin de garantir à tous les malades un accès équitable aux thérapies antirétrovirales. Point de rencontre des dynamiques scientifiques et politiques, on distingue dans cette coalition des mouvements collectifs constitués d'experts, d'ONG et associations, des agences de coopération bi et multilatérale et des programmes mondiaux visant à augmenter la fourniture en ARV aux PVVIH dans les pays pauvres.

Après la découverte de l'efficacité des ARV à Vancouver en 1996, plusieurs initiatives vont voir le jour afin de discuter de la faisabilité des programmes d'accès aux ARV en Afrique, continent le plus touché par l'épidémie mais jugé incapable, pour des raisons économiques et d'organisation sanitaire, d'en assurer l'accès à ses malades. En Côte d'Ivoire en 1997, une conférence internationale sur

le sida et les maladies sexuellement transmissibles est organisée. Le président français Jacques Chirac et Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat chargé de la santé auprès du ministre de l'Emploi et de la Solidarité, y participent. La question de l'accès aux traitements est au centre des débats. La conférence s'achèvera par la création d'un Fonds de Solidarité thérapeutique international (FSTI). Ce fonds contribuera à la première initiative mondiale d'accès aux ARV dans les pays du Sud conçue et supervisée par l'ONUSIDA¹²⁰ : le projet « Drug Access Initiative ». Rappelons que la constitution même de ce programme conjoint des Nations Unies pour la lutte contre le sida illustre la fusion des différentes agences onusiennes et la volonté de coordonner les actions de lutte contre le sida au niveau mondial.

Le projet « Drug Access Initiative » concernera quatre sites pilotes dont deux en Afrique (Ouganda et Côte d'Ivoire), un en Asie (Vietnam) et un autre en Amérique latine (Chili). L'évaluation de ce programme par des organismes indépendants (ANRS et CDC) démontre que l'initiative a été un succès. La diffusion des traitements ARV dans les pays pauvres est possible, contrairement à des prédictions pessimistes, voire racistes, qui remettaient en cause les possibilités d'accès des malades africains aux ARV¹²¹. Un an plus tard, le gouvernement sénégalais, en partenariat avec l'IRD et sur financement de l'ANRS, engage l'Initiative sénégalaise d'accès aux ARV (ISAARV). Ce sera l'une des premières initiatives propres au continent. Les résultats publiés dans la revue AIDS de juin 2002 et présentés lors de la conférence internationale de Barcelone sur le sida en juillet 2002 lèvent les doutes sur l'efficacité et la tolérance des traitements antirétroviraux en Afrique. Outre les succès des programmes pilotes de prise en

120 L'équipe dirigeante de l'ONUSIDA (Conseil de coordination) est constituée de représentants de 22 gouvernements provenant de toutes les régions géographiques, les Coparrainnants de l'ONUSIDA (dont on connaît le rôle dans les dynamiques de développement des pays du Sud) et de cinq représentants d'ONG, notamment des associations de PVVIH. A partir de cette composition, on peut penser que les autorités qui siègent dans cet organisme sont particulièrement sensibles aux conséquences de l'épidémie dans les pays du sud et souhaitent que des réponses soient apportées rapidement. Il s'agit d'un point de vue subjectif, qui n'exclut pas les contraintes de la bureaucratisation et les logiques de concurrence.

121 Deux types d'arguments ont souvent été invoqués pour justifier l'infaisabilité des traitements antirétroviraux dans les pays en développement. Premièrement, l'incertitude sur leur efficacité biomédicale étant donné la diversité des souches du VIH identifiées en Afrique. Il y a aussi le degré d'avancement de la maladie lorsqu'elle est détectée et les difficultés à prendre en charge les phénomènes de résistances pouvant survenir. En second lieu, certains experts estiment que les coûts des médicaments ne permettent pas un suivi régulier et insistent sur le renforcement des politiques de prévention, ce qu'on a appelé le « Tout prévention ». D'autres arguments plus fantaisistes et racistes justifient l'impossibilité et l'inefficacité des traitements ARV dans les pays africains par le fait que ces derniers n'ont pas la gestion du temps parce qu'ils n'ont pas de montres. Or, les médicaments devant être impérativement pris à des heures régulières, généraliser l'accès aux ARV dans ces conditions fait courir le risque de faire empirer l'état sanitaire des patients (propos d'un sénateur américain, rapporté par Peter Piot).

charge par les ARV, c'est la configuration des acteurs à l'origine des initiatives qui mérite l'attention : les agences onusiennes, à travers leur activité de veille, d'information, d'orientation et d'incitation ; les structures de recherche à travers leur expertise ; des équipes de professionnels et des décideurs politiques fortement insérés dans des dynamiques globales.

Deux évènements marquants permettent cependant de mieux comprendre en quoi ces coalitions ont influencé les politiques nationales. Ces deux évènements ont eu lieu en Afrique du Sud et ont introduit une nouvelle donne dans les stratégies d'universalisation de l'accès aux ARV pour tous les malades. Il s'agit de deux procès emblématiques. Le premier oppose l'Etat sud-africain aux firmes pharmaceutiques qui lui reprochent le non-respect des lois sur la propriété intellectuelle et la latitude juridique du gouvernement à recourir à des importations de médicaments parallèles, notamment la substitution par les génériques. C'est à ce moment qu'émerge la Treatment Action Campaign (TAC), composé principalement des PVVIH. La TAC se constituera en partie civile au cours du procès qui durera trois ans (de 1999 à 2001), dénonçant les normes juridiques de protection des brevets. Les cris des activistes de la TAC seront portés au plan international où plusieurs ONG et associations du Nord se joindront à la campagne (Aides, Act Up, MSF, MDM, etc.). Les revendications de la TAC bénéficieront d'une couverture médiatique extrêmement importante. Une pétition internationale pour l'accès aux ARV sera conçue et rapidement diffusée à travers les TIC. Cette pétition a été signée par près d'un million de personnes à travers le monde selon MSF. Alors que la vie des milliers de personnes infectées par le VIH est en jeu, la position des firmes pharmaceutiques est jugée intolérable par une grande partie de l'opinion publique. De nombreux acteurs étatiques et non étatiques se mobilisent pour exiger le retrait de la plainte. Le bloc des 39 va progressivement se fissurer, la mobilisation de ce qu'on peut qualifier de « société civile internationale » a eu gain de cause. Les firmes pharmaceutiques retireront leur plainte le 19 avril 2001.

Le succès de cette mobilisation va ouvrir la voie à la généralisation de la fabrication des génériques et à l'évolution des législations concernant les produits sanitaires. C'est grâce à cette ouverture que de nombreux Etats africains, dont le

Cameroun, vont signer des accords avec des firmes pharmaceutiques productrices de médicaments (notamment les firmes indiennes et brésiliennes). Progressivement, se lèvent donc des obstacles financiers à l'accès aux ARV qui vont évoluer jusqu'à la gratuité (1^{er} mai 2007 au Cameroun).

C'est encore grâce aux réseaux de mobilisation pour l'accès aux médicaments que le gouvernement sud-africain sera condamné par la Cour constitutionnelle à rendre disponible les ARV pour les malades, et particulièrement pour les femmes enceintes.

Image 11: Fix the Patent Laws. Manifestation lors du procès opposant l'Etat sud-africain à 39 firmes pharmaceutiques à Pretoria, 18 avril 2001



Source : http://www.tac.org.za/about_us

En effet, après le retrait de la plainte des 39 firmes pharmaceutiques qui constitue une victoire pour l'Etat sud-africain, ce dernier va se retrouver au cœur d'une controverse. La ministre de la santé, suivant les instructions du Président Thabo Mbeki (qui récuse le lien entre le VIH et le sida et se réfère à la toxicité des ARV) va retarder pendant plus d'un an la mise à disposition des ARV. Les militants de la TAC portent plainte contre le gouvernement sud-africain pour mise en danger de la vie. Leur discours prend appui sur les résultats avérés des prophylaxies ARV chez les femmes enceintes, et l'efficacité des ARV. La TAC gagnera un procès historique. Le gouvernement est condamné par la Cour constitutionnelle à fournir « immédiatement » des traitements aux femmes enceintes testées VIH séropositives et aux autres PVVIH.

Le combat des militants pour l'accès aux ARV (en grande majorité des PVVIH réunis en collectifs pour l'occasion) repose sur le postulat du droit à la santé et aux soins pour toutes les personnes malades. A travers des pétitions, des *sit-in* devant les assemblées et des marches, ils revendiquent plus d'engagement de la part des gouvernements afin de soigner les personnes malades et réduire les nouvelles infections. Cette rhétorique n'est pas nouvelle. Elle est plus ancienne dans les pays du Nord où la mobilisation collective a porté très tôt ses fruits. En France, en Grande Bretagne ou aux Etats-Unis, l'absence de réponses médicales efficaces, l'intervention tardive, amorphe, voire indifférente des pouvoirs publics, et la perception de l'épidémie comme touchant particulièrement les homosexuels et les toxicomanes a conduit certains groupes parmi les plus affectés (notamment les homosexuels) à se mobiliser dès le début des années 1980. Pour pallier le manque d'informations et les carences des institutions médico-sociales, plusieurs organisations associatives vont voir le jour. Par des activités concrètes de communication et de prévention, d'accompagnement, de suivi et de soutien, elles vont réussir à convaincre les autorités sanitaires qu'une gestion efficace du problème passe nécessairement par le recours à des solutions fondées sur leur collaboration, et non sur la contrainte et la stigmatisation (Pinell 2002 ; Setbon 1993, 2000). Grâce à leur mobilisation et aux activités qu'elles mettent en œuvre (lobbying et affrontements directs avec les autorités publiques, grèves de la faim, réunions, groupes de parole, débats télévisés, soutien téléphonique et

anonyme, informations auprès du public), ces organisations vont devenir des interlocuteurs incontournables des autorités médicales et administratives (Thiaudière 2002).

Parmi les transformations sociales que la lutte contre le VIH/sida aura suscitées au Nord, on peut citer l'information préventive (une information dirigée vers le public en général, mais aussi vers des groupes spécifiques), les politiques de dépistage massif caractérisé par le volontariat et l'anonymat, le *counselling* et l'accompagnement des personnes infectées, la mise en place des politiques de réduction de risque à travers par exemple des programmes d'accès aux seringues pour les usagers de drogues (Setbon 2000). L'évolution du statut de l'homosexualité fait également partie de ces transformations suscitées par la lutte contre le sida. En France, par exemple, l'acceptation sociale de l'homosexualité et sa normalisation sont rapidement apparues comme des enjeux majeurs de la lutte contre le sida. L'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) va ainsi mettre en place une série de mesures de soutien aux organisations homosexuelles à travers des campagnes de prévention ciblées, mais aussi à travers des subventions et divers appuis matériels aux organisations homosexuelles. Cela aura un prolongement significatif avec l'instauration du Pacte civil de solidarité (PACS), acte juridique proche du mariage civil¹²². La lutte contre le sida a entraîné de profonds bouleversements de l'ordre social dans les pays du Nord, bouleversement en très grande partie réalisés grâce à la mobilisation de groupes sociaux les plus affectés. Avec l'arrivée des thérapies antirétrovirales, cette mobilisation va s'orienter vers les pays du Sud et faire écho aux militants sud-africains.

C'est à partir de cette mobilisation inédite sur différents continents que vont progressivement émerger des programmes politiques concrets dans les pays pauvres. En Afrique cependant, exceptés les militants sud-africains, très peu d'ONG et d'associations de PVVIH joueront le rôle « d'entrepreneurs de cause »

¹²² Le PACS est un contrat conclu entre deux personnes majeures, de sexe différent ou de même sexe pour organiser leur vie commune. Contrairement au mariage civil, le PACS n'ouvre pas de droit à l'adoption, et sa dissolution est formellement plus aisée. Les mobilisations des associations de lutte contre le sida, majoritairement des associations Gays, ont été particulièrement déterminantes. Ces dernières ont énergiquement milité pour l'égalité des droits entre les couples de même sexe et les couples hétérosexuels. Quelques responsables de ces associations ont même participé à l'élaboration du projet de lois au début des années 1990, et n'ont pas cessé de le défendre publiquement. Pour certains analystes, le PACS représente une victoire pour les militants de la lutte contre le sida (Adam 2001).

dans le sens de la mobilisation des manifestants, de la formulation des recommandations et du recours aux médias. Dans la majorité de ces pays déjà très affaiblis économiquement par les exigences des PAS¹²³, l'appréhension du risque sida est diluée dans la pluralité des risques sociaux et politiques liés aux difficultés quotidiennes. Alors qu'au Nord et en Afrique du Sud, la lutte va mobiliser une part importante d'acteurs non gouvernementaux et de PVVIH, produire des formes innovantes de politiques et d'action publiques le tout sur un fond de « crise », de « controverse », voire de « scandale » largement médiatisés qui déstabiliseront l'appareil étatique par des démissions de certaines autorités publiques et de longs débats publics, on observe, dans le reste de l'Afrique, *une étrange absence de crise* (Desclaux 2001). La faiblesse des systèmes de santé, les carences organisationnelles, la gravité de l'épidémie, l'insuffisance des ressources, les connotations péjoratives et stigmatisantes qui entourent la maladie, mais aussi des environnements politiques contraignants expliquent les difficultés d'émergence et de consolidation d'un véritable mouvement collectif.

Comme on l'a déjà fait remarquer pour le cas du Cameroun, ce sont les mobilisations des professionnels de santé, en partenariat avec les agences de coopération et les ONG internationales (projets DARVIR, PARVY) qui vont contribuer à généraliser la diffusion des traitements ARV. C'est donc d'abord à travers l'engagement des soignants que prendra forme l'action de l'Etat en matière d'accès aux ARV (Eboko *et al.* 2009). C'est ensuite le développement des programmes internationaux pour l'accès aux ARV, ainsi qu'une volonté politique affichée (baisse successive des prix des ARV, subventions diverses du gouvernement) qui vont accélérer et contribuer à l'institutionnalisation des politiques de lutte contre le sida, y compris la prise en charge pédiatrique et le soutien aux OEV. On peut citer « L'initiative 3 by 5 » de l'OMS¹²⁴, la création du Fonds mondial, le PEPFAR du gouvernement Bush, ou encore UNITAID, par les présidents Chirac en France et Lula au Brésil. Ces initiatives constituent autant de

123 Lesquels renforcent les contraintes liées au système de santé qui limitent la couverture des services et freinent le recours aux soins.

124 « Initiative 3 by 5 » ou « Traiter 3 millions d'ici 2005 » désigne le programme de travail entrepris par l'OMS sur deux ans, à partir de décembre 2003, en collaboration avec l'ONUSIDA et d'autres partenaires, afin d'appuyer l'élargissement de l'accès aux TARV à 3 millions de personnes vivant avec le VIH/sida dans les pays en développement avant la fin de 2005. À cette époque, l'OMS estimait que 6 millions de personnes avaient besoin d'un TARV dans les pays en développement, mais que moins de 8 % en suivaient un, l'Afrique accusant le déficit le plus grave. En déclarant que cette situation constituait une urgence mondiale de Santé publique, les partenaires des Nations Unies ont renforcé le mouvement politique mondial en faveur du droit au traitement (OMS 2006).

mécanismes innovants d'accélération des capacités des Etats pour l'universalisation de l'accès aux traitements. Tous ces programmes, qui combinent à chaque fois dynamiques politiques et dynamiques scientifiques, sont destinés à renforcer les politiques de prise en charge par les ARV. Parfois même, ils les créent. C'est le cas par exemple de l'obligation pour le gouvernement camerounais de présenter un plan stratégique quinquennal de lutte contre le sida comme conditionnalité pour l'éligibilité à l'initiative PPTE de la Banque mondiale. Le plan rédigé par le gouvernement avec le soutien de ses partenaires internationaux prévoit six domaines prioritaires d'action : la prévention de la transmission sexuelle du VIH et des MST, la prévention de la transmission sanguine, la prise en charge des cas de VIH/sida, la protection et la promotion des droits et devoirs des PVVIH, la promotion de la recherche et la coordination du programme. C'est une avancée notable, comparée aux plans à court et à moyen terme élaborés entre 1987 et 2000 qui s'arrêtaient uniquement à la prévention, à la sécurisation sanguine et au dépistage. C'est aussi grâce à ces dynamiques, mais de façon moins spectaculaire, que les préoccupations relatives au devenir des enfants confrontés au sida gagneront en visibilité au plan mondial, grâce à une coalition d'acteurs ayant intégré le VIH/sida comme un risque et un danger pour l'avenir des enfants.

La coalition pour la protection des plus vulnérables. Logique de solidarité et d'entraide

Parmi les acteurs qui se sont mobilisés dans le but d'éveiller et d'obtenir l'évolution ou la modification des mesures de lutte contre le sida auprès des autorités politiques, certains y sont parvenus de manière beaucoup plus discrète. C'est le cas des fondations philanthropiques, des agences d'aide au développement et des ONG et associations d'aide à l'enfance. Ces dernières illustrent l'émergence de nouveaux acteurs dans le domaine de l'action publique de lutte contre le sida. Traditionnellement engagés pour la majorité dans des activités telles que le parrainage d'enfants, l'éducation, l'égalité dans l'accès à l'éducation, l'hygiène et la sanitarisation, les vaccinations ou encore la lutte contre le travail et l'exploitation des enfants, ces organismes de protection et de soutien à l'enfance en danger vont trouver un nouveau domaine d'intervention. L'épidémie de VIH et

ses conséquences sur le développement et l'avenir des jeunes générations constitueront ce nouveau domaine d'intervention, séparé des domaines traditionnels.

Prenons le cas de l'UNICEF dont l'intérêt pour le VIH, confiné au départ aux volets « survie, développement et protection de l'enfance » va évoluer en domaine prioritaire « VIH/sida » structuré autour de quatre priorités : prévenir la transmission du virus de la mère à son enfant, fournir des traitements pédiatriques, prévenir l'infection chez les adolescents et les jeunes, protéger et soutenir les enfants affectés par le sida. En lançant en 2005 la campagne mondiale « *Unissons-nous pour les enfants contre le sida* » auquel ont adhéré tous les Etats membres des Nations Unies, l'UNICEF affine et précise son rôle dans la riposte mondiale. L'élaboration de ce programme spécifique fait l'objet d'une mobilisation de ressources financières, humaines et techniques particulières. Les conséquences de l'épidémie sur les enfants apparaissent comme trop dramatiques pour les envisager d'un simple point de vue sanitaire ou social. Ces experts estiment qu'un travail important doit être mené en amont, avant la PTME, et en aval, au quotidien des enfants confrontés au sida, du fait de la maladie d'un parent ou de sa propre infection. L'Etat camerounais fait partie des signataires de la campagne de l'UNICEF et c'est grâce à son soutien (notamment dans l'élaboration du PSN 2006-2010) qu'il obtiendra les financements du Fonds mondial en 2005, financement qui lui permettra de mettre en œuvre le PNS-OEV 2006-2010. L'UNICEF est le co pilote depuis la suspension du PNS-OEV, du programme national *PTME, Prise en charge pédiatrique et soutien aux OEV* (en collaboration avec le CNLS, la DLM et le MINAS). C'est le premier administrateur des ressources externes liées à la lutte contre le sida parmi les organismes internationaux (GTC-CNLS 2012).

Comme l'UNICEF, de nombreuses ONG internationales et nationales ont amorcé un nouveau tournant avec l'épidémie de VIH. Je fais le choix ici de ne mentionner que les plus significatives, celles dont les capacités de mobilisation des ressources les placent au centre des politiques nationales. Il s'agit des ONG internationales Care, Plan, et de Catholic Relief Service. Ces ONG, qui ont une longue tradition

dans les domaines sanitaire, éducatif et juridique concernant les femmes et les enfants¹²⁵, vont naturellement intervenir dans le champ du sida, par la voie de plaider auprès des bailleurs de fonds pour le financement des politiques d'assistance et de soutien aux enfants devenus orphelins et vulnérables à cause du sida. Elles interviennent aussi par la voie de l'expertise acquise auprès des populations concernées et par les ressources humaines, matérielles et financières dont elles disposent.

Les ONG Care et Plan sont nées dans des situations d'urgence (en 1949 à la fin de la Deuxième Guerre mondiale pour Care et en 1937 pendant la guerre civile en Espagne pour Plan). Animées premièrement par une logique d'aide humanitaire et de solidarité internationale envers les populations des pays victimes de catastrophes, elles vont progressivement inscrire leur action dans une logique de développement et monter des projets à long terme dans les pays pauvres grâce au soutien des donateurs privés et publics. Elles disposent ainsi de budgets conséquents, parfois même plus importants que les budgets sectoriels des gouvernements des pays dans lesquels elles interviennent. Le tableau ci-après montre par exemple que les dépenses de Care Cameroun pour la prise en charge médicale et sociale des PVVIH, y compris des OEV pour l'année 2010, sont largement supérieures aux dépenses de l'Etat pour ce même domaine (excepté la prise en charge par les ARV)¹²⁶.

Tableau 20. Comparaison des budgets entre un organisme privé et l'Etat dans la prise en charge sociale des PVVIH en 2010

Prise en charge sociale des PVVIH	Care	Etat
Montants en FCFA	2 909 266 376 64	650 676 094
Sources de financement	Fonds mondial, Commission Européenne, Agence Canadienne pour le développement international	UNICEF, Fonds publics, Fonds mondial, autres partenaires internationaux

Source : Données compilées à partir des rapports REDES/NASA estimation des dépenses et des ressources de l'Etat camerounais dans la lutte contre le sida pour l'année 2010, et le Rapport annuel Care International 2010.

125 Excepté la SWAA qui voit le jour en 1990 alors que les autres ONG ont déjà plus de trente années d'existence. L'ONG Plan est fondée en 1975 afin de venir en aide aux enfants victimes de la guerre civile en Espagne ; Care voit le jour en 1947 aux Etats-Unis pendant la deuxième guerre mondiale ; Save the Children est créée en 1919 en Angleterre dans les mêmes conditions.

126 C'est d'ailleurs pour cette raison que le gouvernement camerounais se tournera vers l'ONG en 2009, pour éviter une année blanche et la fin stérile du PNS-OEV.

Au début des années 1990, les conséquences du sida sur les enfants, notamment la figure des « orphelins du sida » font l'objet d'une surmédiatisation en grande partie nourrie par ces ONG. Fabienne Héjoaka, dans une thèse récente, montre par exemple à quel point la figure des « orphelins du sida » est amplifiée dans l'icônographie de ces acteurs internationaux pour montrer les ravages du sida en Afrique et l'urgence d'une assistance (Héjoaka 2012). Dans les pages d'accueil de leurs sites internet, défilent de nombreuses images d'enfants victimes du sida, surtout au niveau des onglets concernant l'appel aux dons. S'appuyant sur le registre de l'émotion et de la générosité des pays riches, ces ONG vont engranger des fonds de plus en plus importants par des techniques de plus en plus sophistiquées pour financer des programmes de soutien aux familles et aux enfants confrontés au sida. Comme le regrette Fabienne Héjoaka, cette focalisation sur les « orphelins du sida » et les programmes auxquels elle a donné lieu, notamment la fourniture d'aides alimentaires, de kits scolaires ou encore de « chèques santé », a eu comme conséquences l'occultation de la réalité psychologique de l'infection et la généralisation d'une politique d'assistance déséquilibrée.

Au-delà de cette dissymétrie dans le traitement public dont ont fait l'objet les enfants confrontés au VIH, ce qu'il faut retenir c'est l'aptitude des ONG comme Save the Children, EGPAF ou encore Catholic Relief Services à faire émerger cette question comme un nouveau sujet de débat. C'est par leur capacité à rendre politique et légitime une situation jusque-là jugée non problématique sur la scène internationale, à mobiliser l'opinion publique internationale sur la situation des enfants « victimes innocentes » du sida, à mener des opérations de terrain et à produire une expertise acquise du fait de leurs relations avec les communautés locales qu'elles ont contribué à maintenir cette question sur l'agenda international, obligeant les autorités politiques à réagir et à se positionner dans le débat. Non forcément engagés dans un rôle militant (au sens de la confrontation avec les autorités), ces « entrepreneurs de cause » ont réussi à capter l'attention des autorités étatiques et à actionner l'élaboration de politiques publiques du sida soucieuses des intérêts des enfants (orphelins à cause du sida surtout).

Les ONG SWAA, Save the Children, Plan, Care International et World Vision sont membres fondateurs de la coalition mondiale *Hope for African Children Initiative* (HACI) créée en 2000 et expressément centrée sur les enfants africains. Plusieurs autres coalitions se sont formées dans la foulée comme *l'Inter-agency Task Team on Children and HIV/AIDS* (IATT)¹²⁷ division administrative de l'ONUSIDA créée en 2005 et placée sous le secrétariat de l'UNICEF. On peut aussi citer *l'African Network for the Care of Children Affected by AIDS* (ANECCA) créée en 2001. C'est un réseau panafricain composé d'ONG et d'associations, de médecins et de chercheurs engagés dans la prévention et les soins aux enfants confrontés au sida sur le continent. Les buts affichés de ces différentes coalitions sont de renforcer la capacité des communautés africaines à défendre, soigner et soutenir les enfants affectés par le VIH/sida et de prévenir la propagation du VIH; d'améliorer la situation des orphelins et le bien-être des autres enfants vulnérables en améliorant l'accès à l'éducation, à l'alimentation, au soutien psychosocial, aux services de santé de base, aux droits légaux, et de favoriser un partenariat mondial pour accroître les ressources nécessaires à l'atteinte de ces objectifs.

Les co fondateurs de cette coalition travaillent cependant de façon autonome sur des sites différents. Les stratégies de soutien qu'ils mettent en œuvre sont presque identiques : ils travaillent en étroite collaboration avec les associations à assise communautaire, font des dons aux structures sanitaires, sponsorisent des formations, etc. A titre collectif, le HACI par exemple fut l'un des premiers promoteurs des programmes pionniers d'assistance aux OEV en 2005 aux côtés de Synergies africaines. La campagne « *Unissons-nous pour les enfants contre le sida* » pilotée par l'UNICEF est le produit de l'IATT. Elle est financée autant par les co fondateurs de la coalition (c'est-à-dire les organismes co parrainant de l'ONUSIDA) que par des partenaires privés (Fondation Gates, Laboratoires pharmaceutiques, l'Oréal Fondation, etc.)

Au plan national, l'absence de mobilisation collective pour la cause des enfants confrontés au sida rend difficile l'identification « d'entrepreneurs de cause ». Ce sont les organismes de coopération, les ONG internationales et les services

127 Pour plus de détails, http://www.unicef.org/aids/index_iatt.html

administratifs de l'Etat qui font figure « d'entrepreneurs de politiques publiques », parce qu'ils représentent les acteurs à partir desquels s'est construite et structurée l'action publique. Cela ne veut pas dire qu'il n'a pas existé sur le territoire camerounais d'acteurs non étatiques en mesure de faire émerger ce sujet nouveau dans le débat. L'engagement de la Première dame ou encore de quelques médecins dans le domaine du sida et leur influence sur la riposte nationale ne doivent pas être sous-estimés. Bien qu'insérés dans des réseaux transnationaux saillants, il manque à la grande majorité des acteurs impliqués dans la prise en charge des enfants les capacités à mobiliser l'opinion publique, à organiser des campagnes et à interpeller les autorités politiques au plan national. Pour le dire autrement, peu d'acteurs ont les capacités de politisation dont disposent les ONG internationales. Je reviendrai sur les raisons de ces difficultés de politisation dans la partie consacrée aux stratégies et aux enjeux des dépolitisations (chapitre 4).

Disposant de capacités de mobilisation importantes, de production du savoir et de diffusion des informations à large échelle, les ONG de solidarité internationale ne sont pas les seules à peser sur la constitution de l'agenda international et national de lutte contre le sida. Grâce au capital symbolique et financier dont elles disposent, les fondations privées sont devenues des partenaires incontournables dans la fabrique de l'action publique. L'intérêt des fondations privées pour des œuvres humanitaires dans le domaine de la santé, de l'éducation ou encore de l'alimentation dans les pays en développement n'est pas nouveau. Cependant, c'est avec l'épidémie de VIH qu'on constate un saut quantitatif (création de nouvelles fondations) et qualitatif (amélioration des mécanismes de financement et d'action) important. Depuis les années 1990, à travers l'importance des financements qu'ils octroient directement aux gouvernements, aux ONG ou aux organismes multilatéraux, ces acteurs privés ont réussi à s'imposer comme des « entrepreneurs moraux » des politiques de santé publique au niveau mondial (Ndour 2009). Véritable « entreprises du don » largement dominée par les fondations américaines comme la Fondation Bill et Melinda Gates, la Fondation Clinton ou encore la Fondation pédiatrique Elizabeth Glaser, l'appui des fondations philanthropiques à la lutte contre le sida dans les pays en développement prend plusieurs formes. Il peut consister en un renforcement des capacités des acteurs. C'est par exemple le

cas de la contribution de la Fondation Bill et Melinda Gates au Fonds mondial.

La Fondation Gates est le plus important donateur du secteur privé avec des contributions équivalentes et parfois supérieures à celle des donateurs gouvernementaux (Le Fonds mondial 2012)¹²⁸.

L'appui de ces acteurs privés peut aussi prendre la forme d'investissement direct dans les politiques nationales. La Fondation Clinton par exemple négocie directement les prix des ARV pédiatriques et des intrants pour le diagnostic précoce auprès des laboratoires pharmaceutiques et les met ensuite à la disposition du gouvernement camerounais. Parfois, elle les achemine par ses propres moyens dans les formations sanitaires. C'est aussi ce que fait la Fondation Total à travers les dons nutritionnels aux enfants. Le gouvernement reçoit des stocks d'aliments thérapeutiques et de bouillies enrichies prêts à l'emploi de la part de la Fondation Total. Ces aliments rentrent ainsi dans le programme national de lutte contre la malnutrition (pathologie dont souffrent régulièrement les enfants infectés par le sida).

Outre l'aide directe aux gouvernements sans intermédiaires dans une logique de gestion managériale de l'aide au développement, certaines fondations injectent des financements dans des programmes destinés à améliorer l'action et à atteindre des engagements chiffrés. Si elle permet d'obtenir des résultats relativement satisfaisants, cette stratégie s'effectue au détriment des programmes visant à améliorer les systèmes de santé¹²⁹ et à lutter contre la pauvreté (Ndour 2009), et au détriment des autres secteurs d'activités sanitaires moins médiatisés comme les soins obstétricaux ou nutritionnels (Kerouedan 2011). Les fondations privées sont aussi présentes dans le domaine Recherche et Développement (R&D). C'est à ce titre qu'elles octroient des financements aux laboratoires pharmaceutiques, aux laboratoires de recherche, aux universités ou encore, par voie de concours, dans les domaines de la recherche fondamentale, de la recherche appliquée ou encore du

128 <http://www.initiative5pour100.fr/wp-content/uploads/2012/12/Fiche-Fonds-mondial-31-aout-2012-finale.pdf>

129 L'OMS propose six piliers du système de santé : la gouvernance, l'information sanitaire, les ressources humaines, la fourniture de services, les approvisionnements en médicaments, le financement de la santé

développement expérimental¹³⁰. La présente thèse doit beaucoup par exemple à la Fondation de France à travers son appel à projet « Santé et Développement ». La mission de cette fondation est d'être le trait d'union entre les donateurs, les mécènes et les acteurs de terrain afin de permettre la réalisation de projets d'actions sociales et sanitaires en faveur des populations vulnérables (femmes, enfants, populations rurales, etc).

Cette participation financière de plus en plus importante à un moment où les contributions des bailleurs de fonds traditionnels publics s'étiolent n'est pas désintéressée. Elle exige un droit de regard sur la gestion des dons ainsi offerts. Les représentants de ces Fondations, lorsqu'ils ne siègent pas dans les comités directeurs des politiques gouvernementales (comme au GTC/CNLS), s'intéressent à leur contenu en participant aux débats et aux orientations stratégiques (au sein des CCM). Cet engagement a un impact normatif significatif sur les formes et le contenu des politiques en matière de santé. La logique individualiste des dispositifs de soutien aux OEV (projet bi-multi, PNS-OEV, programme EVS)¹³¹ au détriment d'une approche globale centrée sur la famille et l'environnement de tous les enfants et non pas uniquement des OEV est le pendant de cette logique entrepreneuriale (obligation de résultats) véhiculée par les partenaires privés internationaux : une raison supplémentaire d'affirmer que les orientations stratégiques de l'Etat camerounais en matière de lutte contre le sida obéiraient davantage aux subventions disponibles (offre internationale) qu'à de véritables priorités ou projections concrètes, même si les besoins sont réels (absence d'une demande formelle structurée).

130 La recherche fondamentale consiste en des travaux expérimentaux ou théoriques entrepris principalement en vue d'acquérir de nouvelles connaissances sur les fondements des phénomènes et des faits observables, sans envisager une application ou une utilisation particulière. Elle analyse des propriétés, des structures et des relations en vue de formuler et de mettre à l'essai des hypothèses, des théories ou des lois. Les résultats de la recherche fondamentale ne sont généralement pas négociés et donnent lieu à des publications dans les revues scientifiques ou sont échangés directement entre les organismes ou les personnes intéressés. La recherche appliquée concerne les travaux dont le but est d'acquérir des connaissances nouvelles afin de les mettre au service d'objectifs pratiques déterminés. Les résultats de cette recherche peuvent être brevetés et commercialisés. Enfin le développement expérimental est un processus permettant de convertir les connaissances acquises au cours de la recherche en programmes opérationnels, y compris les projets de démonstration entrepris à des fins d'essai et d'évaluation. Source: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Category:Science_and_technology_glossary/fr

131 Logique masquée par les approches dite à assise communautaire. Les stratégies d'amélioration des conditions individuelles passent certes par les communautés, mais elles ne concernent que peu les communautés dans leur ensemble.

Le leadership de certains acteurs transnationaux et leurs capacités d'action n'expliquent pas de façon séparée l'intervention de l'Etat camerounais dans la dynamique de soutien aux enfants confrontés au VIH. D'autres conditions ont été réunies pour qu'une politique spécifique à destination des enfants émerge et perdure, en dépit d'une certaine apathie de l'Etat. Il s'agit du contexte politique et économique dans lequel ont pris forme les politiques nationales. Ce contexte est marqué au plan international par des mobilisations collectives intenses, et au plan national par un « déjà-là », à savoir l'existence et l'ubiquité d'acteurs non étatiques particulièrement dynamiques depuis l'ouverture du jeu politique en 1990. La nature des autorités politiques intervenant dans la lutte contre le sida est aussi à prendre en compte. Il s'agit de personnalités multi situées insérées dans des réseaux de discussion et d'actions variés. Cette insertion dans les réseaux internationaux et transnationaux les maintient au faite des évolutions de la lutte et les rend capable d'apprécier la substance des questions en jeu, d'anticiper et de saisir les opportunités qui se présentent¹³².

3. Une conjoncture internationale et nationale favorable : riposte globale et pluralisme politique

Comme mentionné dans la première partie de cette thèse, c'est au début des années 2000 que la question des enfants confrontés au VIH et au sida a capté l'attention des autorités nationales, mais aussi des acteurs associatifs, même si ces derniers avaient déjà amorcé entre 1998 et 1999, des activités de soutien aux « orphelins du sida ». C'est le cas de la SWAA Littoral qui dès l'année 1999 avait organisé une *opération cartable* pour tous les enfants des PVVIH fréquentant l'association. Cette opération avait permis de fournir cartables, cahiers d'école, stylos, crayons et livres scolaires à une cinquantaine d'enfants. A la faveur du PNS-OEV, mais aussi du projet Grandir de l'association française AIDES, le nombre d'enfants bénéficiant de cette assistance va être multiplié par vingt. C'est également le cas à

132 C'est ce phénomène que les politistes appellent « l'extraversion ». Les Etats en situation d'extraversion sont continuellement tournés vers l'extérieur. C'est le cas de la majorité des pays du Sud très dépendants de l'aide extérieure. Cette situation d'extraversion et de dépendance n'est cependant pas une fatalité. Jean François Bayart, principal théoricien de ce concept, démontre que cette situation constitue même une ressource pour les élites dirigeantes et participe d'une forme d'action routinière (Bayart 1989, 1999).

la CBC de Bamenda, qui a vu son effectif d'enfants et ses activités dans le domaine de la prise en charge prendre des proportions importantes en l'espace de quelques années. Cette évolution ne va pas de soi. Même si on peut la mettre sur le compte de la professionnalisation des acteurs associatifs, il n'en demeure pas moins que tous ces acteurs ont bénéficié d'une conjoncture favorable.

Une analyse des préoccupations mondiales aux mêmes périodes montre une continuité avec les valeurs dominantes véhiculées par les institutions internationales. Les politiques nationales s'inscrivent donc dans une dynamique de convergence vis-à-vis des priorités mondiales concernant les politiques de santé et de développement. En effet, il est peu probable que la question des enfants soit devenue un enjeu d'action publique d'une telle ampleur si les dynamiques idéologiques et financières internationales n'avaient pas existé. La signature des OMD en 2000, ou encore l'institutionnalisation de mécanismes de financements innovants comme Esther, le Fonds mondial ou encore le PEPFAR constituent autant de « structures d'opportunités » ou de « fenêtres d'opportunités » par lesquelles des acteurs nationaux traditionnellement tournés vers l'extérieur ont modelé leur intervention.

Le recours au concept de structures des opportunités politiques¹³³ permet de montrer comment le contexte ou l'environnement politique structure le destin et le succès d'une mobilisation sociale ou d'une action publique. Selon certains spécialistes des mouvements sociaux, ce destin dépend en grande partie des opportunités offertes et des contraintes induites par la structure institutionnelle, du degré de stabilité des alignements politiques, de l'existence d'alliances ou de conflits pouvant apporter un soutien aux élites ou au contraire les diviser, ainsi que de l'ouverture de l'espace public à des nouveaux acteurs, de la multiplicité des centres de pouvoir, ou encore de la propension du régime à faciliter ou à réprimer

133 Concept central de l'analyse des mouvements sociaux, le concept de structure des opportunités politiques (SOP) a fait l'objet de vives critiques. La SOP permet de rendre compte des caractéristiques de l'environnement politique auquel sont confrontés les mouvements sociaux protestataires, et qui peuvent, en fonction de la conjoncture politique (organisation ou configuration du pouvoir au sein de l'appareil étatique) exercer un impact positif ou négatif sur leur émergence et leur développement (Fillieule et Matthieu 2009 ; Juhem 1997 ; Revillard 2004). La critique de la SOP a porté sur l'absence de variables intermédiaires permettant de rendre compte de la manière dont les conditions objectives de frustration étaient perçues, puis transformées en revendication mobilisatrice, ainsi que sur l'absence des cadres de perception et des lutte de sens dans la détermination des conditions de l'action collective (Fillieule et Matthieu 2009).

l'expression collective des revendications (Bergeron *et al.* 1998 ; Fillieule et Matthieu 2009 ; Fillieule 2005, 2010 ; Revillard 2004 ; Sabatier 2010). Appliqué à notre objet d'étude, cela signifie que la mise sur agenda de la prise en charge des enfants dans le cadre de la lutte contre le sida est le produit d'évènements contingents et d'innovations politiques, et pas seulement le produit de routines administratives (Garraud 1990). Certains évènements peuvent en effet provoquer l'ouverture d'une fenêtre d'opportunité pour la mise en politique d'un problème. Cela peut-être un accident, une catastrophe naturelle ou un changement de situation politique (Hassenteufel 2010a ; Ravinet 2010). Dans le cas du Cameroun, c'est la rencontre entre les dynamiques « du dehors » (OMD, Fonds mondial, PEPFAR, etc.) et celles « du dedans » (multiplication et professionnalisation des acteurs associatifs, méconnaissance sociale du phénomène et « prise de conscience » du phénomène) qui explique dans quelles conditions la question des enfants confrontés au VIH/sida est parvenue à l'Etat.

3.1. Des dynamiques exogènes comme point d'ancrage

Plusieurs évènements internationaux ont été à l'origine des réactions gouvernementales face à l'épidémie de VIH. Tout commence dès la fin des années 1980 avec les appels à plus de leadership politique dans les pays les plus touchés. Mais c'est au tournant des années 2000 que l'engagement politique mondial dans la lutte contre le sida va se concrétiser. Plusieurs sommets internationaux mettent la lutte contre le sida au cœur des préoccupations internationales, multipliant les accords, les engagements et les conventions.

Les années 2000 ou le « turning-point »

Une série de décisions politiques prise dès le début des années 2000 dans le cadre de la riposte globale à une épidémie qui affecte tous les Etats a créé un contexte favorable à l'éclosion d'initiatives innovantes. Ces initiatives portent autant sur le renouvellement des modalités d'action publique que sur leurs mécanismes de

financement. Les débats au sujet d'un enjeu de santé, en l'occurrence le VIH/sida, dans les grands forums mondiaux de décision sont le produit d'une mobilisation transnationale sans précédent amorcée dès la découverte de l'efficacité des trithérapies¹³⁴. Les décisions prises dans ces forums ont eu un effet incitatif sur les politiques nationales. Citons à titre d'exemples la Résolution 1308 (2000) du Conseil de sécurité de l'ONU qui a eu pour effet de placer les hommes en tenue au cœur des politiques nationales de lutte contre le sida. Rappelons à titre illustratif que l'une des premières initiatives d'accès aux ARV au Cameroun concernait prioritairement les forces armées (le projet PARVY, encadré 5, chapitre 1). C'est aussi le cas de la signature des OMD (2000) et de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida (2001), ou encore de la création du programme de coopération français Esther (2002)¹³⁵, du Fonds mondial de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose (2002) et du PEPFAR (2004). Chacune de ces initiatives politiques constitue une tentative d'harmonisation des politiques nationales de lutte contre le sida. L'exemple le plus illustratif est sans aucun doute le programme politique mondial que représentent les OMD.

Les OMD, la nouvelle doxa mondiale

Répartis en huit objectifs assortis de cibles (20), d'indicateurs chiffrés (60) et d'une date butoir (2015), les Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD)¹³⁶ adoptés en septembre 2000 par les Etats membres des Nations Unies sont devenus la référence officielle de tous les acteurs intervenant dans les questions de pauvreté et de développement (agences onusiennes, Etats, ONG, organisations d'aides au développement, etc.). Les OMD constituent en effet un

134 Même si cette mobilisation n'a été circonscrite au départ qu'aux ONG du Nord et sud-africaines principalement

135 Créée dans la continuité des engagements pris par le gouvernement français lors de la conférence d'Abidjan sur le sida et les MST en 1997 et de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida en 2001, le programme Esther « Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique en Réseau » contribue à la mise en œuvre de la politique française d'aide au développement dans le domaine de la santé. Son objectif est le renforcement des capacités de lutte contre le VIH/sida et les infections associées dans les pays en développement. Esther intervient à travers des jumelages hospitaliers qui mobilisent des professionnels de santé. Une cinquantaine d'hôpitaux français sont ainsi jumelés avec 78 hôpitaux de référence et plus de 100 sites de prise en charge décentralisés répartis dans les pays partenaires. Esther apporte ainsi une expertise technique et matérielle au gouvernement camerounais dans le cadre de la lutte contre le sida. Certaines formations sont entièrement financées par Esther par le truchement du Contrat de Désendettement (C2D) qui lie le Cameroun à la France. <http://www.esther.fr/>

136 Eradiquer l'extrême pauvreté et la faim (objectif 1), Assurer l'éducation pour tous (objectif 2), Promouvoir l'égalité entre les sexes et l'autonomisation des femmes (objectif 3), Réduire la mortalité infantile (objectif 4), Améliorer la santé maternelle (objectif 5), Lutter contre le VIH/sida, le paludisme et d'autres maladies (objectif 6), Préserver l'environnement (objectif 7) et Mettre en place un partenariat mondial pour le développement (objectif 8).

élément essentiel de structuration de l'action collective mondiale et de l'architecture des politiques publiques nationales. Le gouvernement camerounais a retenu les OMD comme cadre de référence de sa politique de développement économique et social. Cette stratégie est mise en perspective dans le Document stratégique de réduction de la pauvreté (DSRP 2001)¹³⁷. Il s'agit d'une nouvelle génération de politiques économiques et sociales dont l'objectif est de réduire sensiblement la pauvreté au moyen d'une croissance économique forte et durable, d'une meilleure efficacité des dépenses, de politiques de réduction de la pauvreté convenablement ciblées et du renforcement de la gouvernance.

Cette stratégie de croissance et de réduction de la pauvreté traduit clairement l'ambition des autorités d'œuvrer à la réalisation des objectifs du Millénaire : « Le Gouvernement entend faire du DSRP l'expression empirique d'un cadre intégré de développement humain durable à moyen terme pour le Cameroun, qui propose un cheminement progressif du pays vers les OMD ». Des efforts sont alors engagés dans l'élaboration des stratégies sectorielles. Dans le secteur de la santé, la Stratégie sectorielle de la santé (SSS 2001-2010)¹³⁸ va bénéficier d'un engagement sans précédent de la communauté internationale.

En effet, trois OMD sur huit ont un lien direct avec l'amélioration des conditions sanitaires des populations¹³⁹, au premier rang desquelles figurent les femmes (amélioration de la santé maternelle) et les enfants (réduction de la mortalité infantile). Or, ce sont précisément ces populations qui sont les plus vulnérables face au sida, d'où la sur visibilité de l'objectif 6 (lutter contre le VIH/sida, le paludisme et les autres maladies) par rapport aux autres objectifs de santé. Par ailleurs, l'impact du sida sur les enfants a des conséquences directes et indirectes sur la réalisation des OMD (Kojoué 2009a, 2009b). L'exceptionnalisme de la mobilisation internationale face au sida va aussi contribuer à éclipser les autres OMD de santé. L'architecture internationale en faveur de la santé dans les pays en

137 Une seconde version a été adoptée en 2003, puis mise à jour en 2009.

138 Initialement prévue pour la période 2001-2010, elle va être prolongée en 2015 pour s'aligner sur la date butoir de la réalisation des OMD.

139 Une des cibles de l'objectif 8 est de fournir l'accès aux médicaments essentiels en collaboration avec les entreprises pharmaceutiques.

développement après la signature des OMD va ainsi conduire à une mobilisation disproportionnée en faveur du sida (Kerouedan 2011).

La signature des OMD s'est accompagnée d'un accroissement des aides publiques au développement. Les membres du Comité d'aide au développement (CAD) de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) composés essentiellement des pays développés, ont pris l'engagement de consacrer 0,7% de leur Revenu national brut à la réalisation des OMD. L'aide à la santé de la part de la communauté internationale dans les pays pauvres est alors passée de 5,6 milliards de dollars US en 1990 à 21,8 milliards en 2007, soit une augmentation de plus de 25%. Cette évolution profite surtout aux pays d'Afrique subsaharienne et à la lutte contre l'épidémie de VIH (OCDE 2009). L'une des conséquences de cette évolution sera la généralisation dans plusieurs pays africains, des « politiques de gratuité »¹⁴⁰ des soins (pour certaines maladies et quelques catégories de personnes, dont les enfants de moins de 5 ans et les femmes enceintes par exemple). Les buts affichés de ces politiques de gratuité sont de tendre plus rapidement vers l'atteinte des OMD. Les gouvernements africains affichent ainsi une démarche volontariste, la même qui a guidé la Déclaration d'Abuja sur le VIH/sida en 2001 (annexe 3).

Au Cameroun, ces politiques d'exemption vont prioritairement concerner les femmes enceintes séropositives et la prise en charge des infections opportunistes chez les PVVIH. A la faveur des financements du Fonds mondial en 2005, mais aussi grâce à la volonté politique du gouvernement, les ARV de première ligne seront gratuits pour toutes les personnes éligibles au traitement, et les bilans de suivi subventionnés à plus de 50%¹⁴¹. L'un des pendants de cette politique de gratuité sera la prise en charge des orphelins et enfants vulnérables à cause du sida.

140 Les politiques de gratuité ont été analysées en particulier dans les pays d'Afrique de l'Ouest. Selon les analystes, elles seraient le résultat de décisions purement politiques, hâtives et précipitées qui ne profiteraient en réalité pas aux pauvres : « La gratuité ne permet pas à l'offre de s'adapter à la demande : elle entraîne soit la réapparition du prix sous la forme d'honoraires illicites, de cadeaux, de passe-droits ; soit l'affectation de l'offre à certaines catégories de bénéficiaires (ceux à qui l'offre est géographiquement accessible par exemple, comme actuellement dans le cas du sida ou de la césarienne) alors que d'autres en sont exclues ; soit l'effondrement de la qualité des prestations » (Brunet-Jailly 2011). Pour une analyse critique des politiques d'exemptions de paiement, voire le dossier spécial d'Afrique Contemporaine numéro 242 coordonné par Pierre Olivier de Sardan et Valéry Ridde (Olivier de Sardan et Ridde 2012).

141 Ce n'est par exemple qu'en 2010 que la prise en charge des cas de paludisme chez les enfants de moins de cinq ans seront gratuits au Cameroun alors que la paludisme est la première cause de mortalité et de morbidité des enfants de cette tranche d'âge. Pourtant, dès l'arrivée des ARV en 2000, les enfants nés de mères séropositives étaient gratuitement mis sous traitement.

Les services d'assistance scolaire, nutritionnelle, médicale et juridique sont en effet définis comme participant à l'atteinte des objectifs de réduction de l'extrême pauvreté et de la faim (OMD1), d'éducation pour tous (OMD2), de promotion de l'égalité des sexes en donnant aux filles vulnérables à cause du sida les mêmes chances de scolarisation que leurs pairs masculins (OMD 3). Les politiques de prise en charge et de soutien aux OEV s'intéressent aussi à la santé de l'enfant (OMD 5), à celle de sa mère (OMD 4) et bien entendu à la lutte contre le sida (OMD 6). Ces politiques vont bénéficier du soutien des divers organismes de coopération bi et multilatérale au premier rang desquels on retrouve l'UNICEF et la Coopération française. Elles auront aussi la bénédiction des ONG internationales et des autres institutions internationales comme le Fonds mondial, la Banque mondiale ou encore le PEPFAR.

Dans le cadre de la réalisation des OMD, le Cameroun fait partie des 10 premiers pays qui ont reçu la moitié de l'aide publique au développement réservée à l'Afrique en 2006 (OCDE 2008). Les autres pays sont la République Démocratique du Congo, l'Ethiopie, la Tanzanie, le Mozambique, l'Ouganda, l'Egypte, le Ghana, la Zambie et Madagascar. Bien que l'aide publique à la santé ne constitue qu'un quinzième de l'aide publique au développement, celle-ci a considérablement augmenté avec le financement des politiques de lutte contre le sida. Les tableaux 21 et s. montrent par exemple le poids de ces financements internationaux dans l'architecture nationale de lutte contre le sida.

Tableau 21 a. Répartition des dépenses par source de financements 2010

Sources de financements	Montants (CFA)	Pourcentage
Fonds internationaux	19 435 236 054	63,75
Fonds publics	6 837 745 597	22,43
Fonds privés	4 215 189 547	13,82
TOTAL	30 488 171 198	100

Tableau 21 b. Répartition des fonds internationaux 2010

Organismes multilatéraux	50,58%
Organismes bilatéraux	21,21%
ONG et fondations internationales à but non lucratif	24,20%
Autres	4%

Tableau 21 c. Evolution des dépenses

	Fonds internationaux	Fonds publics	Fonds privés
2009	82,37%	2,5%	15,13%
2010	63,75	22,43	13,82

Source : *Estimation des ressources et des dépenses 2010 de lutte contre le VIH, le sida et les IST au Cameroun* (GTC-CNLS 2012)

Une abondante littérature, en majorité anglo-saxonne, relève et critique les disparités de traitements dont fait l'objet le VIH en termes de priorités de santé. Dans un rapport comparatif récent, Grace Lordan et ses collègues concluent : « *If HIV/AIDS continues to attract attention in the media and in the political debate, extra-dollars brought into the health aid budget are likely to be absorbed disproportionately by the campaign against HIV/AIDS* » (Lordan *et al.* 2011). Dans certains pays en effet, l'aide internationale en faveur du sida est même souvent supérieure aux budgets de santé nationaux : *La Cour des comptes européenne a constaté que pour lutter contre le VIH/sida, l'Éthiopie et le Mali ont reçu une aide extérieure supérieure au montant total de leur budget national de la santé, alors que les taux de prévalence du VIH étaient relativement faibles (1,4 % en Éthiopie et 1,9 % au Mali)* (Cours des Comptes Européenne 2008, p. 22).

Dans l'analyse que fait Jérémy Shiffman sur la distorsion des priorités de santé introduite par les bailleurs de fonds internationaux, on peut lire : « *In several sub-Saharan African states with low to moderate HIV prevalence levels, donor funding for HIV/AIDS was comparable to or exceeded the amounts allocated by the national government to the entire health sector* » (Shiffman 2008, p. 99). Du point de vue des évidences de santé publique et des financements offerts par les donateurs internationaux, Sridhar et Barniji (2008 p. 1188) affirment : « *HIV/AIDS received more funding per death and disability-adjusted life years, whereas childhealth, and non-communicable disease and injury received less, than did other diseases* ».

Face aux critiques qui considèrent « qu'on en fait trop » pour la prévention et la prise en charge des malades du sida comparés aux autres objectifs sanitaires du

millénaire (réduction de la mortalité infantile et maternelle, lutte contre le paludisme et la Tuberculose notamment), de nombreux professionnels répondent que la lutte contre le sida a plutôt contribué à tirer vers le haut d'autres politiques sanitaires aussi légitimes pour l'atteinte des OMD (Piot 2010). Ainsi les programmes de lutte contre le paludisme et la tuberculose ont tiré des « bénéfices collatéraux » de la campagne mondiale de lutte contre le sida. La campagne *Roll back Malaria*¹⁴² financé par le Fonds mondial en est un exemple. Par ailleurs, l'universalisation de l'accès aux traitements contre le sida s'est accompagnée de mesures de prise en charge importantes et gratuites contre la tuberculose. Peter Piot considère qu'il faudrait plutôt élargir les moyens globaux qui existent déjà plutôt que de les réduire. Pour l'économiste de la santé Jean Paul Moatti, plutôt que d'opposer une pathologie grave à une autre, dans une concurrence perverse pour l'accès à des ressources rares, il s'agit de se servir des programmes mis en place avec l'aide internationale pour le VIH/sida comme d'un levier pour des améliorations plus globales du financement de la santé (Moatti *et al.* 2010).

PNS-OEV 2006-2010, un « bénéfice collatéral » ?

Les politiques de soutien et de prise en charge des enfants orphelins et vulnérables à cause du sida peuvent dès lors elles aussi être considérées comme un « bénéfice collatéral » de l'accroissement de l'aide internationale à la lutte contre le sida. Rappelons que la candidature du Cameroun au Round 5 du Fonds mondial avait été renvoyée pour réexamen. Il manquait en effet dans cette candidature les mesures spécifiques envisagées pour la prise en charge des OEV. La seconde version de la candidature s'accompagnera donc d'un plan d'action national spécifique à destination des OEV. C'est ce plan d'action qui deviendra le Programme national de soutien aux OEV (PNS-OEV). Peu de données disponibles en 2005 pouvaient permettre d'apprécier l'impact de l'épidémie sur les enfants, en dehors des estimations par ailleurs très approximatives¹⁴³ de l'UNICEF sur le nombre

142 Il s'agit d'un programme d'éradication du paludisme mené par l'OMS en étroite collaboration avec l'UNICEF. L'objectif est de réduire de 75% le nombre de décès dû au sida à l'horizon 2015. Lancé en 1999, la campagne montrait de grands signes de faiblesse. Les financements du Fonds mondial lui ont donné une nouvelle impulsion. Depuis le début de l'année 2011, les soins contre le paludisme sont gratuits pour tous les enfants de moins de cinq ans au Cameroun.

143 Calculées sur la base de l'incidence de l'épidémie et du nombre de décès dûs au sida

d'enfants « orphelins du sida ». Les enfants seront identifiés après l'obtention (ou l'assurance de l'obtention) des financements du Fonds mondial à travers l'Enquête nationale d'identification des orphelins et enfants vulnérables (ENI-OEV, 2006). En d'autres termes, bien que des initiatives éparses aient été entreprises çà et là sur le territoire national, c'est l'augmentation des fonds suscitée par les OMD qui a élargi la marge de manœuvre du gouvernement (tableau 18). Autrement dit, la mise en politique de la question du soutien, voire de la prise en charge des OEV du fait du sida est le résultat d'une conjoncture internationale particulièrement incitative.

Le PNS-OEV est ainsi le premier (et le seul) programme à l'initiative du gouvernement et piloté exclusivement par son administration. Le projet bi-multi de l'année 2004 (2004-2008) était un projet de coopération, comme l'est le projet *Enfants, VIH et sida* (EVS) de l'UNICEF (2008-2012). L'échec du gouvernement au Round 8 du Fonds mondial va plonger les politiques nationales dans une intense période de tensions (ruptures longues et régulières des stocks d'intrants, de réactifs, d'ARV, de médicaments contre les infections opportunistes ; baisse de l'offre de prévention, etc.). Face à ces difficultés, le gouvernement n'a pas hésité à suspendre le PNS-OEV afin de colmater les brèches des politiques de gratuité. Au Groupe technique central du CNLS, on affirme : « Le PNS-OEV va être relancé. Il y avait un problème d'argent mais grâce aux subventions du Fonds mondial, on va relancer la machine ». Au niveau des associations partenaires du PNS-OEV, c'est la même attente : « On nous a dit que les choses vont se relancer d'ici à 2012 grâce au Round 10 du Fonds mondial. Ce sont les moyens qui manquaient donc maintenant on est dans l'attente ». Un des éléments central qu'il faut souligner ici, est la référence permanente des acteurs nationaux aux subventions du Fonds mondial. Cela confirme le caractère extra situé de l'intérêt que les autorités institutionnelles portent aux questions des enfants dans le contexte de la lutte contre le VIH/sida.

A la question de savoir ce que sont devenus tous ces enfants délaissés après la suspension du programme, les réponses sont blasées :

Certaines ONG internationales ont pris le relais et arrivent à soutenir pas mal d'enfants, GTR Nord.

Nos anciens partenaires sont toujours là. C'est vrai que l'argent de l'Etat nous a beaucoup aidés mais on ne s'arrête pas là. Depuis le début on travaille avec l'UNICEF et Care. Avec eux, on soutient presque autant d'enfants qu'avant. C'est le contenu de l'assistance qui a diminué, Acteur associatif Ngaoundéré.

Depuis qu'on a suspendu le PNS-OEV, on ne fait vraiment plus rien concrètement avec les OEV. On fait dans la prévention, les campagnes de dépistage, le counseling parfois dans les hôpitaux. Ça aussi c'est très important (...). Les enfants sont là, on les connaît. De temps en temps on fait des visites à domicile parce qu'on s'est attaché à eux et c'est tout. (...) on peut appeler ça la prise en charge psychosociale si tu veux. Acteur associatif, Maroua

C'est donc à « l'extraversion » d'un Etat particulièrement sensible aux « pressions internationales »¹⁴⁴ qu'on doit l'émergence de politiques sociales et sanitaires centrées sur les enfants confrontés au VIH. C'est cette prééminence des financements internationaux dans l'orientation des politiques nationales qui a amené certains analystes à conclure que les politiques de lutte contre le sida au Cameroun répondent plus à une « offre politique » qu'à une véritable demande sociale (Eboko 2002, 2005a ; Eboko *et al.* 2009). Pour autant, le pendant de cette « offre politique » exceptionnelle est la multiplication et la professionnalisation d'ONG et associations locales de lutte contre le sida sur lesquelles s'appuient les politiques nationales. Le tableau 22 donne un aperçu des événements qui ont marqué l'évolution des politiques nationales camerounaises. On peut constater à quel point les dynamiques internationales ont joué un rôle moteur dans l'appréhension des enjeux liés aux conséquences de l'épidémie sur les enfants.

¹⁴⁴ « Pressions internationales » entre crochets parce qu'il s'agit d'une pression subjective mise en perspective par l'augmentation de l'aide internationale en faveur du sida. Cette façon d'imposer les vues des organisations internationales, par exemple en matière de priorité absolue accordée à la lutte contre le sida a créé de profondes inégalités au Sud entre les malades qui sont dans un programme financé par les institutions internationales et les autres malades dont le sort est abandonné à des services de santé qui n'intéressent pas le Nord (Brunet-Jailly 2011).

Tableau 22 : Evènements marquant des politiques d'assistance aux OEV au Cameroun (2000-2010)

2000	<ul style="list-style-type: none"> - OMD - Conférence mondiale sur le sida de Durban - Dans le cadre de l'Initiative PPTE¹⁴⁵, Convention avec la BM/ONUSIDA, création de 50 milliards de FCFA pour la constitution d'un plan stratégique de lutte contre le sida sur 5 ans
2001	<ul style="list-style-type: none"> - Session extraordinaire des Nations Unies sur le VIH/sida. Signature de la Déclaration d'engagement politique sur le VIH - 1ère baisse des prix des ARV au Cameroun
2002	<ul style="list-style-type: none"> - Création du Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, le paludisme et la tuberculose - Conférence mondiale sur le sida de Barcelone, lancement de l'initiative « 3by5 » par l'OMS - 2ème baisse des prix des ARV au Cameroun - Session extraordinaire des Nations Unies consacrée aux enfants. - Signature du <i>Cadre pour la protection, le traitement et l'accompagnement des orphelins et autres enfants vulnérables vivant dans un monde marqué par le VIH et le sida</i>
2003-2004	<ul style="list-style-type: none"> - Contrat de désendettement du ministère français des Affaires étrangères (C2D)/UNICEF (pour le bi-multi) - 3ème baisse des prix des ARV assortie d'une baisse des coûts des examens biologiques - UNICEF/UNAIDS/USAID : <i>The children on the brink, A Joint Report of New Orphan Estimates and a Framework for Action</i> - Projet bi multi OEV (dans trois villes pilotes) - Round 3 Fonds mondial (Prise en charge et soutien aux Personnes infectées et affectées par le VIH. Bénéficiaires MINSANTE et Care.
2005	<ul style="list-style-type: none"> - Campagne mondiale UNICEF <i>Enfants et VIH/sida</i> (les 4P) et adhésion du Cameroun
2006	<ul style="list-style-type: none"> - Round 4 FM (mobilisation de la société civile et lutte contre le sida) - PSN 2006-2010 et lancement du PNS-OEV (2006-2010) - Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida

145 L'objectif de l'Initiative Pays Pauvres et Très Endettés (PPTE) était de réduire la dette extérieure des pays remplissant les conditions voulues au moyen d'une stratégie visant à établir un niveau d'endettement tolérable et à éliminer ainsi l'excédent de la dette et le frein que ce facteur exerçait sur la croissance et la réduction de la pauvreté. La forte influence des ONG a conduit à l'établissement, dans le cadre de ce nouveau dispositif, d'un lien direct entre l'allègement de la dette et la réduction de la pauvreté, lien qui s'est matérialisé par un ciblage des économies qu'il était prévu de réaliser au titre du service de la dette sur des dépenses dans les secteurs sociaux. L'élaboration d'un Plan National de lutte contre le VIH/sida faisait partie de la dizaine de conditionnalités recommandées par la Banque mondiale.

	(UNGASS+5) Réaffirmation de la Déclaration d'engagement politique
2007	<ul style="list-style-type: none"> - Gratuité des ARV de 1ère ligne pour tous, par décret présidentiel - Arrivée de la Fondation Clinton - Début Test de diagnostic pédiatrique précoce - Décentralisation de la prise en charge pédiatrique
2008	<ul style="list-style-type: none"> - Suspension du PNS-OEV - Début du programme EVS dans quelques régions
2009-2010	<ul style="list-style-type: none"> - Extension du programme EVS dans les régions du Grand Nord

3.2. Des dynamiques endogènes pro (ré) actives et réceptives

Au moment où l'engouement international pour la lutte contre le sida prend de l'ampleur, la société camerounaise est en proie à de profondes mutations. L'ouverture du jeu politique, ainsi que l'émulation créée par les dynamiques politiques et économiques mondiales vont profondément modifier les rapports Etat-société civile dans le cadre de la lutte contre le sida au Cameroun.

Un contexte politique en mutation

Avant les années 1990, le champ civil d'intervention sociale était dominé par les ONG de solidarité internationale, les actions caritatives religieuses et les agences d'aide au développement (Abéga 1999). Ces acteurs intervenaient majoritairement dans le domaine de la santé, de l'éducation et de l'agriculture, à travers notamment des dons en nature (vêtements, médicaments, aides alimentaires, engrais, matériels d'agriculture) ou en fournissant aux populations jugées défavorisées des moyens de sortir de leur misère (construction de dispensaires, d'écoles, de points d'eau). L'affirmation de ce mouvement d'aide au développement¹⁴⁶ comme un espace social autonome et distinct de l'action étatique va se concrétiser avec la

¹⁴⁶ Ou bien mouvement et idéologie humanitaires pour faire plus précis parce que les objectifs sont clairement de secourir des personnes vivant dans la misère et ayant des besoins que les pouvoirs publics ne sont pas en mesure de couvrir.

promulgation de la loi n°90/053 du 10 décembre 1990 portant sur les libertés d'association.

L'écllosion d'un nombre important d'ONG et d'associations locales concomitamment à celle des partis politiques marque une forme de « revanche des sociétés africaines » soumises au lendemain des indépendances à l'arbitraire d'un Etat unitaire et hégémonique. On peut dès lors parler de l'émergence de sociétés civiles (au pluriel) afin de rendre compte de cette dynamique politique naissante. Bien que le concept de société civile en contextes africains ait fait l'objet de violents débats et de contradictions, il n'y a pas de doute que ce concept a profondément pénétré le lexique des acteurs politiques (et économiques) intervenant dans différents secteurs de la vie publique. L'existence d'une pluralité d'acteurs aux capacités et aux compétences hétérogènes se revendiquant d'acteurs de la société civile (bien que non expressément opposés à l'Etat) (Otayek 1997, 2002a) oriente la réflexion vers une lecture en termes de démocratisation de la vie politique. Par leur dynamisme et leurs interactions avec des acteurs de tous bords, à travers la réinvention quotidienne des modes d'interaction avec le pouvoir institué, les différentes sociétés civiles (celle des bailleurs de fonds internationaux, celle des élites au pouvoir ou encore celle des acteurs non étatiques) au Cameroun participent clairement d'une institutionnalisation des processus démocratiques (Otayek 1997, 2002a, 2002b), contribuant de fait à transformer le champ politique. L'on passe ainsi d'un contexte où toute initiative privée de nature politique était très sévèrement encadrée à un contexte où tout ou presque est théoriquement permis, y compris la contestation. Cela n'aboutit cependant pas, comme on pourrait s'y attendre, à un recadrage des déséquilibres, ni à une déstabilisation de l'ordre politique établi, confirmant ainsi l'idée que l'existence d'une société civile n'est pas une nécessité suffisante pour la démocratie (Otayek 2002a ; Owona Nguini 1999 ; Planche et Lavigne Delville 2005a ; Thiriote 2002). Par conséquent, l'existence d'organisations de la société civile engagées dans la lutte contre le sida n'est pas une condition suffisante pour l'élaboration des politiques publiques plus participatives, et donc plus démocratiques.

Un savoir-faire mis au service du gouvernement

C'est dans un contexte de changement politique, mieux, d'ouverture démocratique que vont naître la mobilisation collective et les politiques de lutte contre le sida. La dynamique de lutte contre le sida au Cameroun peut être appréhendée suivant deux temporalités : avant et après l'arrivée des antirétroviraux. En effet, avant l'arrivée des trithérapies et son universalisation, la réponse de la société civile à l'épidémie de VIH est portée par des ONG en grande majorité créées et animées par le personnel biomédical, des « agents doubles », à la fois agents de l'Etat et responsables d'associations (Eboko 2005a, 2005b). Ces associations réunissaient des PVVIH (en majorité des femmes veuves, mères célibataires infectées) autour des activités d'informations de prévention et d'éducation. Il s'agissait aussi de réseaux de solidarité entre PVVIH. Grâce aux financements que les responsables réussissaient à obtenir de la part de leurs partenaires internationaux, ils pouvaient fournir des petites aides matérielles ponctuelles aux membres de l'association (en cas de maladie ou en période de rentrée scolaire). Cette première vague d'associations, motivée et contrôlée par des médecins avait déjà intégré une logique d'assistance psychologique et sociale aux PVVIH.

C'est la deuxième vague d'acteurs collectifs de lutte contre le sida qui va renforcer l'aspect prise en charge psychosociale des conséquences de l'épidémie. En effet, avec l'arrivée des traitements suite à une mobilisation sociale inédite, la dynamique internationale de lutte contre le sida encourage fortement les initiatives à base communautaire et une plus grande participation de la société civile aux politiques nationales. L'exigence de participation de la société civile posée par les bailleurs de fonds internationaux va amener le gouvernement à s'intéresser un peu plus aux autres acteurs dont la visibilité était masquée par l'aura des acteurs biomédicaux. Une marge de manœuvre nouvelle s'ouvre alors, et on va observer au début des années 2000, un foisonnement des associations œuvrant dans la lutte contre le sida. Il faut préciser aussi que le Cameroun se trouvait être un terrain propice pour la recherche biomédicale¹⁴⁷ et négociait sa candidature à l'initiative

147 Un sous type particulier du VIH1 venait d'être découvert au Cameroun, et plusieurs patients camerounais présentaient des infections aux caractéristiques spécifiques, d'où l'intérêt pour les centres de recherche d'approfondir leurs investigations en milieu camerounais.

PPTE destinée à alléger le poids de sa dette extérieure. Par ailleurs, l'Etat camerounais venait aussi de prendre l'engagement d'augmenter de 15% son budget consacré à la Santé publique, lors du sommet d'Abuja en 2001. L'éruption des ONG et associations de lutte contre le sida (forcément en compétition pour l'accès aux ressources) n'est pas propre au Cameroun. Le même phénomène a été observé dans d'autres pays africains comme au Sénégal ou en Côte D'Ivoire, à tel point qu'on a parlé d'un *marché du sida émergent* (Delaunay *et al.* 1999).

Désormais, la lutte ne se structure plus seulement autour des campagnes de prévention et des conseils. Les associations diversifient leur champ d'action, ainsi que leurs sources de financements, et intègrent dans leurs activités l'éducation thérapeutique (aide à l'observance des traitements, alimentation, hygiène de vie, etc.), des visites à domicile, des groupes de paroles, soutien aux AGR à travers le micro crédit ou encore des activités de plaidoyer auprès de l'administration et des activités de soutien auprès des plus défavorisés. Une des particularités de ces nouveaux acteurs de lutte contre le sida est qu'ils se sont affranchis de la tutelle des acteurs biomédicaux et agissent de façon relativement autonome¹⁴⁸. Par ailleurs, le profil sociologique de ces acteurs pourrait laisser croire qu'il s'agit d'une construction par le « bas », dans le sens où ce sont les PVVIH elles-mêmes qui sont à l'origine de cette mobilisation¹⁴⁹.

Le PNS-OEV, un co construit

La politique nationale en faveur des OEV est loin d'être un choix machinal et/ou isolé du gouvernement camerounais. Elle repose sur une perspective dualiste entre un « déjà-là » et des attentes parfaitement identifiables, définis par les institutions internationales à travers de nombreux guides et recommandations. En d'autres termes, le PNS-OEV, puisqu'il s'agit jusqu'ici de la seule entreprise

Ce n'est pas un hasard si le Centre International de Référence Chantal Biya (CICRB), parrainé par la Fondation Mondiale Recherche et Prévention Sida (FMRPS) a été inaugurée en 2006 par le prix nobel de médecine, le Prof. Luc Montaigner (prix nobel 2008).

148 Les premières associations avaient leur siège dans l'enceinte des hôpitaux. C'est le cas par exemple de la SWAA Littoral dont le siège était à l'Hôpital Laquintinie de Douala. Bien que certaines associations continuent d'y avoir leur siège (ACAPFAS au CHE à Yaoundé), les personnes atteintes par le VIH occupent des positions de plus en plus importantes (présidence, trésorerie).

149 Cette construction par le bas est cependant à nuancer dans la mesure où bien qu'il s'agisse d'initiatives de PVVIH, les coordinateurs sont des personnes disposant d'un capital intellectuel, symbolique et matériel subséquent. Fred Eboko et Yves Mandjem parlent de féminisation, de professionnalisation et d'élitisation des associations et ONG de PVVIH (Eboko et Manjem 2010).

gouvernementale à destination des enfants faisant face au sida dans le cadre des stratégies de lutte contre le sida, n'a constitué qu'une parenthèse importante dans les interventions de certains agents sociaux impliqués. Étant donné que la rhétorique mobilisée, ainsi que les opérations menées sont identiques à celles des acteurs non étatiques plus anciens dans l'action, le PNS-OEV est donc un produit dérivé d'outils, de références et de techniques ayant déjà été éprouvés, parfois sur les mêmes sites, par les mêmes acteurs (bien qu'il n'y ait pas de preuves de leur efficacité). Il s'agissait pour le gouvernement de mettre en cohérence avec la politique gouvernementale et d'agencer des pratiques qui n'avaient pas encore trouvé d'usage réglementaire et normatif. C'est par exemple le cas du souci de scolarisation des orphelins (du sida) par rapport aux non orphelins, de la prise en charge des soins médicaux des OEV et d'une assistance alimentaire et nutritionnelle à travers des dons aux familles. Ces activités ne sont pas nouvelles dans le contexte camerounais. Elles ont pris une ampleur avec la mobilisation des associations de lutte et de prise en charge des PVVIH, constituées à la faveur de l'ouverture du processus démocratique du début des années 1990. Ces faits renforcent le caractère construit de l'action publique, celle qui considère que toute politique publique est le produit d'interactions qui engagent la mobilisation d'acteurs divers (Dubois 2009).

De fait, bien avant que ne soit élaboré le PNS-OEV, des activités d'assistance avaient déjà été engagées par certaines associations. C'est d'ailleurs sur ce noyau que va reposer la crédibilité du gouvernement dans sa quête de financements. Cependant, les disparités géographiques entre des centres urbains proches des partenaires internationaux (du fait notamment des facilités d'accès aux TIC et aux partenaires étrangers) ne vont pas s'estomper, si bien que dans les périphéries, le gouvernement a dû signer des contrats avec des associations très peu au fait des activités d'assistance à fournir aux OEV. C'est pour cette raison que près de la moitié des associations impliquées dans le PNS-OEV a été écartée. A la suspension du programme, on a pu observer la réorientation, le ralentissement des activités (voir l'arrêt) de certaines ONG et associations n'ayant aucune stratégie d'autofinancement tandis que d'autres ont continué leurs activités avec des fortunes diverses.

Tableau 23. Récapitulatif synthétique des acteurs et de leur capacité d'action dans la mise sur agenda de la prise en charge des OEV

Catégories	Capacités d'action
<p><i>Acteurs internationaux (agences de coopération bi et multilatérale, ONG internationales)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Le Fonds mondial - L'UNICEF - Esther - USAID - Sidaction - Care - Plan - Fondation Clinton 	<ul style="list-style-type: none"> - Capital financier, technique et social important - Capacité à susciter le débat, à faire circuler idées et conceptions d'un problème dans de nombreux espaces déterminants - Capacité à lever des fonds, à faire signer des engagements, à inciter, orienter, voire à exercer une <i>contrainte symbolique</i> - Peuvent contourner l'appareil administratif
<p><i>Acteurs étatiques</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Le MINSANTE (la DLM) - Le MINAS - Le CNLS - La FCB¹⁵⁰ 	<ul style="list-style-type: none"> - Aptitude à mobiliser différents réseaux qui décuplent le capital social et politique, et permet de se placer dans une position centrale - Capacité à participer à l'élaboration des politiques publiques et à leur mise en œuvre en raison des prérogatives et des responsabilités qui leur sont attribuées (et/ou qu'ils s'attribuent). - Leur degré d'institutionnalisation fournit une plateforme pour une action publique à large dimension
<p><i>Quelques acteurs associatifs et non gouvernementaux</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - SWAA Littoral - KidAIDS - ACAPFAS - Synergies africaines - Catholic Relief Services 	<ul style="list-style-type: none"> - Capacité de réaction rapide, voire d'anticipation - Proches des destinataires de l'action publique - Points de relais entre les politiques internationales et nationales - Proximité avec les acteurs internationaux - Capacité à faire sans l'Etat (sans s'y opposer)

L'existence d'un réseau d'associations sur lequel le gouvernement a pu s'appuyer témoigne d'une dynamique endogène à la mise en politique de l'action publique en faveur des enfants confrontés au sida. Elle répond aussi à une stratégie de positionnement des acteurs vis-à-vis des financements internationaux. Des acteurs locaux, « libérés » des contraintes administratives et matérielles qui pesaient sur leur constitution en collectif, manifestent ainsi une plus grande capacité d'initiatives. Dans ce sens, ces acteurs ont joué (et jouent encore) un rôle

¹⁵⁰ Dans la mesure où elle utilise pour ses activités de prise en charge pédiatrique les locaux et le personnel de l'Etat.

d'intermédiaires, voire de médiateurs entre ceux qui financent la lutte contre le sida, et ceux qui en attendent des retombées, en l'occurrence entre les bailleurs de fonds internationaux et l'Etat, entre l'Etat et les OEV, et entre les bailleurs de fonds et les OEV. Toutes les caractéristiques de la figure de « courtiers en développement » sont ainsi réunies.

Les « courtiers locaux du développement » sont des acteurs sociaux implantés dans une arène locale qui servent d'intermédiaires pour drainer (vers l'espace social correspondant à cette arène) des ressources extérieures relevant de ce que l'on appelle communément "l'aide au développement" (Olivier de Sardan et Bierschenk 1993). Selon ces deux anthropologues du développement, « les courtiers locaux du développement » assurent l'interface entre les destinataires du projet et les institutions de financement. Ils sont censés représenter la population locale ou exprimer ses besoins vis-à-vis des structures d'appuis et de financements extérieurs. Bien que ce rôle ait toujours existé (assuré auparavant quasi exclusivement par des fonctionnaires), les crises économiques et sociales majeures que traverse la majorité des pays d'Afrique subsaharienne vont contribuer à l'institutionnaliser à travers la multiplication des ONG et des associations. L'épidémie de VIH, au même titre que d'autres problématiques globales qui structurent les rapports Nord/Sud comme l'environnement, le développement durable ou la question du genre vont constituer autant de thématiques transnationales pour lesquels les « courtiers » vont se mobiliser, jusque parfois dans des zones très enclavées et très éloignées des facilités de communication présentes dans les centres urbains.

Cette capacité de réactivité face à des enjeux mondiaux permet de désagrégier la figure hypothétique de la réponse à une « offre », en montrant que l'action publique résulte d'un travail collectif impliquant des acteurs aux intérêts et univers multiples. Loin d'une vision « d'adhésion passive », elle marque aussi la réalité du rôle actif et non marginal que jouent (qu'ont toujours joué) les acteurs du sud dans les dynamiques de globalisation (Bayart 1999).

Acteurs privilégiés des politiques internationales et nationales de lutte contre le sida, les associations et ONG locales sont devenues des lieux de consultation, voire

d'expertise. A ce titre, on pourrait s'attendre à ce qu'elles pèsent davantage dans les processus de décision relatifs aux orientations politiques de la lutte contre le sida. Cependant, le rôle participatif qu'on leur attribue s'arrête aux discussions, et beaucoup de ces acteurs sont pris de court par les décisions. Pourtant, peu d'entre eux osent s'écarter du registre de l'assistance sociale pour monter en généralité et exiger une « autre politique ». De la sorte, on peut difficilement parler du sida comme d'un enjeu politique, étant donné qu'aucune autorité politique n'est mise au défi. Les motifs de revendication ne manquent pourtant pas : suspension arbitraire d'un programme en cours, ruptures de stocks fréquentes, racket des patients dans les centres de prise en charge, non respect des engagements pris, lourdeurs administratives, faiblesses organisationnelles et opacité de la gestion des fonds, etc. Pourquoi cette mobilisation collective de lutte contre le sida peine-t-elle à se transformer en mouvement social revendicatif et protestataire ? En quoi la mise en politique de la question du sida chez les enfants peut-elle être définie comme une activité politique ? C'est dans ce questionnement que réside l'enjeu du chapitre suivant.

Chapitre 4 : La tutelle étatique sur la mise à l'agenda

Si les canaux de la participation sont ouverts, la sélection de ceux qui sont susceptibles d'être consultés reste aux mains des autorités (Pommerolle 2009, p 89)

Bien qu'elle ait été inscrite, puis « mise en retrait »¹⁵¹ de l'ordre du jour de l'activité gouvernementale sans engouement particulier de la part des agents sociaux, l'action publique à destination des enfants confrontés au sida n'exclut pas la problématique du pouvoir. Ainsi, selon Maurice Enguéléguélé, les processus d'élaboration puis de diffusion et d'imposition des cadres d'interprétation de l'action publique, tout comme les règles et les modes opératoires qui en découlent, sont loin de prendre une forme consensuelle. En effet, ils sont en général marqués par des formes de violence symbolique, économique, sociale, voire physique dans la mesure où ils affectent toujours, de façon plus ou moins brutale, les intérêts et/ou les identités individuelles ou collectives des acteurs impliqués (Enguéléguélé 2008). La mise en politique visiblement pacifique de la question de la prise en charge des enfants faisant face au sida depuis le début de l'année 2000 ne masquerait-elle pas des intérêts individuels, des enjeux de pouvoir ou des rapports de force ?

Ce chapitre s'intéresse aux enjeux de la mise sur agenda. L'objectif est de décrire et d'analyser la trajectoire d'un problème dans l'espace public, d'une simple situation déplorable en enjeu de politiques publiques du sida, puis finalement à une existence en demi-teinte. C'est une sociologie de l'espace public qui est ainsi

151 La question du PNS-OEV faisait partie d'un axe stratégique du PSN 2006-2010. C'est sa suspension avant la fin du plan stratégique quinquennal qui me fait parler de retrait. Par ailleurs, le plan stratégique de lutte contre le sida en cours (2011-2015) prévoit des interventions de prise en charge et de soutien aux OEV. Cependant dans les faits, cet aspect relève entièrement du programme Enfants, VIH et Sida (EVS) de l'UNICEF.

évoquée, attentive aux éléments qui modèlent l'action des acteurs (l'histoire, les médias, le contexte politique et économique, les échanges avec les acteurs extérieurs, etc.). Elle va permettre de faire ressortir les déterminants de l'action collective, les risques pour les acteurs qui s'engagent dans l'action publique à s'opposer à la puissance publique, et par la même occasion, les enjeux pour les acteurs étatiques à s'opposer et à étouffer toute politisation. Au-delà, ce chapitre veut montrer que la multiplication des acteurs participant à l'action publique est synonyme d'ouverture de l'espace public, mais pas nécessairement d'ouverture politique. En d'autres termes, le pluralisme de l'action publique du sida, propice à la mise en visibilité du problème des enfants, n'est pas contradictoire avec l'autoritarisme du régime politique : c'est l'Etat qui décide unilatéralement de la mise en politique (comme il l'a toujours fait). Ce pluralisme est, pour emprunter les expressions de Luc Sindjoun, un « mythe simplificateur » qui n'enlève rien à la « stabilité hégémonique » de l'Etat camerounais (Sindjoun 1996). Après une sociologie de l'espace public camerounais de lutte contre le sida, je démontrerai en quoi l'Etat conserve la tutelle sur les processus de mise sur agenda des politiques publiques (1). A partir de ces interactions, j'aborderai les facteurs qui renforcent la centralité de l'Etat (2).

1. L'espace public camerounais de lutte contre le sida : une ouverture contrôlée

C'est à Jürgen Habermas que l'on doit la théorisation de l'espace public comme un domaine physique de production communicative de l'opinion publique et d'interaction avec le pouvoir : « *By "the public sphere" we mean first of all a realm of our social life in which something approaching public opinion can be formed. Access is guaranteed to all citizens* » (1964: 49). Devant la diversité des espaces publics possibles, il précise : « *We speak of the political public sphere in contrast, for instance, to the literary one, when public discussion deals with objects connected to the activity of the State* » (Habermas 1974, p 49). Bien souvent cependant, l'espace public est réduit à sa composante politique, c'est-à-dire, à tout

discours critique, argumentatif, voire contestataire vis-à-vis de l'action étatique et des acteurs gouvernementaux (Dahou 2005 ; Diaw 2004 ; Miège 1995). Cela se comprend dans la mesure où, comme l'affirme Jürgen Habermas lui-même, l'espace public est un espace de tension et de médiation entre l'Etat et la société. C'est un espace ouvert à tous les citoyens, et dont la fonction critique devrait permettre d'informer et de former l'opinion publique en permettant aux citoyens d'exercer une influence sur l'Etat. Au-delà de la question de l'égalité d'accès de tous à l'espace public, deux aspects de la pensée de Habermas me semblent primordiales : le premier concerne le principe délibératif de l'espace public, et le second est lié aux possibilités d'influence et de contrôle face à l'Etat.

Dans le contexte camerounais, c'est avec l'arrivée de Paul Biya au pouvoir en 1982 qu'on va noter une « décrispation » relative de la société camerounaise. Paul Biya est en effet qualifié de *réformateur libéral* en comparaison à son prédécesseur Ahmadou Ahidjo, *autocrate et passéiste* (Bayart 1985 ; Bigombé Logo et Menthong 1996 ; Sindjoun et Courade 1996). Cette décrispation va élargir les espaces de débat politique. Elle va aussi faire émerger publiquement des dynamiques sociales extra étatiques fortes avec lesquelles l'Etat doit désormais composer. Ces dynamiques restent cependant étroitement liées à une puissance étatique qui régule en partie leur existence et leur fonctionnement, et qui s'en accommode d'ailleurs parfaitement.

1.1. Consolidation de la pluralité des acteurs et des espaces de délibération

L'existence d'une presse écrite et audiovisuelle, de syndicats, de partis politiques, d'associations ou d'ONG sont autant d'espaces visibles de délibérations et de débats qui contredisent toute négation d'un espace public ouvert et dynamique au Cameroun. Cette dynamique est cependant récente, et même si elle s'inscrit dans un registre d'informations, de formation et d'expression de discours critiques vis-à-vis de l'Etat, elle n'en reste pas moins traversée par des modalités de

perpétuation de l'ordre politique ancien (la *politique du ventre* notamment¹⁵²) qui freinent son institutionnalisation.

Le chemin de croix de la liberté d'expression et de réunion

C'est à la faveur de deux textes de loi sur les droits et les libertés d'association, et sur la communication sociale que vont se multiplier et proliférer des cadres d'action collective distincts de ceux de l'Etat au Cameroun. Il s'agit de la loi du 19 décembre 1990 portant sur la liberté d'association (modifiée en 1999¹⁵³) et de la loi du 19 décembre 1990¹⁵⁴ portant sur la liberté de communication sociale.

Avant la loi du 19 décembre 1990 portant sur la liberté d'association, le cadre juridique des droits et libertés individuels et collectifs était foncièrement violent. Toute entreprise privée ou collective destinée à la défense des droits et libertés ou au traitement d'un problème public en dehors du cadre de l'administration d'Etat et du parti unique était fortement réprimée. La création légale des associations ou des espaces d'expression des libertés publiques était régie par la loi n°67/LF/19 du 12 juin 1967. Elle était soumise à une double contrainte, celle de la déclaration et celle de l'autorisation. Dans la pratique, l'administration accordait très peu d'autorisations, hantée par le spectre de la division. En effet, nous sommes au lendemain des indépendances et l'idéologie sous-jacente à cette interdiction est de conserver à tout prix l'unité du pays et d'éviter toute tentative de division. Dans ce contexte, seules quelques ONG internationales et les organisations confessionnelles obtiennent aisément l'autorisation d'exercer. C'est à ce titre que ces acteurs jouent jusqu'à ce jour un rôle important, dans le domaine des politiques sociales et sanitaires notamment. Marc Eric Gruénais parle à ce propos « d'entreprises sanitaires confessionnelles » dont les caractéristiques majeures seraient le désintérêt vis-à-vis de la vie politique, et un engagement auprès des plus démunis (Gruénais 2004). Les acteurs confessionnels que j'ai rencontrés dans le

152 La « politique du ventre » est une image populaire érigée par Jean François Bayart en concept théorique pour expliquer le fonctionnement de l'Etat en Afrique. Théorisée dans la même perspective par Jean-François Médard à travers le concept de néo patrimonialisme, la « politique du ventre » fait référence aux pratiques des élites politico-administratives préoccupées par leur survie politique. Pour se maintenir au pouvoir, elles utilisent les ressources publiques à des fins privées. Leur survie politique passe ainsi par l'affaiblissement de l'Etat, ce qui empêche son institutionnalisation et le fragilise (Bayart 1989 ; Médard 1990).

153 Des dispositions nouvelles concernant la création et le fonctionnement des ONG

154 Après une première modification en 1996

cadre de cette enquête ont plusieurs fois insisté sur leur engagement auprès des populations pauvres et vulnérables. Cependant, leur désintéressement par rapport aux enjeux politiques (sur l'organisation de la lutte contre le sida par exemple) n'est pas total. Certains n'ont pas hésité à pointer du doigt le laxisme de l'Etat et son manque de professionnalisme. Cependant, comme on l'a remarqué avec d'autres groupes d'acteurs, cette critique ne remet pas en cause l'autorité des décideurs. Elle est plus d'ordre organisationnel.

Par ailleurs, l'Etat exerce une pression permanente sur le champ médiatique. Au lendemain de l'indépendance et durant les années du parti unique, toute presse indépendante est systématiquement perçue comme une presse d'opposition et formellement interdite, toujours au nom de la préservation de la cohésion nationale. La libre communication publique des idées ou des pensées est en effet encadrée par l'ordonnance du 12 mars 1962 portant sur la subversion. Le but est d'empêcher toute expression publique d'opinions politiques contraires à celles du parti unique. Ces interdictions sont sans aucun doute, motivées par la volonté des dirigeants d'empêcher la diffusion des idées jugées subversives du principal mouvement indépendantiste du pays, l'Union des populations du Cameroun (UPC), arbitrairement interdit en 1955, mais dont certains leaders, exilés à l'étranger, n'ont pas cessé de critiquer les dirigeants. L'ordonnance du 12 mars 1962 recommande des poursuites contre tout organe de presse, maison d'éditions ou association pour diffusion de nouvelles ou rumeurs mensongères, commentaires tendancieux ou toute information dont la publication est susceptible de nuire aux autorités étatiques. Les journaux privés qui existaient à cette époque et pouvaient librement fonctionner étaient alors très proches du pouvoir, et considérés comme des outils de propagande gouvernementale. Ceux qui osaient s'écarter de cette ligne officielle fonctionnaient en quasi illégalité. C'est par exemple le cas du journal *Le Messenger*, créé de façon clandestine en 1979 sous le régime du parti unique. *Le Messenger* sera suspendu après le 22^{ème} numéro en 1981, et va connaître plus d'une centaine de saisies avant la modification de la loi dix ans plus tard (Atenga 2005)¹⁵⁵. La donne va cependant changer quand, sous la pression politique

155 Les saisies ne se sont pas arrêtées pour autant, et les journalistes continuent d'être victimes d'arrestations arbitraires ; les locaux font l'objet de mises sous scellées etc.

interne et externe, l'unilatéralisme et le monopole étatique dans la construction du projet national de société seront fortement contestés.

Avec la crise économique, les faiblesses de l'Etat et son incapacité à répondre efficacement aux problèmes sociaux de plus en plus nombreux et complexes vont conduire celui-ci à élaborer un nouveau cadre légal plus respectueux des droits et libertés publics. Avec la loi du 19 décembre 1990 portant sur les libertés des associations, entendues comme « convention par laquelle des personnes mettent en commun leurs connaissances ou leurs activités dans un but autre que de partager les bénéfices », ces dernières « n'acquièrent de personnalités juridiques que si elles ont fait l'objet d'une déclaration accompagnée de deux exemplaires de leurs statuts » (article 6). Désormais donc, les associations peuvent commencer leurs activités sur simple déclaration : « Le silence du préfet gardé pendant deux mois après le dépôt du dossier de déclaration vaut acceptation et emporte acquisition de la personnalité juridique » (Article 7 al.3). Le régime de l'autorisation s'applique dorénavant aux associations étrangères et aux associations religieuses. La loi du 19 décembre 1990, complétée et renforcée par la loi n° 99/014 du 22 décembre 1999 qui régit la création des ONG et l'exercice de leurs activités constituent des avancées importantes pour la liberté d'association et de réunion.

L'année 1990 est aussi un moment fondateur pour le champ médiatique dans la vie politique camerounaise. C'est le début de son émancipation par rapport au pouvoir politique. La loi du 19 décembre 1990 autorise en effet une ouverture dans le domaine de la liberté d'expression, avec la loi dite de communication sociale. Désormais : « L'imprimerie et la librairie sont libres » (article 3) ; « La publication des organes de presse est libre » (article 6). L'alinéa 3 de l'article 7 va plus loin : « Le préfet est tenu, dans un délai de quinze (15) jours à compter de la date de saisine, de délivrer un récépissé de déclaration au demandeur lorsque le dossier est conforme aux dispositions de l'alinéa (2) ci-dessus. Passé ce délai, le silence du préfet vaut récépissé. Dans le cas où le préfet refuse de manière expresse, de délivrer le récépissé de déclaration, le demandeur peut saisir le juge dans les conditions prévues à l'article 17 (2) et (3) ci-dessous ». Ces dispositions novatrices demeurent toutefois très encadrées par d'autres dispositions de la même

ordonnance. La loi prévoit en effet que tous les directeurs de publications sont tenus de remettre aux autorités administratives compétentes deux exemplaires du journal quatre heures au moins avant sa diffusion. Cette obligation de dépôt constitue une censure en amont car les autorités peuvent décider l'interdiction partielle ou totale de la diffusion du journal, pour « atteinte à l'ordre public ou aux bonnes mœurs ». La loi ne définit cependant pas les contours de l'infraction « atteinte à l'ordre public ou aux bonnes mœurs », ce qui laisse le champ libre aux autorités administratives et à tous les abus (placements en détention, saisies, interdictions, perquisitions, condamnation à de fortes amendes, intimidations, menaces, etc.). Les sanctions se font de plus en plus régulières et fortes. Le pouvoir autoritaire supporte en effet mal la critique. Le ton monte également dans la presse qui devient le relais, face à des partis politiques divisés, sans moyens et sans stratégies, de la colère des populations face à l'arbitraire du système. La « censure légale » constitue à cette période, une ressource clé de l'appareil administratif pour avoir la main mise et l'exclusivité des processus de production des problèmes publics.

Ce cadre juridique et pénal bien que contraignant, n'a pas altéré le mouvement revendicatif et émancipatoire de la presse. Entre la fin de l'année 1990 et l'année 1996, plus de 1500 titres de journaux sont recensés¹⁵⁶ ainsi que pas moins de 400 procès intentés à la presse pour atteinte à l'ordre public ou commentaires tendancieux (Atenga 2005). La loi 94/04 du 4 janvier 1996 portant modification de la loi du 19 décembre 1990 sur la liberté de communication sociale abolit la censure administrative préalable. Les organes de presse restent toujours astreints au dépôt administratif de leur journal, mais cette fois-ci, ils peuvent le faire deux heures après leur parution. Cette loi marque la fin du monopole étatique sur le champ médiatique, même s'il ne s'agit vraisemblablement que d'un *relâchement* (Atenga 2005 ; Djeukou 2004 ; Sindjoun 1996 ; Zinga 2001).

156 Dont plus des trois quarts à Yaoundé et à Douala. Dans ces titres on ne distingue pas les quotidiens, les hebdomadaires, les mensuels, les bulletins, etc. Mais un élément important à noter est la médiatisation des échanges socio politiques du pays, et la formation d'une opinion critique vis-à-vis du pouvoir politique à travers des stratégies de dénonciations, des caricatures appuyées (Djouldé 2010) et des mises en cause publiques des personnalités politiques (affaires de corruption, de détournement de fonds, d'abus de pouvoir, etc.)

La constitution d'espaces d'action collective a connu moins de contraintes que celle de la liberté de la presse. Déjà présents dans l'espace public sous le contrôle du parti unique (sous forme d'associations professionnelles et de regroupements communautaires), les espaces d'action collective sur des bases extrêmement diverses vont se multiplier avec la libéralisation du jeu politique. Cette liberté associative, bien que très encadrée (les autorités administratives gardent des prérogatives importantes tant au niveau de l'organisation, du fonctionnement que de la dissolution), va prendre de l'ampleur au tournant des années 2000, au moment où, appréhendant l'épidémie de VIH à la fois comme un problème de santé, un problème de développement et un enjeu de sécurité internationale (voir chapitre 3), les Etats en développement sont invités par les bailleurs de fonds internationaux à accorder une place plus importante aux organisations de la société civile, en l'occurrence aux ONG, associations et syndicats. Avec les politiques de lutte contre le sida, la dynamique associative camerounaise va connaître un pic important entre l'année 2004 et l'année 2008. Selon le Comité national de lutte contre le sida (CNLS), l'on est passé de moins d'une dizaine d'associations de lutte contre le sida au début de l'année 2000, à plus de 350 associations et ONG à la fin de l'année 2007. Parmi ces associations, on enregistre formellement environ 70 associations de PVVIH¹⁵⁷.

Avant la mise en œuvre du PNS-OEV en 2006, très peu d'associations avaient intégré dans leurs programmes d'activités la question des conséquences du sida sur les enfants. C'est l'appel d'offre lancé par le CNLS qui a amené la plupart des acteurs à s'y intéresser. Le PNS-OEV a certes pu s'appuyer sur un tissu associatif dynamique en matière de lutte contre le sida, mais cette dynamique s'est avérée très éloignée des préoccupations relatives aux enfants faisant face au sida. Ceci appelle l'observation suivante : le caractère participatif des organisations extra étatiques aux politiques nationales de lutte contre le sida est une réalité. Il s'agit d'un domaine de l'action publique ouvert dans lequel des acteurs extra étatiques peuvent concourir. Cette participation libre à l'action publique ne s'accompagne cependant pas d'une réelle participation aux délibérations et aux choix définitifs

¹⁵⁷ Ces données sous-estiment certainement le nombre réel de groupes qui se sont formés sur la base de l'infection par le VIH. Une opération d'enregistrement était en cours en avril 2012 dans les CRLS. Le but étant d'actualiser le répertoire d'ONG et d'associations oeuvrant dans la lutte contre le VIH/sida sur tout le territoire.

des solutions. Peu d'associations engagées dans la lutte contre le VIH/sida disposent d'un capital intellectuel, social et économique pour s'imposer comme acteurs clé des décisions. Par conséquent, l'espace public camerounais du sida n'est ni un espace égalitaire, ni un espace réellement argumentatif vis-à-vis de la politique gouvernementale, ce qui relativise fortement le principe délibératif de l'espace public.

L'un des principes fondateurs de l'espace public est en effet l'argumentation et la délibération. Or la délibération a une dimension conflictuelle (Dahou, 2005 ; Diaw, 2004, Leca, 2001). C'est à travers cette dimension (c'est-à-dire des tensions, des dissensus, des désaccords) qu'on peut percevoir les capacités d'influence des acteurs extra étatiques sur le pouvoir politique, et son aptitude à gérer les conflits. Dans les faits, les acteurs de la société civile intervenant dans la lutte contre le VIH/sida ont de la peine à construire un discours argumentatif et interpellatif, manquant ainsi l'occasion de se constituer en véritables interlocuteurs (ou contre-pouvoir) dans la conduite de l'action publique de lutte contre le sida¹⁵⁸.

Une institutionnalisation inachevée des acteurs non étatiques

Les modalités de participation des nombreux acteurs engagés dans les politiques nationales de lutte contre le sida sont très hétérogènes et différenciées. Elles dépendent de plusieurs facteurs non spécifiquement liés, mais qui concourent ensemble aux dynamiques d'interaction avec la puissance étatique (le lieu, la taille, l'ancienneté, la qualité des leaders, la conjoncture politique/économique, etc.). Malgré de longues périodes de subordination à des pouvoirs autoritaires, l'épidémie de VIH a révélé de façon inédite les capacités des populations du Sud à s'organiser en collectifs autour de la défense de causes communes, telles que la prévention des nouvelles infections, l'universalisation et l'égalité de l'accès aux traitements sur la base du respect des droits humains, la prise en charge

158 Lors des dernières élections locales de septembre 2013, un collectif d'ONG et associations majoritairement constitué d'associations de lutte contre le sida a organisé un meeting interpellant les candidats aux élections (municipales et législatives) sur leurs programmes de santé. C'est la marque d'un réel dynamisme des organisations de la société civile, même si ces dernières ont de la peine à créer un véritable mouvement pérenne et organisé.

thérapeutique, psychologique et sociale (Eboko et al. 2011). La dynamique de l'épidémie, mais surtout le caractère global de la riposte et la combinaison de soutiens financiers internationaux qui vont avec l'ont inscrite dans le projet de la « gouvernance »¹⁵⁹, ce qui suppose une administration plus concertée et participative, plus transparente, plus équilibrée et plus efficace de l'action publique.

C'est dans cette logique que tous les cadres stratégiques de lutte contre le sida au Cameroun prévoient une dimension participative importante. Mais dans quelle mesure cette participation est-elle effective ? Comme on va le démontrer, l'effectivité de la participation des acteurs non étatiques mis en interaction avec l'Etat dans la définition des politiques publiques nationales de lutte contre le sida est hypothéquée par deux facteurs : la difficulté pour les acteurs non étatiques à se constituer en structures sociales stables et pérennes par manque d'autonomie et de ressources, ainsi que les stratégies de perpétuation de l'ordre politique par les acteurs étatiques.

Dès le premier plan multisectoriel de lutte contre le sida financé par la Banque mondiale en 2000, le gouvernement va encourager la formation de comités de lutte contre le sida dans tous les secteurs de l'administration d'Etat, dans les villages, dans les quartiers, les entreprises, etc. Plusieurs centaines de Comités locaux de lutte contre le sida (CLLS) vont ainsi naître entre l'année 2000 et l'année 2004. Au moment de l'enquête de terrain dans les sept régions couvertes par cette thèse, seul un CLLS sur dix était fonctionnel¹⁶⁰. Le gouvernement s'est aussi appuyé sur un nombre croissant d'associations et d'ONG dans la mise en œuvre de son programme de prévention. Comme l'affirme cet agent du CNLS :

159 Il n'y a pas de consensus sur la définition de ce qu'est la gouvernance. D'un point de vue économique, notamment celui des bailleurs de fonds, il s'agit d'une gestion publique saine et transparente (sans corruption ni détournements de fonds : c'est la « bonne gouvernance ») ; cela favoriserait la croissance et réduirait les inégalités. D'un point de vue politique, la gouvernance s'entend au sens de « gouvernance démocratique » qui implique le respect des droits et libertés, une administration publique intègre et un jeu politique ouvert et pacifique (Razafindrakoto et al, 2007 ; Eboko et Enguéléguélé, 2012).

160 Sur la douzaine de mairies où j'ai mené des entretiens, seule la mairie de Maroua III a déclaré continuer à communiquer des messages d'informations sur le sida. Le référent de lutte contre le sida que j'ai rencontré était en fait le chef du service d'hygiène et de salubrité. Il se définit lui-même comme un survivant de tous les acteurs formés à la lutte contre le sida. Il se plaint de ne pas avoir de matériel nécessaire pour travailler (préservatifs notamment) et souhaite être formé de nouveau, parce qu'il sait que les choses ont changé. Son message de prévention porte essentiellement sur l'utilisation du préservatif, et il le fait lorsqu'il est en campagne d'hygiène et de salubrité dans les marchés.

Tous ceux qui faisaient une demande pour le sida recevaient quelque chose. Les clubs santé, les associations, tout. On avait le budget pour tout ça. J'ai moi-même fait venir des femmes d'une association de mon village pour demander une subvention pour la lutte contre le sida. Elles sont rentrées avec un million ! Presque nous tous ici dans la maison on était impliqué dans les associations. Il y avait de l'argent, GTC/CNLS, Yaoundé.

A partir de cette affirmation, il n'est pas vain d'insister sur le fait que ce sont les politiques de l'aide qui ont engendré et alimenté ce dynamisme associatif lié à la lutte contre le sida. Il ne s'agit donc pas de dynamiques autonomes, et par conséquent, cette pluralité d'acteurs, parce que fortement dépendante des conditions qui l'ont fait naître, n'est pas porteuse de projets alternatifs ou de réformes des politiques en cours. Au sein des associations intervenant dans la prise en charge des enfants confrontés au sida, le discours sur l'insuffisance des moyens, mais surtout l'insuffisance, voire l'absence des subventions de la part de l'Etat est systématique. Les acteurs que j'ai rencontrés ont tous besoin d'être « encouragés » :

On fait le travail de l'Etat. Normalement on devrait avoir plus de considération que ça, acteur associatif, Yaoundé.

Cette précarité est compréhensible, car bien que de nombreux statuts prévoient comme sources de revenus de l'association les cotisations des membres, le fonctionnement et les activités engagées dépendent totalement des subventions extérieures (l'Etat, les entreprises, les ONG internationales etc.) :

Une association ne peut pas vivre de la cotisation de ses membres. C'est très insuffisant. Ça ne peut même pas payer le loyer du local. Acteur associatif, Ngaoundéré.

Comme l'ont démontré plusieurs analyses sur les dynamiques associatives en Afrique subsaharienne, la pluralité des associations et des ONG seule ne saurait conclure à l'émergence et à l'affirmation d'une identité sociale collective (Benoist et Diop 2007 ; Fonteneau 2007 ; Otayek 1997). L'action des associations et des autres acteurs non institutionnels ne s'effectue pas en amont de l'action publique. Elle intervient pour consolider des politiques publiques déjà définies, sans que ces dernières soient nécessairement une réponse à une demande sociale. C'est ce que Fred Eboko interprète comme une « adhésion passive » (Eboko 2005a). Ces

acteurs apparaissent en effet comme de simples structures d'exécution, enfermés dans un rôle d'accompagnateur des projets gouvernementaux et internationaux, et ils sont en activité au gré des financements. C'est ce qu'a permis de voir la trajectoire du PNS-OEV (chapitre 2).

La grande majorité des acteurs non étatiques que j'ai rencontrée dans le cadre de cette thèse s'est révélée peu structurée et peu développée. Ces caractéristiques empêchent la formation et la promotion des idées et des prises de position fortes. En dehors de quelques associations comme le RECAP+¹⁶¹, l'association *Positive Generation* ou le REDS (Réseau éthique droit et sida) qui n'hésitent pas à interpeller l'Etat sur ses responsabilités et à défendre un discours sur le respect des droits¹⁶², la quasi-totalité des associations ne sont pas dans la revendication, sinon celle de plus de moyens d'action :

On a peur des retombées (...) Ce n'est pas le but, acteur associatif Garoua.

Cela ne veut cependant pas dire que tous les acteurs associatifs n'obéissent qu'à des logiques d'opportunités économiques. En se référant aux travaux de Daniel Gaxie et de Mancur Olson, on peut dire que ces acteurs sont aussi motivés par des incitations « sociales » ou par l'existence d'un « matériel symbolique rationalisé ». Il s'agit des rétributions symboliques dont les agents peuvent bénéficier en participant à l'action collective : prestige, participation aux festivités ou aux Conseils d'administration, estime, honneur, confiance, amitié, etc. (Gaxie 1977 ; Olson 1978). Comme je l'ai démontré dans le chapitre 2, certains acteurs associatifs ont acquis des savoir-faire, développé des compétences et des réseaux

161 Créé en 2000, RECAP+ est un réseau regroupant une cinquantaine d'associations de PVVIH réparties dans les 10 régions du Cameroun. Ses actions visent essentiellement à améliorer les conditions de vie des PVVIH. Le RECAP+ milite à ce titre pour l'accessibilité et la disponibilité des traitements antirétroviraux, des traitements contre les infections opportunistes, une meilleure gestion des stocks, etc.

162 Dont la question très controversée et très sensible de la dépénalisation de l'homosexualité. La catégorie MSM (Men having Sex with other Men) désignant les pratiques sexuelles entre personnes de même sexe est selon la classification de l'ONUSIDA, un groupe très vulnérable au VIH, parce que stigmatisé. C'est aussi un groupe à risque. Le taux de prévalence du VIH y serait environ dix fois supérieur à celui de la population en général (ONUSIDA 2012). Les gouvernements sont invités à prendre en compte cette spécificité dans leurs politiques nationales. Dans les pays où l'homosexualité est pénalisée comme au Cameroun, cela constitue un obstacle pour l'accès aux soins et à la prévention ; en d'autres termes, la pénalisation de l'homosexualité compromet les progrès réalisés en matière de lutte contre le sida. Pour une analyse plus approfondie sur cette question au Cameroun, lire la thèse de Patrick Awondo 2012 (Homosexualité, sida et constructions politiques. Ethnographie des trajectoires entre le Cameroun et la France) ; ainsi que le mémoire de DEA de Charles Guéboguo, publié en 2006 (La question homosexuelle en Afrique : le cas du Cameroun) (Awondo 2012a ; Guéboguo 2006)

qui leur permettent de se positionner en partenaires durables des politiques nationales.

Interrogés sur leur capacité à participer aux processus de définition des politiques du sida, certains acteurs déclarent :

L'information ne circule pas. On n'est pas au courant. Des fois on nous invite seulement pour la forme alors que les choses sont déjà décidées, acteur associatif Yaoundé.

Les procédures de délibérations censées façonner les décisions relatives aux stratégies de lutte contre le sida apparaissent ainsi comme instrumentalisées pour légitimer la politique de l'Etat.

En dehors de ces difficultés internes au champ associatif, les modalités et les mécanismes de collaboration avec l'Etat ne sont pas clairement définis. Au niveau national comme au niveau régional, la périodicité des rencontres entre les acteurs gouvernementaux, les partenaires internationaux et les différents acteurs privés et associatifs est prévue dans les textes qui organisent le fonctionnement de ces structures. Au niveau régional, par exemple, il est prévu une réunion tous les trois mois. Cette rencontre doit réunir le président du comité régional (le gouverneur de la région ou son représentant), le coordonnateur du comité régional et son personnel, ainsi que les maires et les représentants de chacun des acteurs non étatiques intervenant dans la lutte. A Bamenda, le chargé de suivi et de planification note que depuis son arrivée en 2010, aucune réunion de ce type n'a eu lieu. Le constat est le même à Ngaoundéré, ainsi qu'à Maroua où mon interlocuteur du CRLS a déclaré :

Pour organiser ce genre de réunion il faut au moins de l'eau à boire. On ne déplace pas le gouverneur comme ça. Déjà qu'on fonctionne depuis 2010 sans budget de fonctionnement.

A la sortie de notre entretien ce jour-là, j'ai été présentée à la présidente de l'Association des frères et sœurs unies de Maroua (AFSU), de passage pour une formalité administrative. La substance de leur conversation (sur un ton très familier) est la suivante :

AFSU : *Il n'y a rien ? Depuis là on vous attend mais c'est comment ?*

CRLS : *Bientôt bientôt !*

AFSU : *Oui mais bientôt là ça fait des mois. Mes gens sont là ils attendent¹⁶³. Ce n'est pas facile !*

CRLS : *Toi-même tu sais ! Quand il y aura du nouveau tu seras la première informée. On va t'appeler. On attend encore Yaoundé mais à mon avis, ça ne va pas tarder.*

Cette conversation montre qu'il existe donc peu d'occasions d'échanges et de rencontres entre les différents acteurs engagés dans la lutte contre le sida. Les rencontres sont ponctuelles et n'ont lieu en général que pour des projets spécifiques¹⁶⁴. Les rencontres d'évaluation et/ou de suivi sont pratiquement inexistantes. Elles sont souvent à l'initiative des acteurs qui financent les projets.

Les actions des acteurs locaux regroupés en collectif sont éparées et rendent difficile la conduite d'une action collective concertée. Cette situation est encore plus marquée en matière de soutien et de prise en charge des orphelins et des enfants confrontés au sida. Dans ce contexte, il est difficile de faire le poids face aux décisions du gouvernement :

Nos actions sont trop dispersées. A un moment il faut de la cohérence. Les formations que nous avons organisées ont pour objectif de créer sur le long terme des pôles de prise en charge pédiatrique globale du sida chez les enfants dans toutes les grandes villes du Cameroun. Tu t'imagines, il y a beaucoup qui ne savaient même pas qu'il faut faire l'annonce à l'enfant. Il y a un gros manque et un gros vide c'est pour ça qu'il faut une action plus structurée, association KidAIDS, Yaoundé.

Cette préoccupation de l'association KidAIDS rappelle l'observation qu'a faite le Professeur Koulla Shiro, vice-présidente du CNLS. Elle pense en effet que ce qui

163 Elle fait certainement référence aux membres de l'association recrutées comme ARC par l'Etat et qui n'ont pas été payés depuis le mois de Décembre 2011. L'entretien a été réalisé le 17 mai 2012

164 Par exemple pour la préparation de la journée internationale de la femme le 08 mars, ou celle de la Journée de l'enfant africain (JEA) à la quelle j'ai été conviée dans la région de l'Adamaoua. Outre les subventions de l'Etat qu'elles reçoivent pour organiser cette journée dont le thème varie chaque année (le thème de l'année 2012 portait sur les enfants atteints de handicap. Celui de l'année 2008 avait concerné les enfants infectés et affectés par le VIH), les associations qui organisent les activités de cette journée se sont engagées à cotiser 10 000FCFA afin d'augmenter le budget des manifestations qui prévoyaient entre autres un défilé, des activités culturelles et sportives, ainsi qu'une grande réception en présence des autorités de la ville.

manque à la prise en charge pédiatrique du sida, c'est l'absence de leadership et de porteurs de projets.

Il existe toutefois au Cameroun depuis l'année 2002 un comité mixte de coordination et de suivi des comités nationaux de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose. C'est l'équivalent des plateformes *Country Coordination Mechanism* (CCM) qui existent dans tous les pays faisant appel aux financements du Fonds mondial. Il s'agit d'une instance de coordination nationale dont le but est de mettre en pratique les principes du Fonds mondial : l'appropriation locale et la prise de décision participative. Elle promeut, dans ce cadre, le partenariat public-privé et l'égal accès aux ressources des différents acteurs de la prévention et de la prise en charge des trois maladies. La composition¹⁶⁵ de cette instance accorde une place non négligeable aux acteurs non institutionnels (35% de l'effectif). Cet effet de représentativité pourrait laisser croire à une prise de décision participative effective en ce qui concerne les politiques de lutte contre le sida et les autres maladies que sont le paludisme et la tuberculose. Il masque cependant une autre réalité.

Dans un rapport d'évaluation du fonctionnement du CCM au Cameroun en 2004, Bénédicte Moulin relève plusieurs failles. Il y a premièrement l'absence de délimitation de frontières entre le CCM et le MINSANTE (c'est ce dernier qui assure la présidence et le secrétariat du CCM) : *L'ensemble donne une image de travail gouvernemental sans autonomie réelle et laissant, de ce fait, peu de marges de manœuvre aux autres acteurs* (Moulin, 2004, p.19). Deuxièmement, les réunions concernent des aspects techniques, alors qu'elles devraient être des réunions de validation et de prises de décisions. Troisièmement, les directives adressées par le secrétariat du Fonds mondial ne sont pas toujours très claires, ce qui oblige les différents acteurs du CCM à s'adapter et à développer des stratégies d'apprentissage qui alourdissent le processus. Quatrièmement, la circulation de

165 Les CCM sont composés de représentants des secteurs publics et privés, des représentants du gouvernement, des organisations de coopération bi et multilatérales, des ONG et associations, des universitaires, et des PVVIH. Au Cameroun, le CCM compte 34 membres et deux observateurs répartis comme suit : 13 membres de l'administration + 2 chercheurs universitaires, 12 membres de la société civile, toutes catégories confondues (confessions religieuses, associations, syndicats, 2 parlementaires) et 6 membres des partenaires au développement. Les responsables des comités régionaux ainsi que d'autres acteurs peuvent être invités aux travaux mais ils ne sont pas membres à part entière. Décision N° 0366/D/MSP/CAB du 9 août 2002

l'information est problématique. *In fine, complète le rapport, certains membres ont l'impression d'être acculés au vote et de siéger dans un organe faussement démocratique* (p.8).

La dynamique mondiale de l'épidémie, mais aussi le contexte d'ouverture politique et l'arrivée de nouveaux financements des projets de santé et de développement ont créé un espace d'expression et de parole plus important pour de nombreux agents sociaux, parties prenantes à l'action publique de lutte contre le sida. Cette ouverture n'altère cependant pas les capacités de contrôle et de censure de l'Etat.

1.2. Réadaptation et ajustement du système de domination étatique

Si tu bois de l'alcool pour noyer tes soucis, saches que les soucis ont appris à nager, expression populaire camerounaise.

Cette expression décline de façon imagée l'action de l'Etat camerounais en matière de santé publique et de lutte contre le sida. Noyé dans l'océan des contraintes économiques et politiques imposées par les bailleurs de fonds internationaux dont il dépend, ainsi que par la dynamique de l'épidémie, l'Etat camerounais a *appris à nager*. Même s'il doit désormais composer avec une multiplicité d'acteurs dont une partie des actions lui échappe, il sait faire preuve de vigilance et d'autorité, tel un chef d'orchestre qui donne la mesure et règle l'équilibre des différents agrégats sonores.

Permanence de la centralité de l'Etat

Dans un récent ouvrage collectif sur l'évaluation de l'expérience camerounaise d'accès décentralisé aux traitements du VIH/sida (Eboko, et al. 2010), les auteurs soulignent les avancées, les obstacles et les perspectives du mouvement de décentralisation engagé par l'Etat camerounais depuis l'arrivée des antirétroviraux. Il en ressort que la politique de décentralisation montre des signes encourageants,

pour ce qui est de l'accès universel aux ARV. Cependant, une question centrale n'a pas été abordée dans cet ouvrage : c'est celle de l'accès aux traitements et aux soins pour les enfants de 0 à 15 ans (Kojoué 2011). En effet, il est possible de comprendre plus facilement le degré d'autonomie et de marges de manœuvre des acteurs impliqués dans la lutte contre le sida à partir de la prise en charge pédiatrique de l'infection par le VIH. La prise en charge sociale et médicale de l'infection par le VIH chez les enfants rappelle la permanence de la centralité de l'Etat et de ses institutions, de même que l'étroitesse des marges de manœuvre des acteurs décentralisés. Plusieurs éléments paraissent pertinents pour comprendre cette situation. Il y a d'une part *l'habitus* centraliste et centralisateur de l'administration d'Etat concernant l'élaboration des priorités nationales, régionales et locales. D'autre part, comme précédemment développé, faute de moyens, mais surtout faute d'une demande formelle et structurée forte, les autres acteurs sont confinés dans un rôle d'exécutant. En outre, l'environnement politique oblige les différents intervenants à chercher avant tout à obtenir des résultats rapides (mais ponctuels), et à entretenir une neutralité politique qui renforce au final la position dominante de l'Etat.

En effet, le souci de contrôle de l'Etat est permanent. On l'a vu avec l'exemple du comité mixte de coordination et de suivi des comités nationaux de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose (CCM). Bien que de nombreuses personnalités non issues de l'administration d'Etat siègent dans ce comité, les deux postes stratégiques sont occupés par le ministère de la Santé publique (la présidence et le secrétariat). Or, le ministère de la Santé publique fait partie des candidats aux financements du Fonds mondial. Il est par conséquent à la fois juge et partie. Par ailleurs, selon le texte organisant la composition et le fonctionnement de ce comité, la plupart des membres qui y siègent sont choisis par leur administration de tutelle, et rien n'indique sur quels critères les autres acteurs, dits de la société civile sont invités à en faire partie : *Il y avait des intrus dans le processus* (affirmation d'un acteur associatif à Yaoundé à propos de l'échec du Cameroun au Round 9). Comme l'a déjà révélé Bénédicte Moulin (Moulin 2004), et comme le démontrent mes données, certains membres s'expriment en privé sur la

composition de ce comité mais n'osent pas le faire frontalement lors des réunions, par peur des retombées de la part de leur administration de tutelle.

On pourrait aussi prendre pour exemple l'expérience du PNS-OEV (2006-2010), suspendu en 2008. L'Etat camerounais a obtenu en 2005 un financement important du Fonds mondial pour la prise en charge des personnes infectées et affectées par le VIH/sida. Rappelons que la candidature de l'Etat camerounais avait été recalée entre autres parce que la question des OEV n'était pas spécifiquement prise en compte (déclaration de l'ancien délégué régional des affaires sociales pour le Centre). Le processus de mise en œuvre du PNS-OEV avec une intégration forte des ONG et des associations participe d'une volonté de crédibiliser l'action publique. Dans les faits cependant, ces dernières n'ont eu qu'un rôle marginal, celui d'exécutant. Face aux enjeux financiers et symboliques que représentait ce programme (33 milliards de FCFA)¹⁶⁶, on comprend que l'Etat ait conservé une position dominante tout au long du processus, décidant des critères de sélection des enfants, du nombre d'enfants à soutenir, du contenu de l'aide à leur apporter, de la périodicité et des modalités d'attribution de l'aide. Il a alors été question pour les acteurs intervenant auprès des enfants, de s'aligner sur les notes nationales, plutôt que de proposer d'autres alternatives en rapport avec leurs activités habituelles et leurs réalités. L'intervention de l'Etat en ce qui concerne la prise en charge des enfants confrontés au sida n'a pas fait l'objet de concertations, ni de négociations avec les autres acteurs. Lorsque des concertations ont eu lieu, ce fut essentiellement avec les principaux partenaires financiers et techniques.

L'histoire du PNS-OEV, de sa genèse à sa suspension forcée, mais surtout la place centrale qu'il a accordé aux ONG et associations locales met en lumière deux faits intéressants. Premièrement, un mode de gouvernement indirect de l'Etat sans conséquence sur son monopole. Le gouvernement a en effet utilisé des intermédiaires privés qu'il a choisis en fonction de ses propres critères¹⁶⁷, pour définir l'action publique de prise en charge des enfants. Deuxièmement, la continuité d'un interventionnisme étatique permanent. On peut y voir la nouvelle

166 Environ 4 600 000 euros.

167 Certaines ONG et associations ont pu être choisies sur la base de leur proximité avec les responsables institutionnels du programme que sont les agents de l'Etat, au niveau national comme au niveau régional.

forme de gouvernementalité dont parlent Béatrice Hibou, Achille Mbembé ou Jean-François Bayart, à travers les théories de la privatisation des Etats et de la « politique du ventre ».

Dans le contexte camerounais, on observe en effet un redéploiement de la puissance étatique à travers la multiplication des accords de partenariats et des intermédiaires qu'il choisit. Le pouvoir d'Etat s'ancre sur ces réseaux informels (invisibles), plutôt que sur des institutions normatives, et ses fonctions, supposées publiques, sont alors exercées par des autorités privées à des fins privées (Bayart 1989 ; Diouf 1999 ; Hibou 1999a ; 1999b ; Mbembe 1999). Ce mode de gestion du pouvoir public rend compte de l'incapacité pour l'Etat d'assurer de façon convenable la délivrance des biens et services aux populations dont il a la charge. Cette incapacité n'entraîne pas pour autant son impuissance face aux enjeux économiques, politiques, voire sociaux qui se jouent sur son territoire. La privatisation, comme le développent Béatrice Hibou et Achille Mbembé, est le nouveau modèle d'interventionnisme étatique. L'Etat utilise de plus en plus d'intermédiaires privés pour des opérations dont l'exécution lui revient de plein droit. Cette forme de *gouvernance privée indirecte* aboutit à une recomposition de son pouvoir, car elle est entretenue par une réciprocité d'intérêts, et la dépendance mutuelle qui s'est renforcée entre lui et ses partenaires (Hibou 1999a, 1999b ; Mbembe 1999).

« C'est Yaoundé qui décide de tout » : routines administratives et autoritaires

Malgré ses faiblesses structurelles (faiblesse des institutions politiques et administratives), le poids de l'administration d'Etat sur les procédures d'élaboration et de mise en œuvre des politiques publiques a pour corollaire (ou conséquence) la verticalité des stratégies d'action, une verticalité qui contraste mal avec la décentralisation territoriale et sanitaire amorcée depuis plus de deux décennies (Médard 2001). Concrètement, tout se décide dans la capitale politique, le siège des institutions, c'est-à-dire à Yaoundé. Telle est l'opinion partagée par la totalité des acteurs institutionnels et non institutionnels des autres capitales

régionales du pays. Comme l'ont déjà fait remarquer Fred Eboko, Jean-François Médard ou encore Nathanaël Tsotsa, la verticalité se manifeste par la subordination des dispositifs régionaux et infra régionaux aux décisions prises par les autorités centrales du CNLS à Yaoundé (Eboko 2004a, 2005b ; Médard 2001 ; Tsotsa 2009). Cette inféodation à la tutelle Yaoundé est à la fois dénoncée et entretenue par les différents acteurs du processus de décentralisation¹⁶⁸.

La décentralisation a pour but de mettre en place des stratégies de développement et/ou de lutte contre pauvreté en tenant compte des réalités locales, c'est-à-dire des spécificités, de l'environnement et du potentiel propres aux zones géographiques et aux groupes concernés. Suivant cette logique, la responsabilité du développement (au plan de la santé, de l'éducation, de la culture, de l'économie, etc.) au niveau des petites collectivités revient aux organes décentralisés de l'Etat. A ce titre, il leur revient de définir eux-mêmes leurs priorités et leurs stratégies d'action. Sont considérés ici comme organes décentralisés les collectivités territoriales décentralisées (les régions et les mairies). Les comités régionaux de lutte contre le sida peuvent être aussi considérés comme des organes décentralisés, si l'on suit l'esprit de la décentralisation administrative. Cependant, qu'il s'agisse des services régionaux, des mairies ou des comités locaux de lutte contre le sida, ces acteurs n'ont en réalité aucun espace d'autonomie et restent fortement inféodés aux autorités centrales.

Hors de Yaoundé et de Douala, ces acteurs se plaignent du fait que leurs recommandations ne soient pas prises en compte dans les décisions finales. Voici quelques extraits :

On nous demande d'élaborer des plans régionaux de lutte contre le sida. C'est ce qu'on fait. On associe aussi les associations, les médecins, bref tout ce monde-là. Le problème c'est que après on a une feuille de route nationale. C'est cette feuille de route là qu'il faut respecter. On essaye de respecter le calendrier. Tout ce qui est prévu est pertinent. C'est très bien. C'est même ce

¹⁶⁸ Le Directeur de l'Hôpital régional de Bamenda a par exemple refusé de me donner l'autorisation de m'entretenir avec le personnel médical de l'Hôpital. Il a exigé une autorisation formelle du ministère de la Santé publique en dépit de la présentation de l'autorisation du délégué régional de la Santé publique et du coordonnateur du Centre de Traitement Agréé qui se trouve au sein de l'Hôpital. Cet épisode, assez violent émotionnellement, révèle un paradoxe. D'une part les autorités administratives au niveau des périphéries se plaignent que les choses ne soient pas assez décentralisées, d'autre part, elles exigent l'accord des autorités centrales pour traiter des questions qui relèvent du niveau local.

qu'il faut faire mais on ne peut pas faire la même chose partout de la même manière. Et c'est ça le problème. Par exemple pour atteindre les femmes ici, il faut du temps. Ce n'est pas comme à Yaoundé. Ici ce sont les sarés¹⁶⁹ et il faut attendre l'autorisation du mari pour pénétrer dans un saré (...), GTR/CNLS Maroua

Normalement, c'est à nous d'élaborer notre stratégie régionale en fonction de la feuille de route de Yaoundé. Mais en réalité, ce travail on le fait avant et Yaoundé tranche. Quand la feuille de route arrive, on n'a plus rien à faire. Chaque délégation choisit dans le calendrier ce que ses moyens lui permettent de faire, GTR/CNLS, Garoua

En réalité, c'est Yaoundé qui décide de tout. Nous on est des simples agents. On compile les données, on envoie. On est souvent sollicité par les associations pour des formations, on peut prêter le véhicule pour les campagnes de dépistages (...). C'est difficile d'organiser des réunions nous-mêmes. On ne prend pas d'initiatives, GTR/CNLS, Bamenda

Here we execute what Yaounde says. We do not have a budget for our own. Planning goes with finances. We cannot do anything until Yaounde send money and tell us what to do. Everything comes from Yaounde, Coordonnateur GTR/CNLS, Bamenda

A propos de la prise en charge et du soutien aux enfants, le responsable régional du CNLS de Bamenda avouera: *Paediatric care is like a country in another country.* En d'autres termes, au vu des difficultés organisationnelles de la lutte contre le sida en général, la gestion de la question des enfants en particulier s'avère encore plus centralisée. Elle a ses propres acteurs, et une dynamique d'existence particulière qui échappe aux acteurs périphériques.

Au regard de ces insuffisances, les autorités centrales se justifient. Elles considèrent que les responsables périphériques ne veulent pas prendre d'initiatives alors que les textes les y incitent fortement. La centralité de l'Etat dans la conduite de l'action publique pourrait s'expliquer par le manque de moyens et de ressources tant humaines que financières dont disposent les autorités décentralisées :

169 Les Sarés désignent un type de construction particulier dans les régions du Nord Cameroun. Pour y pénétrer, tout visiteur, surtout masculins, doit avoir l'autorisation du chef de famille. Il s'agit en général d'un ensemble de cases regroupées en cercle autour de la case du chef de famille (l'époux) et protégées par une clôture.

Il y a transfert de compétence mais il n'y a pas de transfert de moyens. Sans moyens, on ne peut rien faire. On se contente des discours. On laisse les structures sanitaires gérer ça, Services du gouverneur de la région de l'Adamoua

Le problème de la motivation des autorités décentralisées au niveau des mairies notamment est aussi lié à cette question de financement. De l'aveu même du ministère de l'Administration territoriale et de la Décentralisation, plus de 90% des communes sont incapables de s'autofinancer, d'où les difficultés à définir et à choisir elles-mêmes leurs priorités.

Cependant, il ne fait pas de doutes que l'Etat n'entend relâcher aucune emprise sur la dynamique de l'action publique du sida. Il y a peu d'échanges routinisés entre les autorités institutionnelles et les autorités non étatiques. Ces dernières sont parfois surprises par les directives et les recommandations qui viennent d'en haut. Comme on l'a déjà fait remarquer, il y a un défaut de participation de ces acteurs aux procédures de définition de l'action publique. Ce défaut est imputable à leurs propres faiblesses (une institutionnalisation inachevée), mais il s'agit surtout du fait que le système, tel qu'il fonctionne, ne leur donne pas réellement les moyens de participer. Yaoundé décide de tout (même si ce sont les desideratas des bailleurs qui influencent les choix des priorités). Si Yaoundé décide de tout, c'est sans aucun doute aussi à cause d'un « habitus » de centralité, une sorte de réflexe centralisateur hérité des politiques d'administration publique fondées sur la suspicion du risque subversif et l'obsession permanente du contrôle (Eboko et Kerouedan 1999). Pour l'accès aux ARV par exemple, après un bref moment pendant lequel les comités régionaux de lutte contre le sida étaient chargés de passer directement les commandes aux centrales de distribution des médicaments, cette fonction a été recentralisée à Yaoundé. Désormais les commandes des comités régionaux transitent toutes par le CNLS, d'où la persistance des retards de livraison et des ruptures (confère chapitre 1).

La décentralisation de l'accès aux ARV n'a pas entraîné la décompression des mécanismes de décision relatifs à la lutte contre le sida. Sous une forme renouvelée, celle d'un processus participatif à la définition des politiques

publiques du sida, l'Etat camerounais demeure le maître des cérémonies. Dans ce contexte, il devient difficile de s'attaquer à sa politique, notamment parce qu'elle serait le résultat d'un travail collectif. Bien que les griefs ne manquent pas, tout fonctionne comme-ci la gestion du destin collectif se passait de remises en cause, de contestations et de revendications.

2. Stratégies et enjeux de la dépolitisation

Qu'est-ce qu'il y a de politique dans le sida ? Derrière cette question, il ressort bien que dans l'imaginaire commun, ce qui est politique ne va pas de soi. C'est un domaine d'action spécialisé caractérisé par des luttes de pouvoir. Lorsque les gens sont intrigués du fait qu'une thèse en science politique porte sur le sida, c'est parce qu'ils envisagent le politique comme une activité infâmante et délégitimante. Cette conception classique de la politique comme lieu de compétition partisane, de conquête du pouvoir s'accompagne d'une vision dépréciative de ce qui est politique : monde sans merci, coups bas, combines et manœuvres pour le pouvoir et les privilèges auxquels il donne accès. Le sida n'aurait rien à voir avec la politique parce qu'il s'agit de soigner des personnes malades et de prévenir l'infection. Il ne s'y joue aucun enjeu susceptible de déséquilibrer le pouvoir en place, de remettre en cause les fondements d'un ordre politique qu'ils jugent presque unanimement illégitime. Cette situation soulève un enjeu théorique qui revient régulièrement dans l'analyse des phénomènes et/ou pratiques politiques: peut-on traiter de politique des phénomènes ou des pratiques non ressentis comme tel par les acteurs sur lesquels porte l'analyse ?

Etant donné l'étanchéité du concept et pour ne pas reprendre ici les contradictions entre ce qui est politique et de ce qui ne l'est pas (C.U.R.A.P.P 1998 ; Chevallier 1998 ; Darras 1998 ; Gamson 1992 ; Lagroye 2003a, 2003b ; Leca 1973, 2001 ; Voutat 2007 ; Wiener 2008), je défends ici une conception du politique qui correspond à la perception populaire dominante, celle d'un espace conflictuel de compétition entre acteurs pour le pouvoir et le contrôle. Ce parti pris n'occulte toutefois pas le fait que le politique ne se résume pas aux discours des acteurs sur leurs pratiques (Chevallier 1998 ; Darras 1998 ; Favre *et al.* 2007 ; Hamidi 2006). Ce faisant,

j'adopte une position d'équilibre entre deux tentations qui pourraient biaiser l'analyse : la tentation de l'expertise (qui autoriserait le chercheur à se substituer aux acteurs pour tenter de distinguer ce qui dans leur action est politique et ce qui ne l'est pas), et la tentation du relativisme (qui identifierait le politique uniquement à partir de ce que les acteurs concernés considèrent ou décrivent comme étant politique) (Arnaud et Guionnet 2005).

La politisation et la dépolitisation sont conçues comme des processus d'étiquetage, d'assignation, d'insertion ou d'éloignement d'objets, d'acteurs et de pratiques par rapport au champ politique institué. Parce qu'elles ne mettent pas en scène des acteurs en compétition pour l'accès et l'usage du monopole de la contrainte et de la violence légitime, la formulation et la définition des politiques publiques du sida sont loin de constituer des activités politiques comme les autres. A l'observation, le problème du sida est un objet dépolitisé, ceci du fait de sa faible densité politique, notamment en termes de tensions, de conflits, de rapports de force, de remise en cause du sujet appelé à s'occuper de la communauté ou de remise en cause de la différenciation des espaces d'activités (Lagroye, 2003). Au-delà de l'objet sida, les acteurs engagés dans l'action semblent éviter toute situation de tensions avec les autorités publiques et ce faisant, se dépolitisent aussi. C'est le sens qu'il faut donner aux acteurs et aux processus par lesquels la question du soutien aux OEV est parvenue à l'agenda gouvernemental. Cette dépolitisation n'est pas neutre. Comme l'affirment Lionel Arnaud et Christine Guionnet, des phénomènes de politisation peuvent intervenir sans pour autant être mis en discours ou revendiqués. Un double phénomène antagoniste se produit alors : derrière les tentatives de dépolitisation, s'opposent des rapports de force et des luttes de leaderships.

2.1. Une politisation muette derrière des stratégies de dépolitisation

La politisation a un coût. Comme le décrivent si bien Claude Gilbert et Emmanuel Henry, lorsqu'un problème déborde l'espace confiné dans lequel les problèmes sont habituellement examinés, c'est la marque d'une rupture des compromis, de l'effritement des alliances réalisés et des équilibres (Gilbert et Henry 2012). Les acteurs qui en ont la charge, en général les autorités publiques, se voient ainsi contraints de devoir rendre

publiques leurs positions, et donc d'une certaine façon de rendre compte aux populations, et de rentrer dans des nouveaux modes de relation qu'ils ne sont pas certains de maîtriser. L'entrée dans une logique de publicisation est un risque important de politisation, dans la mesure où la question en débat devient un enjeu de requalification des activités par d'autres acteurs (*outsiders*) susceptibles de remettre en cause la « différenciation des espaces activités » (Lagroye 2003b). Dans ce débordement et cette remise en cause des activités, les risques de désappropriation, de troubles, et de perte de contrôle sont élevés. Pour des questions de stabilité, de compromis et d'équilibre, il semble donc important qu'un problème ne déborde pas son cadre habituel de traitement. Les acteurs camerounais intervenant dans la lutte contre le sida et la prise en charge des enfants n'envisagent pas la politisation de leur mobilisation, ni un rapprochement avec les partis politiques. Les rapports conflictuels avec l'Etat sont quasiment inexistantes. Les raisons invoquées ne sont toutefois pas considérées comme un soutien au régime en place. Trois arguments reviennent régulièrement pour enlever à la question du sida et de la prise en charge des enfants qui y sont confrontés toute charge polémique : l'alibi du social, l'argument économique et l'argument du sida comme impératif de santé. Ces trois arguments nourrissent les principes de modération et de neutralité des agents sociaux vis-à-vis des choix politiques, attitudes largement entretenues par l'Etat et ses partenaires étrangers¹⁷⁰.

L'argument social et familial

Comme l'ont fait remarquer Frédéric Vairel et Lamia Zaki (2011) à propos des bidonvillois au Maroc, le recours à l'argument du social est un instrument de désamorçage de la protestation. Il n'est pas seulement utilisé par les autorités publiques, mais aussi par les acteurs non politiques pour justifier leur absence d'implication. C'est une stratégie d'évitement du conflit que les dominants comme les dominés maîtrisent. Cet argument a été expressément invoqué par la totalité des acteurs avec lesquels je me suis entretenue, et cela dans toutes les villes où cette recherche a été menée. A la question *quel est votre sentiment sur le sida et la prise en charge des enfants ?* aucune référence au politique n'a été évoquée d'emblée. Dans toutes les réponses, après

¹⁷⁰ Moritz Hunsmann, dans une thèse récente, démontre avec précision comment les politiques internationales de lutte contre le sida contribuent à dépolitiser les dynamiques locales en matière de santé en Tanzanie (Hunsmann 2013).

l'invocation du fait qu'il s'agissait d'un problème assez nouveau, il y a toujours eu référence à la dimension sociale et familiale de l'infection, que les acteurs expriment l'avis du groupe ou un avis personnel. Cet argument social et familial suivant lequel l'enfant (qu'il soit orphelin ou infecté) dépend de sa famille (en général des familles pauvres) et doit être aidé au plan alimentaire, scolaire, psychologique voire juridique, est la motivation première des différents acteurs. Qu'il s'agisse des professionnels de santé, des ONG internationales ou des associations et ONG locales, la plus grosse difficulté à la prise en charge pédiatrique et sociale des enfants confrontés au sida est avant tout son environnement, et non la structuration fonctionnelle des stratégies nationales :

La prise en charge des enfants est très difficile et cela dépend beaucoup de l'état de la famille. L'enfant est issu d'une famille qui est souvent pauvre, des fois qui n'a pas l'information, Fondation Clinton à Yaoundé

La difficulté vient du fait que ce sont des enfants et qu'ils dépendent entièrement des parents, grands-parents, tuteurs, famille élargie, bref des adultes, Médecin, HGOPY, Yaoundé

Le problème au Cameroun c'est que les familles sont pauvres. Elles sont sous informées et même lorsqu'elles ont l'information, c'est difficile à gérer. L'enfant dépend beaucoup de sa famille, acteur associatif, Yaoundé

Lorsqu'on leur demande ce qui est fait pour la prise en charge des enfants, les acteurs s'accordent sur le fait qu'il y a eu d'énormes progrès depuis une dizaine d'années. Les enfants infectés par le VIH bénéficient théoriquement des soins de façon gratuite. Les examens d'initiation au traitement et les examens de suivi sont certes subventionnés par l'Etat, mais ils restent quand même payants, et cela pourrait constituer une barrière. Les enfants exposés au VIH et affectés par le VIH ont besoin de soutien social et psychologique :

Ce qui nous intéresse c'est de venir en aide aux OEV (...). Notre rôle c'est d'aider ces enfants et leurs familles. C'est ça le plus important, acteur associatif, Ngaoundéré

Camille Hamidi et Nina Eliasoph ont travaillé sur l'engagement associatif et la politisation dans des associations de quartier (Hamidi, 2006, 2010) et sur l'engagement associatif et l'évitement du politique (Eliasoph 2001, 2010). Dans

ces travaux, elles font remarquer que chez la majorité des acteurs associatifs, la rhétorique de l'urgence impose de dépolitiser les problèmes. L'engagement dans l'action, chez la plupart des acteurs associatifs et les professionnels de la santé les éloigne des considérations d'ordre politique. Les discours sont centrés sur le caractère social de l'enjeu ainsi que son traitement. Les acteurs évitent ainsi de rechercher des causes collectives à la situation et lorsqu'ils le font, c'est pour mieux illustrer le caractère social et familial de l'enjeu. Par exemple à propos des enfants infectés par le VIH :

Les gens ne veulent pas s'occuper des enfants (...). Concernant le VIH, le problème est très complexe. Il faut beaucoup de patience et d'investissement. L'enfant dépend de la maman. Sa survie dépend de la précocité de l'identification du virus. Il faut qu'elle revienne à l'Hôpital, il faut gérer la maman, elle a un lourd sentiment de culpabilité et d'autant plus fragilisée qu'elle subit les accusations de son mari. Il faut donc la mettre en confiance parce que si elle est dans le déni, le suivi de l'enfant ne sera pas efficace. Il faut qu'elle comprenne l'importance des choix TARV, allaitement maternel, allaitement artificiel. Le plus dur est de gérer la maman. On n'y arrive pas toujours. C'est une bataille quotidienne. Il faut aussi trouver un relai en cas d'absence, Médecin, Hôpital Laquintinie Douala.

Pour dénoncer le fait que les enfants sont parfois les « oubliés » de la lutte, les acteurs invoquent l'absence des formulations pédiatriques des protocoles de traitement, la complexité de leur manipulation, et se rejettent la responsabilité, sans remettre en cause les politiques gouvernementales. Du côté des acteurs étatiques et de certains professionnels de santé, des acteurs médicaux sont formés mais ils rechignent à s'occuper des enfants. Ils considèrent qu'il s'agit d'une charge de travail en plus. Loin de s'indigner de la forme d'isolement dont ils font l'objet dans le paysage des acteurs de lutte contre le sida, certains acteurs semblent même compâtrer avec ceux qui évitent de s'impliquer dans la prise en charge des enfants. Ils avouent que leur travail est difficile et délicat et qu'il faut une plus grande appropriation de la lutte par les familles et les communautés.

La dénonciation, l'indignation, la recherche de coupables et des causes collectives, la montée en généralité, l'invocation des principes de justice et l'appel aux instances d'arbitrage sont quelques caractéristiques de politisation développées par

William Gamson (1992) . On ne les retrouve pas (ou à un degré moindre) dans les discours des acteurs rencontrés. La quasi-totalité des acteurs estime qu'il faut que les familles soient plus regardantes sur la santé de leurs enfants. Certaines familles sont très engagées et les agents le reconnaissent, ils déclarent que les déplacements coûtent chers et que la pauvreté empêche certaines familles de s'occuper comme il se doit des enfants. Cette situation est connue depuis le milieu des années 1990. Un rapport de l'UNICEF en 1998 avait déjà montré que les liens de solidarité familiale sur lesquels reposait la protection des enfants étaient remis en question par l'ampleur de l'épidémie (chapitre préliminaire)

Lorsqu'on regarde les supports documentaires produits par les acteurs locaux non étatiques (statuts, affiches, dépliants), il existe très peu d'associations dont les messages interpellent les autorités politiques¹⁷¹. Dans certains locaux, on peut même observer le portrait du président de la République Paul Biya (annexe 9). Mis en perspective avec les discours des acteurs, cela confirme leur adhésion formelle aux directives du Chef de l'Etat et de son administration, surtout dans le cadre des politiques nationales de lutte contre le VIH/sida.

Les domaines d'intervention des associations sont essentiellement l'information et la communication sur les IST, le VIH/sida, la santé de reproduction des adolescents, l'appui psychologique, nutritionnel, médical et social aux PVVIH et à leurs familles, l'éducation à la sexualité, les visites à domicile, les causeries éducatives, etc. Sur la majorité des dépliants qu'on a pu recenser chez ces différents acteurs, on peut apercevoir en début ou en fin, les mêmes logos, soit ceux du CNLS, du MINAS, de l'UNICEF, de Care, Plan, GIZ et autres acteurs internationaux. A travers ces éléments techniques, il ressort une impression d'unité entre différents niveaux d'acteurs (étatiques, internationaux, associatifs, confessionnels). Au près des associations qui affirment réaliser des activités de plaidoyer, il s'agit en réalité de solliciter le soutien de la mairie pour des cas particuliers, et de participer (sur invitation) aux ateliers de travail organisés par le

171 En dehors des « activités de plaidoyer ». Et encore, ces activités de plaidoyer semblent limitées aux rares occasions de rencontres avec les autorités politiques. Aucune association ou ONG ne prend sur elle l'interpellation du pouvoir public ; cela se fait en général dans un registre collectif, et sous le couvert d'une ONG internationale : « We do not stand in front (...). We don't go there our own. We go as a group (...). We attend advocacy meetings organized by the GIZ or UNAIDS (...) », acteur associatif Bamenda.

CNLS ou par les « grosses boîtes » comme l'UNICEF, Care ou l'International Planned Parenthood Federation (IPPF).

On est loin des activités de pression auprès des autorités administratives et des hommes politiques, activités qui donnent sa pertinence au concept d'« advocacy ». Le plaidoyer ne correspond pas au Cameroun à une activité de lobbying proprement dit. Il n'a pas un caractère subversif, et désigne plutôt un travail de collaboration avec les différents acteurs. *L'advocacy*, comme mode privilégié d'investissement dans le champ de l'action publique en contexte camerounais ne concerne pas que les militants de la lutte contre le sida. Ceux qui prétendent militer pour le respect des droits de l'homme, ou d'autres sujets relatifs aux conditions de vie sociales, politiques et économiques des camerounais s'y réfèrent aussi et dans les mêmes termes (Pommerolle 2008, 2009), rendant difficile toute entreprise de politisation.

Derrière la forte rhétorique du social, on peut cependant apercevoir quelques interstices de montées en généralité. Au détour d'un entretien sur ses activités, un Agent relais communautaire (ARC) pointera la responsabilité de l'Etat en disant :

L'Etat ne respecte pas ses engagements. Depuis six mois on n'a pas été payé. On ne sait même pas si le contrat va être renouvelé (...) Comment fait-on pour téléphoner aux familles, pour aller voir les enfants ? Le taxi coûte cher. C'est dur. On sort l'argent de nos poches mais ça ne peut plus durer. Il faut que l'Etat fasse quelque chose !

Cet ARC, infirmier de formation, a été recruté deux ans plus tôt par l'Etat, après avoir suivi une formation organisée par le programme de coopération français Esther¹⁷². On peut dire que la gestion publique de ce problème social a produit une sorte de politisation pratique des agents. Au contact de la réalité de terrain, indépendamment du fait qu'il ait été militant associatif ou non, cet agent tient un discours qui montre une certaine capacité à monter en généralité et à interpeller l'arbitrage de l'Etat. Voyant que les choses vont mal, il en appelle à l'intervention étatique : « il faut que l'Etat fasse quelque chose ! ». Ce fragment du discours

172 ESTHER, Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique En Réseau est un Groupement d'Intérêt Public (GIP) de l'Etat Français sous tutelle du Ministère des Affaires Etrangères et du Ministère des affaires sociales et de la santé.

montre bien l'existence de revendications, voire de protestations, et donc d'une politisation du problème. Cette manière de désapprouver l'ordre des choses demeure cependant dans le registre privé, ce qui relativise sa portée politique.

Au niveau des communes et des acteurs confessionnels, la logique de la compassion et de la prise en charge des indigents fait disparaître toute dimension politique dans les discours, même au niveau des communes dirigées par des partis d'opposition.

Notre commune est très tournée vers le social. Les handicapés, les orphelins, les malades du sida (...), tous ces gens-là quand ils viennent ici, on essaie de les aider, adjoint au maire, Mairie de Garoua II

Ici à la commune, on a un volet social. Le volet sida est là. Les aides sociales concernent tous les aspects, sida ou pas sida (...). Certains gens ont honte de demander l'aide de la commune quand c'est question de sida. Mais pour nous, il n'y a pas de différence, SG, mairie de Ngaoundéré II.

C'est encore à cette logique du social qu'a tenté de répondre le PNS-OEV, placé sous la tutelle CNLS/MINAS. Le fait que ce programme ait été suspendu sans autre forme de procès et qu'il n'ait suscité aucune indignation de la part des acteurs partenaires alors qu'il s'agissait du premier programme VIH de pédiatrie sociale jamais engagé par l'Etat au Cameroun est assez révélateur de leur statut : ils agissent quand ils sont sollicités et prennent peu d'initiatives, se contentant d'exécuter alors qu'ils pourraient contribuer à transformer les modalités de prise en charge et de soutien.

L'argument économique

Parallèlement à l'argument social, les questions du manque de ressources financières et matérielles ont été abondamment invoquées dans les discours de mes interlocuteurs. D'un côté, la crise financière mondiale, la baisse des contributions des Etats au Fonds mondial et des budgets de coopération, ainsi que l'échec du Cameroun au Round 9 sont avancés pour illustrer la difficulté à agir sur tous les fronts avec la même énergie, alors que l'épidémie n'est pas linéaire, qu'elle évolue et prend des formes diverses, a des

impacts différents en fonction des populations, etc (échelle 1). De l'autre, la mauvaise gestion des financements, le détournement des fonds publics à des fins personnelles ou la réorientation des ressources à d'autres fins constituent les éléments de contestation majeurs des politiques gouvernementales (échelle 2). Si l'argument économique est pensé comme un instrument de désamorçage de la contestation et d'évitement du conflit par les acteurs se situant dans les sphères de décision, il n'en demeure pas moins la porte d'entrée la plus forte de la politisation de l'enjeu sida. Mais en marge de ces deux positions, l'argument économique agit aussi comme un inhibiteur de politisation chez certains agents associatifs et communautaires engagés dans les mobilisations collectives dans l'espoir d'en tirer quelques avantages financiers. De la même façon, en lien avec le contexte économique national, c'est aussi pour des raisons économiques que les populations s'intéressent peu aux enjeux politiques de lutte contre le sida, parce que préoccupées par des questions de survie quotidienne (échelle 3).

Suivant la première échelle de l'argument économique, le Cameroun est un pays à revenus faibles qui dépend fortement des ressources extérieures dans de nombreux secteurs de la vie publique. Le volet lutte contre le VIH est très illustratif de cette dépendance, tant au niveau des politiques publiques qu'au niveau des actions menées par les acteurs de la société civile. Loin de refaire ici l'historique de la lutte contre le sida au Cameroun, il est important de rappeler que tous les programmes d'envergure nationale engagés par l'Etat camerounais ont été financés en grande majorité par des fonds extérieurs (à plus de 80% en 2010 par exemple). Selon le chargé de la « Réponse locale » du CNLS, en 2005, on comptait plus de 1000 comités locaux de lutte contre le sida, et environ 350 associations impliquées dans la lutte contre le sida sur tout le territoire camerounais. Entre l'année 2004 et l'année 2007, le pays a connu un pic des mobilisations collectives. Lorsque les financements ont tari, on a observé un relâchement important, voire suivant ses propres termes, « une déperdition des associations ». Ces faits confirment l'idée que l'impulsion des activités de lutte contre le sida et leur longévité sont liées à la durée de vie des financements et des promoteurs.

Avec la gratuité des traitements pour le sida, la lutte a pris un nouvel élan. Il existe une forme de consensus entre les agents sociaux pour reconnaître que les moyens sont insuffisants pour satisfaire tout le monde. Beaucoup estiment même que la gratuité

nuit à l'organisation et à l'efficacité de la lutte, et qu'il aurait fallu continuer de faire payer les usagers afin de les responsabiliser et de permettre aux services de fonctionner convenablement. Pour une large partie de ces acteurs, le gouvernement fait preuve de volonté politique (d'où la gratuité) ; ce sont les moyens de sa politique qui ne suivent pas :

Avec la gratuité des ARV, l'Etat a pris un gros risque. S'il n'y avait pas la gratuité, on courrait à la catastrophe. L'Etat fait beaucoup. Il fait de son mieux, assistante sociale, Garoua

Le gouvernement apporte sa contribution, mais elle ne sera jamais suffisante dans le contexte actuel. L'épidémie évolue très vite (...), MINAS/DLM

Le gouvernement n'a pas la possibilité de pouvoir tout assumer tout seul, Médecin, HCY

L'Etat est et demeurera un acteur central incontournable qui a forcément besoin d'appui. Les besoins sont énorme», GTR/CNLS littoral

S'il n'y avait pas de volonté politique, il n'y aurait pas eu de soutien international, Médecin, CHE/Yaoundé

Il y a aussi d'autres problèmes de santé, l'Etat accorde aussi la priorité à ces problèmes-là, Synaf, Yaoundé

Ce n'est pas un manque de volonté politique. C'est un manque de moyens, délégation régionale santé Nord-Ouest

A la fin du round 5, l'Etat a tout supporté sur lui. C'était dur mais il fallait que les malades aient leurs médicaments, Fondation Clinton

A travers ces discours, on sent une forte déresponsabilisation de l'Etat. Ce discours est aussi celui des institutions internationales qui ont permis l'émergence du sida sur l'agenda des priorités mondiales en matière de santé. La multiplication des aides et des subventions accordées aux gouvernements des pays pauvres pour organiser la lutte a grandement contribué à dépolitiser l'épidémie dans ces pays. Les autorités politiques ont en effet pris les devants, étant donné les enjeux financiers que cela représente, coupant court à toute contestation ou revendication de la part des populations les plus affectées. La lutte contre le sida déculpe en effet les budgets de santé. Pour de nombreux interlocuteurs, la lutte coûterait chère à l'Etat, mais ce dernier essaie malgré tout de faire

de son mieux. Peut-on conclure que s'il avait plus de moyens l'Etat ferait mieux que ce qu'il fait déjà ? C'est ce pense une certaine partie d'acteurs associatifs, voire d'acteurs institutionnels et certains professionnels. S'il y avait plus de ressources injectées dans la lutte contre le VIH, cela résoudrait bien de problèmes, à commencer par la motivation du personnel soignant. Pour une infime partie des acteurs cependant, il faut voir plus loin que la simple question d'argent :

« Si on te donne 100 francs et que tu ne peux rien faire avec, ce n'est pas en te donnant 1000 francs que tu vas réussir, proverbe cité par un élu de la commune de Garoua II. Pour cet élu, Plus d'argent c'est bien, mais si c'est plus d'argent pour payer des paresseux, ça ne vaut pas la peine.

L'argument économique concernant le manque de ressources est l'argument le plus controversé que j'ai relevé dans mes données de terrain. Si tous les acteurs s'accordent pour reconnaître au sida et à la situation des enfants qui y sont confrontés une dimension fondamentalement sociale, familiale et sanitaire, la question de la gestion des ressources attribuées à la lutte contre le sida est l'un des principaux points de discorde. Le respect des engagements de l'Etat vis-à-vis de la législation (Accords de Bamako, Déclaration d'Abuja sur l'augmentation des budgets consacrés à la santé à hauteur de 15%) et de l'accès aux traitements (gratuité et accessibilité effective des médicaments et des intrants) est le point d'interpellation majeur des activistes de l'association Positive Generation. Cette association fait partie de la poignée d'acteurs associatifs qui tentent de contester publiquement l'action étatique¹⁷³.

Ayant été partenaires du gouvernement pour le PNS-OEV, certains acteurs savent à quelles conditions le programme aurait dû être réalisé (le budget global, les échéanciers). La note du MINSANTE/CNLS suspendant le programme pour défaut de financements n'a convaincu personne. Pour beaucoup, s'il n'y avait plus d'argent, ce n'est pas parce que les bailleurs de fonds n'avaient pas respecté leur engagement (« les bailleurs respectent toujours leurs engagements », acteur associatif Yaoundé), mais bien

173 Par le biais des pétitions, des sit in devant l'Assemblée Nationale (même s'ils sont très rapidement et très sévèrement réprimés), des réseaux sociaux en ligne, d'émissions radiophoniques et de périodiques. C'est le cas de Treatment Access Watch (TAC), un périodique mensuel d'observation de l'accès aux soins pour les PVVIH. La TAC fait penser à la Treatment Action Campaign sud-africaine à qui on doit la généralisation et l'universalisation de l'accès aux ARV. Au Cameroun, la TAC fonctionne comme un baromètre de l'action gouvernementale en matière d'accès aux soins pour toutes les personnes ayant besoin d'un traitement.

parce que l'argent a été mal géré ou détourné à d'autres fins :

Ce qui s'est passé avec le PNS-OEV, c'est la mauvaise gestion, médecin, HCY

Ce qui est sûr, c'est que les sous ont été débloqués. Mais sur cinq ans, le programme n'a même pas fait deux ans plein (...). Il faut une meilleure gestion mais surtout un meilleur suivi, acteur associatif, Maroua

The money is not well used. Individual attitude and corruption. It is not even a matter of money; it is a matter of management. It is easy to say that we need more money. But you cannot be sure unless you really use the money for the specific purpose, acteur associative, Bamenda

International donors and the government should carry out an audit to see if their funds are properly used. Some take the funds and seat, acteur associatif, Mutenguené

Il y a de l'argent dans le sida. Ce sont les grands là-bas qui ne veulent pas aider les gens. Ils mangent entre eux, infirmière, Douala

Cette dénonciation de la gestion publique des ressources ne s'accompagne cependant d'aucune revendication claire et précise dans l'espace public. Ce discours contestataire, comme on l'a déjà fait remarquer, ne vise pas les autorités qui sont aux commandes. Il porte presque exclusivement sur les dysfonctionnements et s'exporte peu en dehors des contextes d'interactions avec l'enquêteur. J'ai su par exemple que le responsable d'une association à Bamenda ne partageait pas la vision de la stratégie nationale de lutte contre le sida. Contrairement au discours qu'il a tenu dans les locaux de l'association en présence (plus ou moins discrète) de ses collègues, il était pour une orientation très différente des stratégies de lutte, mais surtout pour un changement de personnalités à la tête des institutions nationales en charge du sida. Notre conversation a eu lieu en pleine rue, alors que je faisais photocopier les statuts de l'association. Ce n'est que dans ce cadre que mon interlocuteur a dans son discours fustigé les acteurs étatiques et les partenaires internationaux, qui à son avis ne promeuvent pas les bons discours, mais encouragent plutôt les gens dans leurs « mauvais » comportements.

Parce qu'elles n'osent pas affronter les autorités publiques, les mobilisations collectives liées au sida peinent à se constituer en mouvement social revendicatif susceptible d'influencer le cours des politiques publiques. Aussi, parce qu'elles ne s'expriment pas

collectivement et publiquement et restent cantonnées à la sphère privée, les organisations de la société civile de lutte contre le sida peinent à se transformer en véritables « entrepreneurs d'agenda » permettant ainsi aux autorités étatiques de perpétuer et de renforcer leur tutelle sur la mise sur agenda.

Le sida, un impératif de santé

Avant d'être pensé comme un problème de développement (Nay, 2005 ; Qamar 2003), puis comme un problème de sécurité internationale (Chabrol 2002, International Crisis Group 2001), le sida est avant tout un problème qui touche à la santé des populations. « Le sida c'est la santé avant tout », ou encore « C'est une affaire des gens de l'Hôpital » sont des expressions qu'on a retrouvé à plusieurs reprises dans les discours des autorités politiques locales, les maires, les secrétaires généraux des mairies et les responsables des régions. En dépit des conséquences sociales et économiques connues, le poids du référent médical dans l'appréhension de l'épidémie demeure élevé. Le sida s'impose avant tout comme un impératif de santé, une obligation qui relève du médical et dont les décisions ne se discutent pas. Les autres acteurs de la lutte contre le sida ne peuvent dès lors n'avoir qu'un rôle très marginal pour empêcher le développement de l'épidémie.

Un impératif de santé sous-entend qu'il s'agit d'une prescription d'ordre moral dont la préservation revient à l'Etat : c'est un *objet normalisé de l'activité politique* (Clavier 2011). Parce qu'elle menace la survie des populations, l'épidémie de VIH s'inscrit dans cet impératif de santé et correspond à une obligation majeure, celle de la préservation et de la protection de la santé humaine. Les populations intériorisent la nécessité de se maintenir en vie et reconnaissent à l'Etat le pouvoir, le droit et la légitimité de définir des normes (de comportements, d'aménagement urbain, de circulation) destinées à leur santé. C'est ce que Michel Foucault appelle le biopouvoir, celui qui s'exerce tant sur les corps individuels que sur la collectivité. La biopolitique renvoie ainsi à l'investissement positif du pouvoir dans la gestion de la vie (Foucault, 1976). Dans ce sens, la santé s'impose d'elle-même à l'action étatique. Elle est, selon Didier Fassin, un puissant facteur de légitimité de l'Etat (Fassin 1996).

C'est au nom de cet impératif de santé que décider en santé publique est un acte politique. En effet, prendre des décisions qui concernent la vie ou le devenir d'une collectivité humaine face à une épidémie, revient à arbitrer entre des valeurs et des intérêts divergents et/ou non nécessairement compatibles (Bergeron 2008). Dans l'imaginaire politique camerounais cependant, le sida comme impératif de santé, est d'abord une « affaire des gens de l'Hôpital » avant d'être un enjeu politique. Auprès des autorités politiques locales et régionales, se dégage un large consensus sur les politiques gouvernementales de lutte contre le sida. Ce consensus se fonde sur des valeurs partagées, comme la nécessité de fournir des traitements gratuitement aux malades, la nécessité d'informer les populations à travers des campagnes de sensibilisation et des campagnes de dépistage, la distribution des préservatifs, l'éducation à la sexualité, la prise en charge gratuite et totale des femmes enceintes et des enfants, etc. Ces discours placent le sida hors de toute portée politique, et occultent toute réflexion sur les limites des choix du gouvernement.

Les politiques publiques de lutte contre le VIH/sida ne sont pas utilisées comme une ressource dans la compétition politique partisane, et encore moins dans les débats publics, au nom de cet impératif de santé. Le sida demeure trop ancré dans l'imaginaire comme une pure question de santé dont les activités tournent uniquement autour de la prévention et du traitement, activités qui relèvent des pratiques individuelles et des professionnels de la santé que du champ de décision politique. On comprend alors l'absence d'investissement des autres secteurs de la vie publique. Peu de secteurs de l'administration publique camerounaise se sentent en effet concernés par l'objet VIH/sida, malgré les appels des autorités nationales. Selon le chargé de planification du CNLS, seuls quatre ministères sur la vingtaine que compte le gouvernement ont présenté en 2006, un plan sectoriel de lutte contre le sida. La prise en charge des OEV du fait du sida permet de voir que la stratégie nationale voulant faire de la lutte contre le sida un enjeu multisectoriel est un échec (Kojoué 2009b).

Même dans le milieu politique où l'impératif de santé sida pourrait être interrogé, j'ai entendu par trois fois l'expression *la santé n'a pas de couleur politique* chez deux élus de l'opposition (maire SDF à Bamenda et maire UNDP¹⁷⁴ à Ngaoundéré), ainsi que chez le secrétaire exécutif de l'Alliance des maires et des responsables municipaux sur le VIH/sida au Cameroun. Le sida n'est définitivement pas un enjeu politique local. Les choix arbitrés par le gouvernement ne font ni l'objet de débats, ni l'objet de remises en cause :

La mairie n'a pas de rôle particulier dans la lutte contre l'épidémie du sida. On participe quand on est sollicité. S'il y a des gens qui ont besoin d'aide, on les aide. Mais c'est le CNLS qui s'occupe de tout ça, avec le comité régional, mairie de Garoua I

Les vrais acteurs ce sont les médecins et les gens de l'Hôpital. Nous on n'intervient pas à part pour aider les gens qui ont des difficultés, mairie Ngaoundéré I

Here we collaborate with the RTG, local NGOs and CBOs. HIV is not a political problem. AIDS is not related to politics. We are a young council (...). We do not have any plan on HIV. We collaborate with the government, Bamenda III Council

AIDS has no political coloration. We share the same vision as the government. There is no particular vision of the health policies. What the ministry decides is what the council practices, Bamenda I Council

Le PSN 2010-2015 en cours envisage de laisser plus d'espace aux autorités municipales pour que celles-ci puissent elles-mêmes définir leurs politiques de lutte contre le sida. Bien que cela contribue à renforcer la décentralisation de la lutte (principe que les bailleurs de fonds appellent de tous leurs vœux), cette entreprise risque de s'avérer extrêmement ardue. En effet, sur la quasi-totalité de la quinzaine des communes sur lesquelles a porté cette enquête, seule une commune a reconnu avoir un programme de santé précis, distinct des activités courantes d'hygiène et de salubrité¹⁷⁵. Dans les autres communes, pourtant membres de

174 L'UNDP (L'Union Nationale pour la Démocratie et le Progrès) est certes un parti d'opposition, largement dominant dans la région du Grand Nord, mais il forme une alliance gouvernementale avec le parti au pouvoir, le RDPC (Rassemblement Démocratique du Peuple Camerounais)

175 Je n'ai malheureusement pas pu voir ce programme parce que le secrétaire général de la commune s'était absenté de la ville pour quelques jours, et que « On ne donne pas les documents comme ça aux étrangers. Vous n'habitez pas la ville c'est un peu normal » (Service d'hygiène et salubrité, Ngaoundéré II).

l'Alliance des maires et responsables municipaux sur le VIH/sida au Cameroun, il n'existe pas de politique sanitaire locale :

We are supposed to, but the means have not yet been transferred to decentralized territories from different ministries. We cannot run the issue that the government is supposed to run, Bamenda II Council

Il existe en revanche dans chacune de ces communes, un service d'hygiène et de salubrité qui s'occupe des questions de santé et c'est vers ce service que j'ai été presque systématiquement orientée. Parmi les chefs de service d'hygiène et de salubrité, certains ont été point focal de lutte contre le sida¹⁷⁶. Mais comme ils le disent eux-mêmes, les stratégies du gouvernement ont changé, les moyens qu'ils avaient n'existent plus, et ils n'ont pas suivi de formation de recyclage depuis plusieurs années.

The strategies changed. The focal person was no longer used to new strategies. The fight has been shifted to support and care, Bamenda City Council

Dans la majorité des communes, il n'y a pas de ligne budgétaire précise concernant la santé, en dehors des activités ponctuelles de prévention du choléra dans les communes où cette pathologie a été identifiée comme endémique. Les activités menées dans le cadre de la lutte contre le sida relèvent du service social. En général, cette ligne sert à construire des latrines dans les centres de santé ou les écoles, à fournir quelques lits supplémentaires ou du matériel aux formations sanitaires qui en font la demande, à aider les personnes indigentes et les personnes atteintes de handicap, etc.

Au nom d'une certaine conception du sida comme impératif de santé, les stratégies de lutte contre le sida au Cameroun apparaissent comme non négociables, surtout auprès des acteurs politiques locaux (autorités municipales et régionales). La décentralisation administrative étant encore plus théorique qu'effective, les discours au niveau régional sont sans ambiguïté :

¹⁷⁶ Ils ne se considèrent plus comme point focal de la lutte contre le sida même si au niveau des autorités centrales cette fonction existe toujours dans les mairies.

C'est la délégation de la santé et le groupe technique régional qui s'occupent de la lutte contre le sida. Le sida est avant tout un problème de santé, même si son impact peut être considérable au niveau de la reproduction, au plan social et au plan économique, Cabinet du gouverneur de la région du Nord, Garoua

Certains professionnels de santé et de nombreux acteurs associatifs se plaignent de ce manque d'initiatives et de leadership politique dans la lutte contre le sida. Pour eux, les maires, les présidents de régions et les responsables municipaux ne mesurent pas vraiment la gravité de l'épidémie et ne jouent pas le rôle qu'on attend d'eux. Ils s'arrêtent à la dimension sanitaire et médicale du problème sans regarder aux effets dévastateurs des conséquences de l'épidémie sur les enfants notamment, avec l'augmentation du nombre d'orphelins et des démunis qu'il faudra prendre en charge. En effet, bien qu'ils ne peuvent soigner les corps, les autorités politiques peuvent contribuer à renforcer les conditions de vie et de survie des populations, pour leur permettre de mieux faire face à l'épidémie, au lieu de tout rejeter dans le domaine de l'impolitique.

Les stratégies d'évitement du conflit sont nombreuses. En évoquant le sida comme impératif de santé, en insistant sur la dimension sociale et familiale de l'épidémie, les acteurs de la lutte contre VIH/sida évitent de remettre en cause la légitimité des politiques nationales, mais surtout les fondements de ces politiques. Les autorités gouvernementales n'ont pas le monopole des stratégies de dépolitisation comme on aurait pu s'y attendre. On peut cependant observer, malgré la recherche tacite de compromis, que certains acteurs développent à travers le consensus¹⁷⁷, des savoirs et des savoir-faire pratiques dont ils peuvent tirer parti dans leurs interactions quotidiennes avec les autorités politiquement instituées. On peut parler de « politisation sous contrainte » ou de « politisation de la contrainte » au sens de Frédéric Vairel et de Lamia Zaki. Dans les cas qu'ils étudient¹⁷⁸, le consensus est une

177 Le modèle du consensus, et par conséquent de la déconflictualisation est une façon de forcer l'action du gouvernement par d'autres moyens ; une stratégie de la part des faibles, des cadets sociaux, des dominés, pour se créer des fenêtres d'opportunités et des marges de manœuvres pour composer avec les contraintes du pouvoir.

178 Frédéric Vairel et Zaki Lamia (2011) ont montré par exemple comment dans un système politique autoritaire, la répression et l'arbitraire du pouvoir créent des situations d'interaction qui façonnent la politisation des parents des prisonniers et celle des habitants des bidonvilles. D'une part, à partir des situations d'interaction quotidiennes qu'elles vivent, un groupe de familles des détenus se constitue pour faire face à l'arbitraire du pouvoir. D'autre part, les habitants des bidonvilles malgré le veto de l'Etat parviennent à dépasser les interdictions du pouvoir et à contourner l'ordre imposé le plus souvent par un empiètement silencieux de l'ordinaire (quiet encroachment of the ordinary). Les auteurs précisent que lorsque les habitants des bidonvilles s'installent de façon irrégulière, ils ne considèrent pas cette action comme une contestation de l'ordre imposé ou un contournement. C'est au contraire la vie au bidonville,

manière de réinterpréter la contrainte, de la contourner et de la négocier. Les bidonvillois savent se montrer capables de se jouer des mots du pouvoir, en évacuant la dimension oppositionnelle de leurs propos et de leurs pratiques. En agissant ainsi, ils *forcent en quelque sorte la faveur souveraine : ils expriment leur ardeur et rappellent au monarque la contrainte de rôle (celui de roi des pauvres) à laquelle il ne doit pas déroger*, (Vairel et Zaki 2011, p 105).

Mais bien entendu, cette politisation n'a de sens que si elle est capable de peser sur les décisions du pouvoir d'Etat (Aït-Aoudia *et al.* 2010 ; Bayart 1981 ; Carrel 2006 ; Chevallier 1998 ; Darras 1998). Manifestement, en matière de lutte contre le sida et de soutien aux enfants au Cameroun, on en est loin.

Plusieurs facteurs permettent de comprendre pourquoi la mise en politique de la problématique des enfants confrontés au sida revêt un caractère consensuel. S'opposer à la puissance étatique en contexte autoritaire comporte de nombreux risques pour les agents sociaux, d'où les stratégies de dépolitisation. Les acteurs non étatiques ne sont cependant pas les seuls à craindre une interaction conflictuelle avec la puissance publique. Les enjeux de la dépolitisation concernent tous les acteurs impliqués dans l'action publique, qu'ils soient étatiques ou non, locaux, nationaux ou internationaux.

2.2. Les enjeux de la dépolitisation

Les coûts de la politisation sont divers, variés et inégaux. Ils sont fonction des caractéristiques de l'enjeu mis en débat, des attributs des acteurs impliqués, ainsi que du contexte dans lequel ces acteurs façonnent l'enjeu. Comme cela a été mentionné plus haut, les risques de désappropriation, de troubles et de pertes de contrôle sont importants lorsqu'un problème déborde son espace de traitement routinier. Cependant,

l'accumulation dans la durée des souffrances et de privations qui donnent à leur discours un caractère politique. Car en effet, les bidonvillois considèrent que la situation est injuste. Cette référence à l'idée d'injustice est un élément fort de la politisation. Par la répression, le manque et l'absence naît une certaine politisation pratique chez des individus habituellement peu soucieux de la politique. Dans les bidonvilles, les empiètements individuels des habitants peuvent prendre une dimension collective. Des négociations se mettent en place, des arbitrages s'effectuent et cela donne un paysage à géométrie très variable, qu'un observateur non averti pourrait qualifier de désordonné alors qu'il n'en est rien. Mais une approche par le bas ou une approche interactionniste permet de voir à quel point des actions individuelles et atomisées peuvent se transformer en action politique, en montrant qu'elles sont le résultat d'arbitrages parfois individuels, qui prennent en compte et s'efforcent de transformer les rapports de force à l'œuvre avec les pouvoirs publics (Vairel & Zaki, 2011 p 99).

même les consensus et les compromis dans lesquels les problèmes sont habituellement réglés ne sont pas neutres. Dans la préservation des équilibres, des accords tacites et des compromis, des intérêts particuliers, voire personnels sont âprement défendus. Ceux de l'Etat tout d'abord, qui doit prouver sa capacité à s'imposer, mais surtout ceux des agents de l'Etat qui ont intérêt à conserver leur position dominante. Dans son souci de stabilité et de préservation de l'ordre, il rejette dans le domaine de « l'impolitique » toutes questions de nature à créer des polémiques, et recourt à l'argument du social pour désamorcer toute protestation.

La dépolitisation apparaît ici comme un dispositif autoritaire et illustre le caractère autoritaire d'un Etat conscient de ses faiblesses, mais autant plus jaloux de ses prérogatives. Ce n'est pas un acteur effacé. C'est un acteur central qui entend le demeurer. L'Etat montre qu'il est là et qu'il agit : c'est la quête de légitimité. Il est aussi en quête de crédibilité car tout désordre rend le contexte instable et peu propice à l'investissement des bailleurs de fonds internationaux. Depuis une dizaine d'années, l'Union européenne a par exemple multiplié les dons aux ONG et associations des pays du Sud et particulièrement en Afrique (Planche et Lavigne Delville 2005). Ne donne-t-on pas les fonds aux bons élèves, à ceux qui savent préserver et défendre les droits humains, les droits des minorités et des défavorisés ? L'Etat doit produire des garanties quant à sa capacité à gérer les fonds qu'il sollicite de ses partenaires internationaux. Pour cela, il doit donner une image qui inspire la confiance aux bailleurs de fonds, sinon ceux-ci ne soutiendraient plus la lutte, ou du moins, ne le feraient plus de la même façon.

De même, bien qu'encourageant la participation de la société civile à l'élaboration des politiques gouvernementales en matière de sida, les acteurs internationaux sont conscients que, sans le concours de l'Etat, aucune action sociale significative n'est possible (Lisk 2005, 2009 ; Paterson 2005 ; Hunsmann 2013 ; Buekens 2011). Ces exigences (participation de la société civile, gestion transparente, évaluation permanente, rapports d'étapes, etc.) sont autant de tentatives d'influencer la politique gouvernementale. Les organisations internationales et transnationales, principaux bailleurs de fonds de la lutte contre le sida mettent ainsi l'accent sur les aspects administratifs, techniques et managériaux de la gestion de l'épidémie, tout en évitant

soigneusement certains aspects politiques (la qualité des gouvernants). Il paraît donc important de rechercher l'adhésion de l'Etat et des acteurs de la société civile plutôt que d'exacerber les tensions qui pourraient compromettre les relations diplomatiques entre Etats, ainsi que les dons des mécènes des pays riches, et freiner ainsi une activité qui ferait vivre autant au Nord qu'au Sud (Hours 2003, 2004).

Une quête de légitimité

La légitimité peut être appréhendée de deux manières, par une approche normative et par une approche pragmatique et empirique. L'approche normative envisage la légitimité suivant des critères précis résultant de considérations légales et/ou morales, comme l'acceptation explicite de l'autorité par le moyen des élections démocratiques et transparentes, ou encore le respect des principes d'égalité, de justice et d'équité, en général le respect des droits fondamentaux considérés comme universels. Suivant cette perspective, une autorité est légitime lorsqu'elle satisfait aux critères d'acceptation par le vote et la conformité au droit (Baranger 2013 ; Bellina *et al.* 2010 ; Khouma 2009 ; Lagroye 1985).

L'approche pragmatique ou empirique ne se réfère pas ou très peu à ces critères normatifs, et porte une attention particulière aux croyances partagées au sein de la population, ainsi qu'aux pratiques des acteurs en interaction. Suivant cette logique, une autorité est considérée comme légitime quand elle répond aux attentes symboliques et matérielles de la population (Bigombé Logo et Menthong 1996 ; Coicaud 2001 ; Flipo 2003 ; Lagroye 1985). Mobilisées ensemble, ces deux approches permettent de voir qu'en matière de lutte contre le sida, l'Etat camerounais cherche à maintenir, voire à renforcer son aptitude à gouverner, à délivrer les services et à orienter les politiques, tout en restant en conformité avec les attentes de ses gouvernés quant à son rôle et à ses capacités.

On peut distinguer deux types de légitimité : une légitimité interne, par le bas, celle qui s'appuie sur les gouvernés, et une légitimité externe, par le haut, celle de la reconnaissance internationale. Aussi peut-on affirmer que le caractère global de l'épidémie de VIH affecte la légitimité des Etats, par le haut comme par le bas.

Par le haut, l'épidémie de VIH est la seule épidémie qui ait donné lieu à un débat au sein du Conseil de sécurité de l'ONU¹⁷⁹ et à une session extraordinaire des Nations Unies en 2001¹⁸⁰. Ses conséquences sociales, économiques voire même sécuritaires ont permis de l'inscrire comme Objectif du Millénaire pour le développement (OMD 6). La réponse à l'épidémie n'échappe donc pas à des tentatives croissantes d'encadrement de la part des organisations internationales et transnationales, au nom d'une formule largement discutée suivant laquelle : *A épidémie globale, riposte globale*. Ces tentatives d'encadrement ont un impact considérable sur les capacités des Etats à faibles revenus à définir et à orienter leurs propres stratégies de lutte, dans la mesure où ils sont fortement dépendants des fonds que leur accordent les organisations internationales.

Les tentatives d'encadrement passent aussi par des processus d'harmonisation et d'universalisation des consignes et recommandations internationales liées à la prévention, à l'accès aux soins et au suivi des personnes infectées. Bien qu'il soit laissé aux Etats la possibilité de choisir entre les différentes options proposées celles qui répondent le mieux à leurs spécificités (l'épidémie n'a pas la même dynamique partout) et à leurs modalités d'action (en fonction du système de santé, du contexte politique, économique, culturel, etc.), cela n'altère pas les caractères contraints de certaines orientations, comme celles relatives à l'élaboration de stratégies spécifiques à destination des MSM (Men having Sex with Men)¹⁸¹ qui encouragent considérablement la dépénalisation des pratiques homosexuelles au nom du respect des droits humains ; ou celles de la mise sous traitement systématique des patients le plus tôt possible (quelque soit l'état de santé de la personne infectée, ce qui pose un problème dans un pays où il est déjà difficile de fournir des traitements aux personnes éligibles). Conscient des pouvoirs dont disposent ses principaux bailleurs de fonds dans la lutte contre le sida, l'Etat camerounais sait que l'absence de leur soutien atténuerait

179 La résolution 1308 en 2000 et la résolution 1983 en 2011, mettent l'accent sur la nécessité d'accroître les efforts de lutte contre le sida dans le cadre des opérations de maintien de la paix.

180 Cette session a abouti à la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida, renouvelée en 2006 et en 2011.

181 Dans son PSN 2010-2015, l'Etat camerounais a accepté mettre en œuvre des politiques spécifiques à destination des homosexuels, considérés comme une catégorie à la fois vulnérable et à risque. Cependant, ces activités spécifiques sont déléguées aux associations communautaires et ne bénéficient pas de la même visibilité que les autres activités à destination des femmes enceintes, des enfants, des hommes en tenue par exemple. L'homosexualité est en effet punie par la loi camerounaise, et moralement condamnée dans l'imaginaire collectif. Les autorités politiques sont dans une position inconfortable. La lutte contre le sida étant une lutte contre les inégalités, comment concilier les impératifs de santé publique avec un cadre législatif contraignant ?

considérablement ses capacités d'action, et ce faisant, son autorité¹⁸². La dynamique camerounaise de lutte contre le VIH/sida montre ainsi les tentatives renouvelées de l'Etat de rassurer et de convaincre.

Pour rassurer ses partenaires internationaux, l'Etat camerounais n'a de cesse de se présenter comme l'acteur de la situation. Afin que ses partenaires le reconnaissent comme tel, il donne l'image d'entretenir des rapports inclusifs et stables avec les autres acteurs de la lutte contre le sida. L'Etat a ainsi créé des mécanismes spécifiques qui lui permettent d'être partout en même temps (au moins au plan formel), du plus petit centre de santé médico-social (les référents sida) aux sommets internationaux. L'organisation de la lutte contre le sida au Cameroun n'a cessé d'évoluer depuis le tournant des années 2000, essayant tant bien que mal de s'adapter aussi bien aux évolutions de l'épidémie qu'aux orientations renouvelées de la riposte globale. Le gouvernement camerounais est ainsi signataire de tous les textes réglementaires internationaux sur la lutte contre le sida (signature des OMD en 2000, Déclaration d'engagement en 2001, Déclaration d'Abuja en 2002, Déclaration politique en 2006 et en 2011, etc.) ; il participe activement aux mobilisations internationales de lutte contre le sida (sommets, conférences, conventions, réunions de haut niveau, etc.) et organise au niveau national des réunions de concertation, des réunions d'évaluations et de suivi. L'Etat déploie aussi un dispositif important d'encadrement des activités qui ont lieu sur son territoire, même s'il n'y participe pas pleinement. Par exemple, toutes les associations, toutes les ONG et autres collectifs reconnus par l'Etat ont l'obligation d'informer l'autorité de tutelle (en l'occurrence les comités régionaux de lutte contre le sida), des activités qu'ils mènent dans le cadre de la lutte. Ces activités sont ainsi comptabilisées par le CNLS dans son rapport annuel. Ces différentes activités renforcent l'action de l'Etat et le rendent efficace aux yeux de ses partenaires étrangers (en rapport avec les critères normatifs de légitimité définis plus haut).

La globalisation des normes de santé (Fassin 2001 ; Hours 2003, 2004 ; Shiffman 2009) et les nouvelles formes de gestion de la santé qu'elle entraîne peuvent également altérer la légitimité d'un Etat par le bas. En effet, la rhétorique de la

182 Mais surtout ses capacités de redistribution des fonds obtenus grâce aux fonds internationaux qu'il capte à partir de sa position dominante.

participation de la société civile, de la participation collective ou individuelle de toutes les couches de la société, désacralise le rôle de l'Etat, du moins en ce qui concerne le monopole de la délivrance des biens et services. Désormais, les groupes sociaux organisés peuvent composer directement avec des acteurs supra étatiques, sans forcément passer par l'Etat. Ils ont en principe la possibilité de contourner la tutelle de l'Etat face aux bailleurs de fonds internationaux, voire de se poser en concurrents. Face à ce phénomène qui prend de l'ampleur avec les mutations sociales, culturelles et technologiques de la société camerounaise, l'Etat doit plus que jamais rester attentif à sauvegarder son image et son autorité auprès des populations dont il a la charge. Cela passe par des décisions politiques fortes comme les décrets sur la baisse des antirétroviraux, puis sur la gratuité, des décrets concernant les subventions aux malades pour les examens, la mise en place de programmes spécifiques à destination des enfants et des femmes, la prise en charge gratuite et totale des infections opportunistes comme la tuberculose, etc. Ces décisions sont aussi des gestes symboliques de l'Etat envers sa population, une manière de leur montrer qu'il est présent et qu'il agit. En agissant ainsi, l'Etat contribue à diminuer les résistances s'il y en a (et il y en a forcément dans un contexte de pluralité de prestataires de biens et services de santé). La prestation de ce service particulier (gratuité des traitements) constitue une source importante de légitimité pour l'Etat.

On voit donc que, bien qu'étant en position de faiblesse par rapport à ses principaux partenaires internationaux, le gouvernement camerounais ne veut pas perdre un seul pan de son autorité et multiplie les occasions de montrer aux acteurs d'en haut comme aux acteurs d'en bas, ses capacités à s'imposer comme un acteur central des politiques de lutte contre le sida. Derrière cette recherche active de reconnaissance, ne se joue pas seulement une reconnaissance internationale et nationale de la légitimité de l'Etat, mais aussi la légitimité d'un homme politique en la personne du Président Biya, aux commandes de l'Etat depuis trois décennies. Non seulement les différentes actions de l'Etat visent à renforcer l'idée de sa présence effective dans le rôle qui lui revient de droit, mais elles contribuent aussi à modeler les perceptions et les imaginaires des populations vis-à-vis d'un président à l'écoute du peuple, conscient de ses souffrances et à l'œuvre pour leur épanouissement quotidien. Pour la grande partie de mes interlocuteurs, la situation du pays serait pire s'il n'y avait pas eu un homme politique

comme le Président Biya. De nombreux documents stratégiques de développement attestent de cette figure paternelle du chef de l'Etat camerounais (les PSN de lutte contre le sida, les DSRP, DSCE, Vision 2035, etc.). Comme en a conclu une recherche récente sur la question des légitimités en terrains africains, un dirigeant politique avec une forte légitimité contribue fortement à la stabilité d'une situation politique donnée. La stabilité politique d'un pays (indépendamment de son caractère autoritaire) constitue en effet un gage de confiance pour les institutions internationales qui continuent de financer les programmes de développement, sans remettre en cause la qualité des dirigeants (Bellina *et al.* 2010).

Une quête de crédibilité

Dans les processus d'évitement du politique qui ont été analysés, la quête de légitimité s'accompagne presque toujours d'une quête de crédibilité. En effet, vu les conséquences dramatiques du sida, les formes diffuses qu'elle prend, et surtout vu les moyens disponibles pour lutter contre l'épidémie, les acteurs intervenant dans ce domaine doivent se faire confiance, s'ils veulent des résultats à la mesure de leurs attentes (sociales, matérielles, symboliques). Or, la confiance se travaille, s'entretient et, d'une certaine façon, se mérite. Les conflits, les controverses, les malentendus, les dénonciations et les revendications publiques peuvent nuire à la confiance, jeter le discrédit sur tel ou tel acteur ou faire échouer toute une mécanique ou un projet¹⁸³. Les différents acteurs auprès desquels a porté cette enquête montrent des signes de dépendance les uns envers les autres, même s'il y en a qui sont plus dépendants que d'autres. La réciprocité des intérêts a créé et renforcé les relations de dépendance mutuelle entre l'Etat et ses partenaires. Les interactions entre ces différents acteurs ne sont pas les mêmes, pourtant elles affichent un nombre important de traits communs comme la recherche constante de fonds auprès des partenaires étrangers, et la recherche

183 Il m'a été donné de constater au cours de mon stage à la SWAA Littoral à Douala que les relations avec le personnel du pôle pédiatrique de l'Hôpital Laquintinie étaient très tendues. A l'Hôpital Laquintinie, on estime que la prise en charge qui se fait à la SWAA est une arnaque pour capter les fonds internationaux. Les activités organisées par la SWAA (ETP, Groupes de paroles pour enfants) sont également effectuées à Laquintinie mais pas avec la même aisance (problème d'espace, problème de personnel, etc.). A la SWAA, les reproches de l'Hôpital Laquintinie sont le signe d'une frustration personnelle du chef du CTA qui aurait souhaité demeurer la seule référente de toute la région en matière de prise en charge pédiatrique. Cette tension témoigne d'une guerre de leadership souterraine entre agents sociaux. Cela ne les empêche cependant pas de mener des activités en commun. Le coordonateur du CTA pédiatrique de l'Hôpital Laquintinie a animé, dans les locaux de la SWAA Littoral, un atelier de formation sur la prise en charge de psychologie de l'infection par le VIH chez les enfants de 0 à 15 ans. Formation financée par la Fondation de France et le GIP Esther en 2010.

de compromis et de consensus.

Du côté des acteurs associatifs et des professionnels de santé, la recherche de crédibilité passe par la participation aux réunions, l'exercice effectif des activités convenues (avec des moyens différenciés), et la mise en visibilité permanente de ces activités par la tenue de statistiques et la rédaction des rapports trimestriels (voire mensuels) à la hiérarchie (le CNLS et les bailleurs). En agissant ainsi, ces acteurs sont considérés comme « sérieux »¹⁸⁴ par les autres acteurs ; ils bénéficient de leur confiance et restent dans le jeu. Les acteurs de ces groupes n'osent pas, même s'ils le veulent, faire état de leur appréciation personnelle des activités ainsi engagées et qui ont le soutien des autres partenaires. Tout discours politiquement orienté, surtout dans le sens d'une contestation de l'ordre établi, amenuiserait leurs chances de rester dans le jeu, et ce d'autant plus qu'ils sont associés (formellement au moins) aux processus d'élaboration des politiques. Même lorsqu'ils ne sont pas satisfaits de l'action de l'Etat, ils ne contestent ni son droit d'agir, ni sa présence, ni les contraintes qu'il leur impose. Comme on l'a vu plus haut, les références aux arguments du sida comme un problème de santé et un problème social et familial confèrent aux mobilisations collectives un caractère neutre, « inodore et incolore ». Le sentiment de se rendre utile, d'agir concrètement, la volonté d'obtenir des résultats, de se conformer à la fugacité des financements sont hissés au-dessus des engagements militants. La référence au caractère politique de leur engagement est perçue comme délégitimant. Ces acteurs ne voient pas d'intérêt à dénoncer les conditions dans lesquelles ils travaillent, ainsi que les responsables de ces situations. Beaucoup ont intériorisé le fait que leur mobilisation ou leur engagement dans l'action, est incompatible avec la sphère politique.

Dans leur quête de légitimité, les autorités publiques cherchent aussi à se montrer crédibles vis-à-vis de leurs partenaires internationaux. Elles essaient donc de se plier à leurs exigences techniques et administratives. Par exemple, comme le veulent les bailleurs de fonds, les pouvoirs publics camerounais se sont pliés à l'impératif participatif et tentent d'impliquer les organisations de la société civile (ONG, associations, syndicats, comités d'entreprises, groupes confessionnels) et les

¹⁸⁴ Ce formalisme peut parfois constituer un frein pour les activités concrètes. Il y a en effet plusieurs rapports à rédiger pour les différents partenaires, des réunions à organiser ou à participer, etc.

communautés à la base dans les mécanismes de décision, même si ces dernières jouent plus un rôle de validation qu'un rôle délibératif et décisionnel :

Nous on envoie nos rapports et nos orientations tout le temps, parfois on nous invite même aux ateliers mais c'est Yaoundé qui décide de tout, acteur associatif Ngaoundéré

Impliquer ces acteurs non étatiques dans le processus de décision est une stratégie porteuse d'un double sens pour les autorités politiques et administratives. D'une part, cela leur permet d'étouffer toute contestation s'il y en a. L'étouffement de la contestation peut passer par la méthode douce (discussion, assurance que les problèmes ont été écoutés et seront résolus dans le temps, ou encore on tente de convaincre les auteurs des contestations ou de revendications que des solutions sont en cours, qu'il faut de la patience, etc.) ou par la violence, pas forcément physique, consistant en la menace de sanctions qui peuvent s'avérer lourdes tant pour les porte-paroles du groupe que pour le groupe qu'il représente. J'ai par exemple rencontré le porte parole et coordonnateur de l'association Positive Generation qui m'a avoué être sous le coup de plusieurs procès en cours pour *troubles à l'ordre public* et *menace à la sûreté de l'Etat*. Avec d'autres militants de l'association, ils ont plusieurs fois essayé d'interpeller publiquement les autorités étatiques sur leurs engagements à propos des droits des PVVIH. Toutes leurs tentatives de manifestations devant le ministère de la Santé publique ou au siège de l'Assemblée Nationale ont été très rapidement interrompues par les forces de l'ordre et ils ont été presque systématiquement traduits en justice. D'autre part, les autorités politiques et administratives gagnent en crédibilité auprès des acteurs internationaux parce qu'elles leur fournissent la preuve d'un travail collectivement construit.

Par ailleurs, il existe aussi un processus d'auto exclusion de logiques politiques à laquelle procèdent les acteurs non étatiques. Avec la lutte contre le sida, les ONG et associations ont atteint un pic de mobilisation entre 2004 et 2007. L'irruption brutale dans le champ public de ces nouveaux acteurs répond à la fois aux demandes des bailleurs de fonds internationaux, qui réclament plus de participation des populations locales dans les politiques qui les concernent, et un investissement des acteurs à la recherche d'emplois (Fonteneau 2007; Delaunay et al, 1999; Benoist et Diop 2007). Pour les acteurs associatifs, courtiers en développement, intermédiaires privilégiés entre le global et le local, il vaut mieux être en « bons termes » avec les acteurs internationaux

et l'Etat que d'être en désaccord avec eux. Le but ultime est de ne pas perdre les avantages que ces derniers octroient lorsqu'il y a des *marchés*¹⁸⁵. Les uns comme les autres sont conscients qu'ils opèrent dans un cadre défini par l'Etat, et que cet Etat, malgré ses faibles capacités en matière de délivrance de biens et services, est jaloux de ses prérogatives, de l'autorité qu'il représente et souhaite les maintenir et les renforcer.

Ceux qui reçoivent certains avantages de l'Etat (notamment en termes financiers et matériels) sont encore moins critiques vis-à-vis des politiques en cours, notamment en ce qui concerne la prise en charge des enfants. Mais malgré les efforts qu'elles consentent pour rester en « bons termes » avec l'Etat dans le but d'en tirer quelques subventions ou de se mettre à l'abri des sanctions, certaines associations n'arrivent pas à être totalement crédibles :

*Les associations ne sont pas animées par la volonté d'aider, mais par les moyens qu'on leur accorde pour travailler, DRAS Nord-Ouest*¹⁸⁶.

Les associations ne sont pas honnêtes. Certaines disparaissent dès qu'elles reçoivent de l'argent, pour réapparaître sous d'autres noms, assistance sociale, DRAS, Adamaoua.

Ceux qui ne se sont engagés qu'à cause de l'argent ont fermé, acteur associatif Ngaoundéré.

Le profil des membres de ces associations (les fondateurs, les encadrants) montre qu'il s'agit souvent de jeunes diplômés en attente d'une meilleure situation professionnelle, ou d'anciens fonctionnaires à la retraite ou qui en sont proches¹⁸⁷. Certains sont engagés dans plusieurs associations à la fois, espérant ainsi tirer quelques commissions supplémentaires des missions ponctuelles qu'ils effectuent pour les ONG internationales ou pour les acteurs institutionnels. Cela confirme ainsi l'idée que les engagements associatifs constituent dans bien des cas des stratégies de survie (Delaunay *et al.* 1999 ; Fonteneau 2007).

185 « Quand il y a on mange ensemble » expression sous forme de plaisanterie entendue au détour d'un entretien avec une responsable d'association de PUVI.

186 Au cours de cet entretien nous avons été interrompus par un responsable associatif impliqué dans le projet Enfants et VIH/sida (EVS) de l'UNICEF. Il venait déposer les factures à la délégation et apparemment, ce n'était pas son premier rendez-vous. Après avoir jeté un bref coup d'œil sur les factures, le délégué lui a demandé d'attendre la fin de l'entretien en lui rappelant qu'il ne voyait pas de changements et qu'il y avait toujours problème. A mon avis il devait s'agir d'un défaut de justifications des dépenses engagées par son association dans le cadre du programme EVS.

187 Cas du président de l'ASMECA à Ngaoundéré, ancien Directeur d'école primaire coranique à la retraite Il se définit lui-même comme président « à vie » de l'association. Cas de la fondatrice de APROFEF, anciennement institutrice ; cas du chargé des relations publiques de APRODHAFFIM, étudiant à l'université de Ngaoundéré. Il déclare continuer ses études pour ne pas s'ennuyer.

Les relations avec l'ordre politique institué, décrites en termes chaleureux, cordiaux, bienveillants, voire amicaux dans tous les sites où je suis allée démontrent que l'Etat a su construire des mécanismes qui renforcent sa crédibilité au plan interne comme au plan international. Bien entendu, la façon dont les acteurs décrivent ces rapports est totalement intéressée, car ce sont les services de l'Etat qui sont les garants de leur crédibilité auprès des partenaires internationaux. En effet, ces derniers demandent souvent des garanties institutionnelles qui ne peuvent être obtenues autrement qu'auprès des services de l'Etat. La dépolitisation ou l'évitement du conflit et de la contestation publique s'avère être un moyen de mieux capter les ressources de l'Etat, ou d'atténuer ses ambitions de contrôle. Il s'agit d'aller dans le sens des autorités publiques pour ne pas être dérangé et continuer d'agir dans une certaine autonomie. Si elles paraissent très indépendantes du pouvoir, elles n'en ont pas moins conscience des capacités d'interférence de l'Etat dans leur fonctionnement :

Il n'y a pas d'orientation formelle de la part du gouvernement, chacun suit son chemin en fonction des moyens qu'il a » ; ou encore « nous sommes comme dans un désert où chacun doit se débrouiller pour trouver de l'eau » ; « Sur le terrain, c'est chacun pour soi Dieu pour tous, acteur associatif, Yaoundé

Cependant, c'est une autonomie apparente puisque l'Etat n'est jamais loin :

L'Etat veut tout faire, se mêle de tout, parfois même en utilisant la force. Il devrait donner plus de moyens aux acteurs communautaires d'agir (...) sans y mêler forcément des bureaucrates qui décident dans leur bureau, acteur associatif, Yaoundé

Ce n'est pas si simple. On ne peut pas contourner l'Etat. Ça vous rattrape un jour ou l'autre, acteur associatif, Douala

Selon un responsable de la DRAS pour le Nord-Ouest, devant le manque de ressources de l'Etat, les gens ont appris à se passer de lui. Cependant, s'ils n'interviennent pas de front avec l'Etat pour réclamer leurs droits, « c'est parce qu'ils sont conscients de sa force de frappe ». Ils ont un sentiment d'impuissance face à la machine étatique et se résignent, préférant laisser la discussion aux décideurs politiques. Certaines associations essaient, mais avec très peu de succès, et elles sont aussitôt étouffées par l'appareil étatique. Une telle mobilisation, relativement contestataire n'a été remarquée que dans

les deux capitales du pays, Yaoundé et Douala. Pour le responsable de la section « Réponse locale » au CNLS, c'est parce que « la société civile est une affaire de gens éclairés, pas une activité de la brousse ». Je pense toutefois que la forte densité des acteurs non étatiques dans les grandes villes est une des conséquences des transformations sociales camerounaises et du développement des technologies de l'information et de la communication.

Ainsi, les leaders des dynamiques associatives de lutte contre le sida sont souvent soit d'anciens agents de l'Etat, soit des diplômés de l'enseignement supérieur que la fonction publique ne peut plus absorber, soit des agents disposant d'un capital symbolique et social qui leur donne les capacités d'utiliser les dispositifs de participation à l'action étatique. Cette catégorie d'acteurs est plus féminisée et plus professionnalisée que les premières associations qui ont émergé à la fin des années 1990 (Eboko et Mandjem, 2010, 2011). Les profils des leaders associatifs (femmes, jeunes ou anciens diplômés, fonctionnaires à la retraite, acteurs biomédicaux) sont cependant relativement les mêmes dans les deux grandes villes comme dans les villes périphériques. C'est pourquoi je pense que c'est la taille de la ville qui explique la densité des mouvements associatifs. Vu en effet la stigmatisation dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH, la discrétion s'impose davantage dans les petites métropoles que dans les grandes villes comme Yaoundé et Douala, qui concentrent en outre le plus de structures internationales (autant d'opportunités de financements et de partenariats).

Les acteurs internationaux, des machines « antipolitiques »

La quête de crédibilité ne se limite pas aux acteurs locaux et nationaux. Elle touche aussi les acteurs internationaux qui interviennent dans la construction et la mise en œuvre des politiques de lutte contre le sida. Par acteurs internationaux, je fais référence aux organismes de coopération bi et multilatérale, ainsi qu'aux ONG et associations dont les sièges se trouvent en dehors du territoire camerounais (en général en Europe ou aux Etats-Unis). Bien qu'ils revendiquent une certaine neutralité politique, ils ne constituent pas moins des éléments de validation des rapports de force existants en faveur du pouvoir en place.

Pour les premiers (les acteurs de coopération internationale), l'évitement du politique peut se comprendre aisément par référence aux principes de droit international comme celui de non-ingérence dans les affaires intérieures des Etats, principe défini dans le premier chapitre de la Charte des Nations Unies. Cette non-ingérence n'est cependant pas totale dans la mesure où les acteurs supra-étatiques disposent de moyens importants (financiers et matériels, voire politiques) qui déséquilibrent fortement leurs rapports avec l'Etat camerounais. Grâce à leur expertise (capacités techniques) et à la maîtrise des mécanismes de relations internationales (Fonds mondial, UNITAID, C2D, PEPFAR, ESTHER, GIZ, VSO), ces organismes sont en position d'influencer les choix de l'agenda politique national. La quasi-totalité des programmes en cours ou passés a bénéficié de l'appui technique et financier des acteurs étrangers. En agissant ainsi, ces partenaires étrangers accordent une caution internationale et nationale au gouvernement et contribuent à renforcer leur propre légitimité (tout en dépolitisant l'épidémie). Par respect pour le principe de non-ingérence ou pour éviter de provoquer des réactions brutales de la part du gouvernement ou des populations et créer des incidents diplomatiques, ils veillent soigneusement à ce que ce soit l'action du gouvernement qui soit prépondérante ou visible. Ainsi l'UNICEF, la représentation régionale de l'OMS, du FNUAP ou de l'ONUSIDA, Esther ou encore la GIZ ont unanimement affirmé « Laisser faire L'Etat » ; ou « Faire-faire », et apporter uniquement un appui technique et financier aux politiques du gouvernement camerounais, sur demande explicite de ce dernier. En d'autres termes, les initiatives nationales sont le fait de l'Etat, et ils viennent en soutien aux politiques engagées par l'Etat. Cependant, j'ai constaté que les départements internes de ces institutions disposent souvent de budgets propres pour des projets précis. Dans certains cas, ce sont eux qui proposent ces projets aux autorités nationales qui n'ont d'autres choix que d'accepter et d'y affecter le personnel et de choisir des sites. Bien qu'ils soient associés à des projets dans lesquels ils participent pleinement, les agents de l'Etat n'ont pas la maîtrise des budgets et de leur utilisation.

Comme le démontre James Ferguson, l'un des effets non intentionnel de ce processus de collaboration est le renforcement du pouvoir bureaucratique de l'Etat (Ferguson 1994). En effet, l'administration étatique demeure un rouage essentiel des processus de formalisation des rapports Nord-Sud dans les projets de lutte contre le sida. Dans les

faits, ces acteurs bi et multilatéraux ne travaillent qu'avec des acteurs communautaires reconnus (voir proposés) par l'Etat¹⁸⁸. Les relations étroites qu'ils entretiennent avec l'appareil étatique (malgré toutes les critiques sur sa centralité, ses lenteurs et ses lourdeurs politiques et administratives, notamment sur la question de la décentralisation), en plus des discours souvent élogieux vis-à-vis de l'Etat montrent leur intention de demeurer en dehors de toutes relations conflictuelles avec la puissance étatique.

D'un autre côté, on retrouve les acteurs transnationaux, notamment les ONG et les organismes caritatifs et confessionnels. Dans cette catégorie d'acteurs internationaux, il y a ceux qui financent et apportent un appui technique comme le font les organismes de coopération, et ceux qui, en plus de cet appui technique et financier, participent activement à la mise en œuvre. Avec la globalisation, les ONG transnationales occupent désormais une place importante dans la construction des politiques internationales (Flipo 2003 ; Hours 1998). Grâce à leur présence active dans de nombreux pays, elles réussiraient à développer des réseaux capables d'affronter les lieux de pouvoir, et aussi de les contourner pour donner la parole aux sans-voix (Flipo 2003). Elles seraient désormais les vraies représentantes de la société civile, une société distincte de la société politique mais en interaction constante avec elle (Thiriot 2002). Les registres d'action des ONG internationales sont très hétérogènes, et peuvent même être contradictoires. Ils vont des activités de mobilisations collectives ou des activités de plaidoyer (provocation du débat public au sein de la société, rôle de sentinelle face aux faiblesses, aux excès ou aux abus du pouvoir¹⁸⁹), à des activités d'utilité publique centrées sur l'humanitaire et le développement. Les acteurs internationaux recensés au cours de cette enquête s'inscrivent plutôt dans cette seconde logique d'action humanitaire. A ce titre, ils se définissent avant tout comme des « acteurs de terrain », s'efforçant de respecter les règles établies par le gouvernement et d'accomplir leur mission sans interférer sur les débats politiques en cours.

A l'évidence, l'espace politique du sida n'est pas seulement un espace de concurrence

188 L'Etat dispose alors d'un droit de regard important sur le choix de ces acteurs locaux.

189 C'est le cas par exemple d'Amnesty International ou de l'ONG Amis de la terre dont les missions sont de mener des recherches et des actions visant à prévenir et faire cesser les atteintes graves à l'ensemble des droits humains définis par la Déclaration universelle des droits de l'homme.

entre acteurs au plan national. C'est aussi un lieu de concurrence entre les agences privées internationales de développement. Fred Eboko parle d'une « configuration éclatée d'acteurs » dans laquelle les contradictions des interventions internationales sont nombreuses (Eboko 2004a). Aux niveaux infra-étatiques cependant, ces derniers privilégient une logique dépolitisante et technicisante. Deux raisons permettent de comprendre ce choix

Premièrement, la majorité des acteurs privés internationaux tirent leurs ressources des dons et des contributions privés et publics. A ce titre, non seulement ils sont tenus de les gérer efficacement (obligation de résultat, d'où la dictature du chiffre au détriment de la qualité) mais en plus, ils doivent justifier l'usage qu'ils en ont fait à leurs mandants. Avec les pratiques du *fund raising*, les ONG internationales sont devenues de véritables entreprises de l'humanitaire et du développement. Ces pratiques instaurent et exacerbent des rivalités concurrentielles. C'est ce que la critique qualifie de *business de l'humanitaire*, ou le *charity business*. La multiplication et le renforcement des stratégies de collecte des dons affectent aussi le fonctionnement de ces organisations. L'obligation de montrer patte blanche sur la gestion des dons, et donc de rendre des comptes aux mandants les rend potentiellement dépendants des orientations de ces derniers (Cas de la Fondation Gates, ou encore du Fonds mondial). Il est donc possible que des principes défendus par une ONG sur une période soient complètement différents sur une autre, en fonction bien sûr de l'évolution du contexte, mais aussi en fonction des fluctuations des dons et des volontés des principaux donateurs. C'est le cas de Plan Cameroun ou encore de Care qui ont progressivement orienté et augmenté le volume de leurs activités en faveur de la lutte contre VIH/sida et de la prise en charge des cas, alors qu'elles étaient consacrées au départ aux problématiques d'éducation, de nutrition et de santé (particulièrement le paludisme et les maladies diarrhéiques). Dans l'un et l'autre cas, certains programmes sont en veille, faute de financements, tandis que d'autres mobilisent du personnel à temps plein.

Dans la continuité du caractère dépolitisé et dépolitisant des actions des institutions internationales, on peut aussi citer la fondation humanitaire créée en 1997 par l'ancien Président américain Bill Clinton. La Fondation Clinton fonctionne grâce à des subventions du gouvernement américain, des donations et des cotisations de

personnalités très influentes comme la famille royale saoudienne, des prix Nobel, d'anciens chefs d'Etat, des dirigeants de multinationales, etc. C'est peut-être au regard de la personnalité du fondateur et de son aura au plan international, que le représentant régional évite de dénoncer publiquement la faiblesse des politiques nationales, et surtout celle de la prise en charge pédiatrique (pour ne pas se positionner en donneur de leçons). La Fondation Clinton s'occupe de l'approvisionnement en ARV pédiatriques sur toute l'étendue du territoire national. C'est grâce à son soutien notamment que le test de diagnostic précoce est devenu gratuit pour tous les enfants nés de mères séropositives. Mais malgré l'introduction du diagnostic pédiatrique précoce, les délais de retour de résultats demeurent exceptionnellement longs, les ruptures en intrants et en médicaments sont fréquentes, et certaines formations sanitaires sont très éloignées des préoccupations pédiatriques du VIH. Cette situation paradoxale ne semble pas avoir d'importance pour le représentant régional de la Fondation Clinton à Yaoundé. Selon lui, toutes ces faiblesses sont dûes à un manque de projets et d'implication des professionnels pour la prise en charge pédiatrique, et non à un manque de volonté politique. Il affirmera à plusieurs reprises au cours de l'entretien que *l'Etat fait beaucoup ; son rôle est très important ; ses efforts sont remarquables*, etc. Or, pour l'ensemble des acteurs intervenant dans la prise en charge pédiatrique par les ARV, les efforts de l'Etat ne sont pas suffisants. Ils seraient même extrêmement timides comparés aux autres pays de la sous région, ou des moyens dont il dispose pour la lutte. Rappelons que les bureaux de la Fondation Clinton se trouvent au siège du Groupe technique central du Comité national de lutte contre le sida à Yaoundé (GTC/CNLS). Ayant besoin de l'appareil étatique pour agir, la plupart des acteurs internationaux sont donc dans une logique de compromis systématique.

Par ailleurs, certaines ONG internationales ont besoin de justifier leur présence et leurs activités, dans un processus de quête de reconnaissance publique et internationale. Voulant rompre avec une série « d'échecs » de projets de développement dénoncés par de nombreux analystes (De Sardan, 1990 ; Nay, 2005 ; Touzé et Ventelou, 2002), elles redoublent d'inventivité et font leurs la rhétorique de la « participation des communautés » et du « renforcement des capacités ». Préoccupées par les chiffres et les résultats, ces acteurs sont conscients que ce n'est pas en incitant aux débats politiques et à la confrontation avec l'Etat qu'elles parviendront au plus vite aux résultats escomptés.

Par ailleurs, étant des acteurs extérieurs, le risque est grand que toute provocation du débat ou une participation ne produise un effet pervers : des accusations d'ingérence. Pour parvenir à mettre en œuvre des actions qu'elles ont entreprises ailleurs avec un certain succès mais suivant des formes plutôt violentes symboliquement (Setbon 2000), ces ONG transnationales vont agir de façon prudente en territoire camerounais. Pour les associations militantes, conscientes du contexte politique qui supporte peu et mal la critique, elles n'inciteront certes pas directement à la mobilisation, mais elles accorderont un soutien important aux acteurs locaux susceptibles de relayer les principes qu'elles défendent. C'est par exemple le cas d'Act Up Paris, Solidarité Sida ou encore de AIDES, associations militantes connues en France pour leur activisme et des opérations chocs qui ont marqué le traitement politique de l'infection du VIH dans ce pays (Buton 2005 ; Paicheler 2002). Ces acteurs dont les revendications s'étalent au-delà des frontières françaises sont aussi présents au Cameroun, mais y agissent sous d'autres formes (partenaires principaux des associations comme Positive Generation, Alternatives Sida ou Humanity First), privilégiant la formation et le soutien financier ponctuel, là où ailleurs elles seraient descendues dans les rues. Cette prudence est étroitement liée au contexte politique et social camerounais, confirmant ainsi l'idée que ce qui est politique dans un contexte, ne l'est pas forcément ailleurs (Darras 1998). Cela renforce aussi le caractère autoritaire et hermétique du régime camerounais.

Pour ce qui concerne les structures privées transnationales confessionnelles, elles affichent clairement leur statut d'organismes apolitiques. Cependant, il n'est pas exclu que derrière leur volonté technicisante et dépolitisante, elles se retrouvent impliquées dans des enjeux de pouvoir, ou entraîné dans des projets de nature à contester l'autorité de l'Etat. Marc-Eric Gruénais l'a bien montré à propos de la réforme du système de santé dans la région de l'Extrême-Nord du Cameroun où l'Eglise catholique jouit de capacités, d'une autonomie et d'une légitimité si fortes qu'elle peut se permettre de résister aux tentatives de réformes sanitaires engagées par l'Etat (Gruénais 2001). C'est par exemple aussi le cas de la MUSAB (Muslim Student Association Bamenda) dans la région du Nord-Ouest du Cameroun. Cette association reçoit le soutien de la WAMY (World Assembly of Muslim Student), une organisation saoudienne dont l'un des objectifs fondamental est d'éduquer la jeunesse suivant les préceptes « authentiques » de l'islam. Cette organisation est au cœur d'une controverse mondiale. On lui reproche

d'être un organe de propagande wahhabite incitant à l'impérialisme islamique et de favoriser le transit de fonds destinés à la lutte armée sous couvert d'aide humanitaire. Le président de la MUSAB n'est en effet pas contre un changement de perspective dans les politiques nationales, même si ses discours restent très cadrés¹⁹⁰.

Les actions engagées par les organisations internationales et transnationales ne sont donc pas neutres. Elles peuvent faire l'objet d'instrumentalisation de la part des mandants, et ce caractère dépendant ajoute une pierre aux stratégies d'occultation du politique sur la scène publique camerounaise de lutte contre le VIH et le sida. Comme dans de nombreux secteurs de la vie publique, la volonté de contrôle de l'Etat est forte (Nguelieutou 2008). Dans une certaine mesure, cette volonté de contrôle traduit l'enjeu potentiellement politique de la lutte contre le sida, parce que sa place et son rôle de dominant, son monopole légitime de la violence et donc sa légitimité pourraient s'affaiblir au contact d'acteurs multi situés. Des mécanismes sont ainsi mis en place pour que rien ne lui échappe (voir 1.2 présent chapitre), même si certaines prérogatives importantes, vu la technicité de l'enjeu, sont volontairement confiées à ces acteurs multi situés. On parle alors de gouvernance multi niveaux où l'Etat est censé n'être qu'un acteur parmi d'autres. Cependant, dans le contexte camerounais, l'Etat n'est pas qu'un simple acteur parmi tant d'autres. Derrière toutes les stratégies de dépolitisation de l'enjeu sida mises en œuvre tant par l'Etat que par les agences de coopération, les ONG transnationales ou les associations locales, se joue une politisation diffuse et confuse que ces acteurs n'osent pas revendiquer, par souci de préservation d'un équilibre qui profite (à des degrés divers) à tous¹⁹¹ (encadré 9).

190 MUSAB est une association d'étudiants musulmans dont les buts sont d'aider les populations vulnérables. Les discours de l'association en matière de lutte contre le sida, fortement empreints de morale religieuse sont presque en déphasage avec ceux de la politique en place. Dans un document produit par l'association, on peut lire qu'il est interdit d'utiliser les préservatifs par exemple, alors que les programmes en cours du gouvernement, soutenu par ses partenaires internationaux est de banaliser l'utilisation correcte du préservatif. La MUSAB intervient dans des établissements publics et dans des établissements privés et son discours est différent suivant le public (établissement privé confessionnel musulman) ou établissement public laïque. Par ailleurs, à côté de ses partenaires internationaux musulmans, elle reçoit aussi l'aide de l'Etat et des financements d'ONG internationales laïques, d'où l'importance de rester discret.

191 Sauf aux nombreux malades, à leurs familles qui attendent de véritables conditions saines et durables pour leur prise en charge.

Encadré 9. Quels intérêts à	
Politiser	Dépolitiser
<p><i>Comment :</i></p> <p>Recours aux médias, controverses, scandales.</p> <p>En mettant de la lumière sur un fait et en demandant réparation, en faisant des propositions</p> <p>En exacerbant les conflits</p> <p><i>Objectifs :</i></p> <p>Capter l'attention / Gagner de la visibilité pour soi</p> <p>Avoir une reconnaissance publique</p> <p>Imposer sa vision</p> <p>Obtenir une position dominante</p> <p>Obtenir réparation</p>	<p><i>Comment :</i></p> <p>Agir concrètement sur le court terme (sans rentrer dans des débats idéologiques)</p> <p>Eviter le conflit et les coûts du conflit</p> <p>Multiplier les accords</p> <p>Trouver des compromis</p> <p><i>Objectifs :</i></p> <p>Garder le contrôle</p> <p>Renforcer sa légitimité</p> <p>Maintenir le statu quo</p> <p>Ne pas perdre les financements</p> <p>Rester dans le jeu</p>

Conclusion deuxième partie

Deux facteurs principaux permettent de comprendre pourquoi l'Etat camerounais a décidé d'intégrer la problématique OEV dans ses choix stratégiques en matière de lutte contre le VIH/sida. Le premier de ces facteurs est la nature de l'épidémie, qui, au-delà des risques qu'elle représente pour la santé, est devenue un défi majeur de coopération internationale. La mobilisation mondiale des gouvernements et de la société civile à l'échelle internationale n'a pas laissé d'autres choix à un gouvernement extrêmement extraverti et dépendant. Le second facteur est l'existence d'un réseau d'acteurs stables et compétents, acquis à sa cause, même s'ils ne l'expriment pas explicitement. La mise en politique et la conduite de l'action publique du sida en faveur des enfants au Cameroun apparaissent ainsi comme un bénéfice collatéral des dynamiques mondiales de lutte contre le sida, mais un bénéfice collatéral co-construit par des agents sociaux engagés depuis plusieurs années dans l'action. Cette co-construction, qu'on voit avec les stratégies de dépolitisation, est cependant déséquilibrée au profit des acteurs internationaux à travers une domination cognitive (construction des référentiels globaux

comme les OEV), normative (directives internationales, guides, etc.), et matérielle (prêts, subventions, dons, etc.). Le poids de ces acteurs sur les choix des priorités nationales malgré l'ouverture politique (contrôlée) de l'espace public camerounais est révélateur de la perpétuation d'un ordre politique autoritaire, non soumis au contrôle de ses administrés.

Conclusion générale

Je ne voyais pas les choses comme ça... C'est vrai que c'est l'Etat qui décide des politiques sanitaires. Mais ici ce n'est pas comme en Europe où l'environnement politique joue beaucoup (...).

Tels sont les propos d'un oncle, au cours d'une discussion informelle. Je tentais de lui expliquer pourquoi ma thèse de science politique portait sur le soutien et la prise en charge des enfants infectés et affectés par le sida. Comme de nombreux interlocuteurs au courant de mes recherches, il était intrigué par le choix d'un tel angle d'analyse. Souvenons-nous de la question « qu'est-ce que le sida a à voir avec la politique ? », ou encore de cette expression d'un élu à Bamenda : « AIDS is not related to politics ».

Parvenue au terme de cette réflexion, il se dégage des propos de mon oncle plusieurs choses. Premièrement, c'est à l'Etat de définir quelles politiques il souhaite pour ses populations. Deuxièmement, cette opération doit être mise en perspective avec l'intensité des problèmes qui se posent et les interactions qu'il entretient avec ses populations. Troisièmement, dans le cadre du contexte politique camerounais (contrairement à de nombreux pays européens où les agendas seraient le produit de conflits, de compromis et de négociations entre acteurs de différents bords : experts, militants associatifs, hommes politiques, hauts fonctionnaires, etc.), cette interaction est soit inexistante, soit non significative. Par conséquent, vu que rien ne semble limiter la toute puissance de l'Etat, il reste souverain, quelque soit l'arbitraire de ses choix. Cette situation soulève la question des rapports Etat-société au Cameroun et c'est dans cette visée que s'est inscrit mon choix d'une approche en termes de mise sur agenda.

Etudier les conditions par lesquelles le problème des enfants de 0-15 ans faisant face au sida parvient à l'ordre du jour des priorités gouvernementales est en effet

un choix qui permet, à partir d'un objet peu exploré par la science politique, d'enrichir l'analyse de l'Etat en action en terrains africains. Il s'agit d'une entrée qui a permis d'interroger la place et le rôle de l'Etat dans la définition et la mise en œuvre d'un enjeu global de santé publique. Pourquoi cet intérêt pour l'Etat ? Parce qu'il lui revient de concevoir, de mettre en œuvre et de prendre des décisions qui engagent le destin collectif (Bellina *et al.* 2010 ; Jobert 1985 ; Khouma 2009 ; Médard 2006). Avec l'irruption de nouveaux acteurs et l'émergence d'enjeux de plus en plus complexes à gérer, cet acteur central ne peut plus faire cavalier seul. L'apport des autres acteurs regroupés en collectifs (organisations de la société civile, autorités politiques décentralisées, etc.) pour participer à la prise de décisions relatives à leur vie s'avère indispensable pour un meilleur rendement de l'action publique, ainsi que pour éviter les blocages et les conflits. Cette situation pourrait facilement amener à conclure à l'effritement des capacités managériales et des capacités de régulation de l'acteur central qu'est l'Etat. L'approche par la mise sur agenda a pourtant permis de voir la permanence de la centralité de l'Etat, et la pérennisation de son monopole dans la définition de ses politiques publiques. En d'autres termes, à partir des modalités de mise sur agenda de la question des OEV, il est possible de « lire le politique » et la gestion du pouvoir d'Etat au Cameroun. Avant de revenir sur ces enjeux théoriques, je voudrais synthétiser les principales articulations de cette thèse.

Retours sur un choix

Je suis partie d'un constat : l'épidémie de VIH, érigée en enjeu global de santé publique a accéléré les processus d'internationalisation (harmonisation à l'échelle mondiale) des normes de santé publique. Les recommandations internationales se multiplient et orientent les interventions des Etats dans plusieurs domaines à la fois : gratuité d'accès au dépistage, aux soins ; réforme du système de santé ; protection de la santé de la mère et de l'enfant ; protection et soutien aux populations vulnérables comme les orphelins à cause du sida ou les MSM, etc. Ces recommandations s'accompagnent de formes renouvelées d'aides financières alliant fonds publics et fonds privés (le Fonds mondial, le PEPFAR, UNITAID

etc). C'est ainsi que les financements consacrés à la lutte contre le sida dans certains Etats ont parfois été supérieurs aux budgets consacrés à la santé. Le Mali et l'Ethiopie ont par exemple reçu en 2008 une aide extérieure destinée à la lutte contre le sida supérieure à leur budget de santé alors que les taux de prévalence y sont relativement très bas, de moins de 2% (Cours des Comptes Européenne 2008). L'internationalisation des normes de santé en matière de VIH/sida passe aussi par la multiplication et la circulation des acteurs connectés les uns aux autres et disposant de ressources et de capacités d'action importantes dans les processus nationaux de lutte. Au plan international comme au plan national, les mobilisations collectives se sont multipliées et ont diversifié leurs domaines d'activités au point de se poser comme concurrentes des autorités étatiques, sur le terrain de l'action comme sur celui de la mobilisation des financements.

A partir de ce constat, plusieurs questions de recherche ont émergé : comment sont construites les politiques publiques du sida en contextes africains en général et au Cameroun en particulier ? Face aux nombreux enjeux médicaux et sociaux que pose l'épidémie de VIH, comment un Etat soumis à des contraintes sociales et économiques fortes arbitre-t-il ses choix et sur quelles bases ? Face à la multiplicité d'acteurs qui interviennent dans la lutte (de l'international au local), comment l'Etat camerounais négocie-t-il sa place et parvient-il à coordonner et à garder le contrôle sur les actions de ces différents acteurs intervenant sur son territoire ? Ces questions de recherche m'ont emmenée à questionner les modalités d'élaboration des politiques publiques de lutte contre le VIH/sida au Cameroun. A partir du caractère décousu et sporadique des politiques de prise en charge des enfants (bi-multi, PNS-OEV, EVS), s'est posée la question de savoir dans quelle(s) mesure(s) la manière dont les dispositifs de soutien et de prise en charge aux enfants de 0-15 ans ont été initiés peut informer sur les processus de conception des politiques de santé au Cameroun. Plus spécifiquement, il s'agit de comprendre les transformations du pouvoir au Cameroun, à partir de la mise en politique du problème des OEV, et surtout de la construction et de la trajectoire du Programme national de soutien aux OEV (PNS-OEV 2006-2010).

Une étape manquée : la définition des OEV comme problème public et catégorie de l'action publique

Pour décrire les modes de construction des politiques de soutien aux enfants confrontés au sida, j'ai trouvé important de commencer par des précisions conceptuelles et définitionnelles. Le but du chapitre préliminaire était de montrer par quels mouvements et suivant quels processus la question « enfants et VIH/sida » s'est constituée en problème public au point de nécessiter une réponse politique à l'échelle internationale, puis à l'échelle nationale. On a vu dans ce chapitre que la problématisation de la question « enfants et VIH/sida » s'est matérialisée par le phénomène des orphelins et enfants rendus vulnérables du fait du VIH/sida (OEV). Ce terme générique employé dans les instances internationales et repris formellement dans les documents et les discours des acteurs de la lutte contre le sida recouvre de nombreuses réalités et mêle critères biologiques (enfants infectés par le VIH) et critères sociaux (enfants ayant perdu au moins un parent ou les deux à cause du sida, enfants vivant avec un parent infecté par le VIH ou dans un foyer dans lequel vit une personne infectée par le VIH). Cette fluidité rend difficile la définition d'un cadre d'action spécifique à destination des enfants confrontés au sida, étant donné que les facteurs de vulnérabilité sont nombreux, variables et très hétérogènes.

Malgré la fluidité et l'opacité du terme, les OEV ont fini par s'imposer comme une catégorie globale de l'action publique. Dans les faits, cette catégorie remplace simplement la catégorie « orphelins du sida », figure emblématique des conséquences du sida en Afrique (Héjoaka 2012). Elle masque les réalités de l'expérience de la maladie chez les enfants vivant avec le VIH. Les enfants infectés peuvent ainsi manquer de médicaments (pour cause de ruptures fréquentes), de soins et d'accompagnement (personnel peu ou pas formés), pendant que des dispositifs de soutien nutritionnel, scolaire et social existent pour les autres OEV. Les problèmes posés par la prise en charge médicale de l'infection par le VIH chez les enfants tels que développés au chapitre 1 illustrent les balbutiements d'une activité peu pratiquée par les professionnels de santé. Ils

invoquent comme principal obstacle le manque de formation, et les guerres de leadership qui traversent le milieu. Au-delà de ce problème de formation, l'investissement personnel qu'exige la prise en charge pédiatrique, rajouté aux problèmes de ruptures d'intrants et de médicaments, mais surtout au manque de visibilité de la question expliquent pourquoi l'aspect médical est moins mis en avant que les aspects sociaux dans les politiques de soutien aux OEV.

La pertinence et la légitimité d'une telle catégorie de l'action publique se posent alors, mais au Cameroun, elle n'a pas fait l'objet d'un investissement conceptuel particulier. Comme on l'a démontré, les liens entre la définition d'un problème public et les mesures à prendre pour sa résolution sont indissociables. C'est en effet la manière dont un problème est pensé qui oriente les stratégies de sa résolution. Les activités de production de sens d'un problème sont un enjeu important dans l'analyse de l'action publique. A travers la définition d'un problème, les interactions entre les acteurs sont visiblement engagées et les solutions préconisées établissent les responsabilités et les hiérarchies (Muller 2000). Ce détour par une approche cognitive des politiques publiques (Eboko 2013), fait des organisations internationales les principaux producteurs de sens d'une catégorie spécifique de l'action publique du sida : les OEV. Par extension, l'invisibilité politique dont font l'objet les enfants vivant avec le VIH comparé aux nombreux enfants affectés par le VIH se poursuit au plan national. Ce sont donc les acteurs internationaux qui ont fourni la « principale colle », la « matrice cognitive » des politiques nationales de soutien et de prise en charge des enfants de 0-15 ans confrontés au VIH. Ce postulat a par la suite été démontré et illustré à travers l'analyse des conditions de production des dispositifs d'action publique (Chapitre 3).

Le non investissement idéologique dans la manipulation du terme OEV confère aux programmes qui ont suivi un caractère simpliste de formalisme institutionnel, tout comme les nombreux programmes élaborés dans le cadre de la lutte contre le sida depuis l'année 1985 (Eboko 2002). Il convient quand même d'exclure de ce relatif formalisme les politiques successives de réduction des coûts de l'accès aux

ARV pour les PVVIH, qui sont le résultat de négociations régulières entre les acteurs associatifs et l'Etat, et entre l'Etat et certaines firmes pharmaceutiques (Eboko et Mandjem 2011). Du fait de la verticalité des modalités de l'émergence des OEV sur l'agenda gouvernemental (suivant les recommandations et les financements des acteurs internationaux), et non d'une sollicitation interne pressante (absence de mobilisations collectives fortes exigeant l'intervention de l'Etat), cette étude abonde dans le sens de ce que Fred Eboko appelle un « modèle dissonant » de politiques publiques. En d'autres termes, « l'adhésion passive » de la catégorie OEV au rang des priorités gouvernementales traduit le fait que le principal programme destiné aux OEV (PNS-OEV 2006-2010) est moins le produit d'une demande sociale structurée que d'une offre politique. Cette forme de dissonance n'altère cependant pas le caractère co construit de l'action publique de soutien aux OEV (chapitre 2). Cette co construction doit toutefois être appréhendée comme un mouvement d'accompagnement d'initiatives conçues par d'autres (section 2 du chapitre 3). Malgré l'existence d'un « déjà-là » sur quelques sites (à Douala, à Yaoundé, à Bamenda notamment), ce sont les politiques nationales de soutien aux OEV qui ont ouvert des opportunités de participation à l'action publique à de nombreux acteurs. Ces derniers ont orienté leurs activités en fonction des attentes du PNS-OEV. Qu'il s'agisse d'acteurs plus anciens ou d'acteurs qui ont émergé à la faveur du PNS-OEV, quasiment aucun d'entre eux n'a participé aux réunions de conception de ce programme.

La dissonance ou « l'adhésion passive » n'est pas absolue et montre en réalité à quel point les dynamiques nationales camerounaises s'inscrivent dans la convergence des politiques internationales de lutte contre le sida.

Convergences d'un « modèle dissonant »

L'un des axes de travail de cette thèse a consisté à démontrer l'inscription pleine et entière des acteurs camerounais de lutte contre le sida et de leurs activités dans les dynamiques globales qui affectent la trajectoire de l'épidémie. L'existence « d'entrepreneurs mondialisés » fait partie des facteurs décisifs qui ont contribué à

inscrire la question des OEV au rang des priorités gouvernementales. Cette catégorie d'acteurs est en majorité constituée d'acteurs biomédicaux et de leaders associatifs connectés à leurs homologues internationaux. Plusieurs faits développés dans cette thèse abondent dans le sens du respect par les autorités gouvernementales, des nombreuses attentes internationales concernant la lutte contre le sida.

Premièrement, on peut citer la réduction des coûts et la décentralisation des soins pour les PVVIH, jusqu'à la gratuité des ARV de première ligne pour les personnes éligibles, pour les femmes enceintes et les enfants de moins 15 ans. Cette avancée peut-être mise en perspective avec la signature par l'Etat camerounais de plusieurs conventions internationales liées au sida. C'est le cas de la signature des OMD en l'an 2000 ; c'est également le cas de la signature de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida lors d'une Assemblée générale extraordinaire de l'ONU consacrée au sida en 2001. Ces deux moments clés de l'action publique internationale de lutte contre le sida ont produit des référentiels globaux formels pour l'élaboration des politiques publiques au niveau national. En reprenant à leur compte ces référentiels dans l'élaboration de ses documents stratégiques de réduction de la pauvreté, ou de stratégie sectorielle de santé, ou encore dans les plans nationaux de développement sanitaire sur le moyen (2000-2015) comme sur le long terme (Vision 2035 par exemple), les politiques nationales camerounaises convergent, au moins de façon normative et institutionnelle vers l'idéal définie par les institutions internationales et qui affecte autant les autres Etats.

Au plan des contenus de l'action publique, les activités menées dans le cadre de la lutte contre le sida présentent d'importantes similarités avec les politiques en œuvre dans d'autres pays. C'est ainsi qu'il existe en Côte d'Ivoire comme au Burkina Faso ou en République Centrafricaine, ou encore au Kenya, en Ouganda et dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne, des programmes nationaux de soutien aux OEV du fait du sida. Bien que ces programmes ne soient pas homogènes et présentent sans doute des particularités en fonction des spécificités de chaque contexte, leur existence suivant des temporalités communes (le tournant

des années 2000) illustre une reconfiguration certaine des politiques étatiques par un niveau supranational.

Au-delà de la transnationalisation des enjeux du sida, j'ai abondamment parlé de l'intégration contrastée des agents sociaux camerounais à l'ordre mondial. En effet, cette étude montre comment les politiques nationales tirent avantage de la multipositionnalité de ses égéries (la Première dame, les associations créées par des personnels biomédicaux en majorité féminins, etc.). La proximité de certains acteurs locaux avec leurs homologues internationaux fait partie des moyens par lesquels certains problèmes accèdent à l'Etat. Grâce aux relations entretenues avec des ONG internationales ou des organismes de recherche internationaux, certains hôpitaux sont en mesure d'assurer une prise en charge globale des patients enfants vivant avec le VIH. C'est également le cas de certaines associations et ONG locales qui ont su très vite s'arrimer aux évolutions de l'épidémie. J'ai par exemple ainsi montré dans le chapitre 2 comment des initiatives, parfois personnelles, sont parvenues à impulser un mouvement collectif en faveur des OEV au sein des structures de santé comme à l'Hôpital Laquintie de Douala ou au Centre hospitalier d'Essos à Yaoundé, et également au sein de certaines structures associatives comme KidAIDS à Yaoundé et la SWAA Littoral à Douala. On ne retrouve pas ce dynamisme dans les autres villes, si oui de façon très ponctuelle. La multiplication des sites d'observation (Yaoundé, Douala, Bamenda, Ngaoundéré, Maroua, Garoua, Mutenguéné) dans le but d'analyser de manière plus dynamique les interactions entre le centre et la périphérie se trouve ainsi justifiée. Contrairement aux structures qui ont en charge trois fois moins d'enfants, les acteurs qui s'occupent en permanence des OEV sont en général impliqués dans des accords de partenariat plus ou moins longs avec des acteurs internationaux.

Le fait que certains leaders associatifs et acteurs biomédicaux soient capables de se déplacer entre différentes échelles (internationale, transnationale, nationale et locale), qu'ils occupent des fonctions autant dans l'administration d'Etat que dans les ONG internationales tout en restant connectés aux mobilisations locales, en fait des acteurs multipositionnés, capables par leur action quotidienne de faire inscrire

leurs activités dans les priorités gouvernementales. L'engagement de la Première dame dans la lutte contre le sida dès le milieu des années 1990 a ainsi grandement contribué à la visibilité des conséquences du VIH sur les enfants au plan national. Cet engagement a aussi constitué un tremplin pour les autorités politiques nationales, désireuses de faire bonne impression aux bailleurs de fonds (chapitre 4). C'est donc sur la base d'un « déjà-là » incontestable que les politiques nationales se sont construites (le PNS-OEV notamment). Cela relativise le modèle de l'adhésion passive et redonne aux engagements sociaux plus anciens un rôle certain dans la mise en politique de la question des OEV.

Outre le caractère global de l'épidémie de VIH et le caractère multipositionné des acteurs intervenant dans la lutte contre le sida et dans le soutien aux OEV, j'ai aussi souligné les effets de contexte (chapitre 3). L'ouverture du jeu politique dans les années 1990 a fait de l'espace public camerounais un lieu de délibérations. L'émulation suscitée par cette ouverture a servi d'étrier aux nombreuses associations engagées dans la lutte contre le VIH/sida. L'implication de ces acteurs au moins au plan formel dans l'élaboration des politiques nationales à travers des plates-formes comme les *Country Coordination Mechanism* donne aux politiques qui en découlent un caractère co construit. L'existence de ces plates-formes est commune à tous les Etats sollicitant les aides financières des principaux bailleurs de fonds internationaux. Cela témoigne encore de dynamiques endogènes imbriquées dans des procédures plus larges à des niveaux supra nationaux, et confirme la thèse de la convergence.

On retrouve dans les politiques nationales camerounaises un certain nombre de critères de convergence vers les politiques globales. Reprenant à son compte la définition de Collin J. Bennett, Patrick Hassenteufel définit la convergence comme *un processus dynamique qui se traduit par le fait que, dans un même domaine et face au même type d'enjeu et de problème, un nombre important de pays aux politiques publiques contrastées, adopte progressivement les mêmes politiques publiques* (Hassenteufel 2005, 2010b). Bien qu'il ne s'agisse pas dans cette thèse de comparaison entre différentes politiques nationales, il est possible d'identifier

plusieurs critères de convergence en confrontant les politiques publiques camerounaises avec les politiques globales poursuivies par les acteurs internationaux. Premièrement, une convergence au plan des objectifs de l'action publique : vaincre le sida, prendre en charge de manière holistique toutes les personnes infectées et affectées par le VIH afin d'endiguer les conséquences de l'infection. Deuxièmement, une convergence au plan des référentiels qui guident l'action publique de soutien aux enfants confrontés au sida. Comme je l'ai démontré dans le chapitre 3, les différentes représentations de l'épidémie comme enjeu de santé publique, enjeu sécuritaire et enjeu de développement font l'objet d'un large consensus auprès des acteurs intervenant dans la lutte contre le sida et dans la prise en charge des enfants. En troisième lieu, il y a une convergence au plan institutionnel et processuel, avec notamment le développement des plateformes collaboratives de construction de l'action publique. Et enfin, on peut parler de convergence au plan du contenu des politiques publiques : les différentes mesures de soutien analysées dans les chapitres 1 et 2 ainsi que les représentations que les agents sociaux font porter à leurs actions prennent en effet leur source dans les orientations internationales et les interactions existant entre organismes de recherche internationaux, bailleurs de fonds et entrepreneurs de politiques publiques mondialisés. Cette convergence n'est cependant pas totale, vu le destin mitigé du PNS-OEV par exemple. Cette limite est à mettre aussi sur le compte d'une disparité importante entre les acteurs dominants de l'action publique.

Dépolitisations et contrôle comme enjeux du *policy-making*

L'analyse des conditions et des modalités de mise en politique de la question des OEV a montré le caractère consensuel de l'élaboration, de la mise en œuvre, et même de la suspension du PNS-OEV. Elle a aussi révélé les nombreuses stratégies de dépolitisation que cultivent les acteurs impliqués dans la lutte contre le sida et particulièrement dans la prise en charge des enfants. L'évitement de la confrontation et du conflit avec les autorités étatiques malgré les nombreux sujets d'opposition (suspension arbitraire d'un programme, problèmes de ruptures, insuffisance de personnel et de personnel formé, non paiement des indemnités,

etc.), indique une auto-exclusion des acteurs du champ de la décision politique. Cette auto-exclusion s'appuie sur des arguments qui relativisent la responsabilité de l'acteur central (l'Etat) dans la gestion des enjeux que pose l'épidémie. En éludant la responsabilité de l'Etat et en se référant aux arguments sociaux, sanitaires et économiques, les nombreux acteurs qui participent à la prise en charge des enfants font système avec le pouvoir de domination. En d'autres termes, l'ouverture de l'espace public, qui est un espace de prise de parole, d'argumentations et de délibérations sur tous les sujets concernant le destin collectif de la société, n'a pas aboutit à un espace de tensions entre différentes légitimités : les légitimités fondées sur le pouvoir d'agir (les ONG, les associations locales, les autorités décentralisées) et les légitimités fondées outre sur le pouvoir d'agir, sur le pouvoir de domination et sur le monopole de la violence légitime (l'Etat).

Il est largement admis que l'existence de contre pouvoirs (celle d'une société civile opposée à l'Etat) est une condition nécessaire à l'encadrement du pouvoir politique. Cet encadrement permet de prévenir et de limiter les abus et l'arbitraire de ses choix, et contribue donc nécessairement à la consolidation des idéaux démocratiques (Abéga 1999 ; Otayek 2002a ; Seligman 1992 ; Thiriot 2002). La participation d'acteurs de plus en plus nombreux et hétérogènes à la construction et à la mise en œuvre des politiques publiques traduit un processus d'ouverture de l'action publique. Cette participation n'est cependant pas en mesure de peser durablement sur les décisions politiques. Dans le contexte camerounais, deux logiques sont souvent majoritairement mobilisées pour faire face à la demande sociale : la dépolitisation et la répression. Dans le premier cas, l'Etat va s'empresser de reconnaître le problème et de lui donner un sens moins polémique. Il utilise alors les mêmes arguments que ses détracteurs, afin de faire passer en douceur des solutions et des pratiques qui sont restées pratiquement inchangées. Ces pratiques relèvent du *volontarisme autoritaire classique de l'acteur public* (Zaki 2007). Dans le second cas, l'Etat utilise la répression des mouvements de contestation ou de revendications, au non de la défense de l'intérêt commun ou de la protection de l'ordre public. Dans ces contextes, l'accès à l'espace public est donc très fortement limité et relativement fermé.

Comme je l'ai montré dans la partie consacrée à l'ajustement du système de domination étatique (chapitre 4), l'ouverture des processus de définition de l'action publique est plus une mise en forme de l'ordre politique qu'une réelle réforme. Les acteurs non étatiques ne peuvent jouer un rôle important dans la dynamique politique de lutte contre le sida au Cameroun que s'ils se politisent et s'institutionnalisent. Or, la plupart d'entre eux s'auto-excluent du champ politique et ce faisant, laissent la liberté aux décideurs politiques de fixer les priorités et la façon de les conduire.

Plusieurs facteurs expliquent la dépolitisation des acteurs de la société civile et des enjeux liés au sida. Ils concernent en majorité l'incapacité des acteurs de la société civile à s'opposer à la puissance étatique. Cette incapacité est le produit de contraintes internes et externes. Au plan interne, la fragilité institutionnelle et financière rend illusoire toute idée d'autonomie et d'autosuffisance, mais surtout de défiance de l'ordre politique institué. Nombreuses sont les associations et ONG qui ont cessé leurs activités avec la suspension du PNS-OEV en 2008. Pour d'autres, le programme gouvernemental n'a été qu'une parenthèse. Les activités ont été orientées vers d'autres problématiques plus porteuses financièrement, sans que l'objet du PNS-OEV ne soit remis en question. Au plan externe, le contexte politique autoritaire fait peser de lourdes contraintes sur les volontés de participation de ces acteurs hors des cadres et des normes formellement institués. Les acteurs de la société civile ont de nombreuses raisons de craindre des sanctions financières (arrêt des subventions), civiles (fermeture et saisie des locaux), voire pénales (amendes, procès et condamnations). Ceux qui osent s'opposer publiquement à la puissance étatique courent les risques d'être sévèrement sanctionnés. La gestion relativement confinée de l'action publique de prise en charge des OEV traduit ainsi une volonté de contrôle ferme de l'Etat, une volonté qui ne s'est pas amoindrie avec les processus de démocratisation (chapitre 4).

Actions publiques du sida et transformations politiques de la société camerounaise

Cette volonté de contrôle de l'Etat a pour but d'éviter toute tentative de débordements qui engendrerait des conflits susceptible d'effriter sa position dominante. A ce propos, l'émergence d'acteurs manifestement opposés aux politiques restrictives de l'Etat pénalisant les pratiques sexuelles entre personnes du même sexe relativise la thèse de l'auto exclusion du champ politique et marque une transformation importante du champ politique camerounais.

C'est à la faveur des politiques de lutte contre le sida que se structurent en effet les associations et ONG revendiquant la prise en compte des besoins spécifiques des populations homosexuelles. Or la pénalisation de l'homosexualité au Cameroun, ainsi que le climat homophobe ambiant, sont des limites pour l'universalisation de l'accès aux soins contre le sida. La prévalence du VIH parmi les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes serait en effet dix fois plus élevée que dans la population en générale (Beyrer *et al.* 2012). Cela s'expliquerait par le fait que les MSM fréquentent peu les structures de soins par peur de la stigmatisation et par manque d'informations. Ne pas prendre en compte les spécificités de cette population constitue un risque qui saperait les avancées de la lutte, d'autant plus qu'il s'agit en majorité de personnes obligées de camoufler leurs pratiques en se bisexualisant (en ayant un conjoint d'un autre sexe) (Awondo 2012a, 2012b ; Guéboguo 2007). L'actualité internationale sur les dépénalisations de l'homosexualité et l'égalité des droits a donné une visibilité importante à la question. Elle a aussi permis l'émergence des acteurs militant jusque là dans l'ombre. Cette visibilité s'accompagne d'une politisation (encadré 9) qui place les autorités politiques camerounaises sous les feux des projecteurs et dans une position assez inconfortable. Le Cameroun est ainsi classé par l'ONG internationale Human Rights Watch, parmi les pays les plus dangereux pour les personnes homosexuelles. Les autorités politiques sont publiquement interpellées par leurs partenaires étrangers à respecter les conventions internationales respectueuses des droits humains qu'elles ont signées.

Au plan national, les pratiques homosexuelles sont moralement et pénalement réprimées. La visibilité soudaine de la question homosexuelle, largement maintenue par les médias, suscite des réactions de défiance à l'égard des autorités politiques. Les populations camerounaises opposent une résistance farouche à toute tentative de débat dans le sens d'une dépénalisation de l'homosexualité. Dans l'imaginaire populaire camerounais, les pratiques homosexuelles sont d'importation occidentale et instrumentalisées par l'élite politique à des fins sectaires, économiques et criminelles (Awondo 2012b ; Guéboguo 2006 ; Lado 2011). L'argument homosexuel est surtout devenu une arme politique aux mains des populations pour décrédibiliser et déstabiliser le pouvoir en place (Lado, Awondo, op cit.).

La question de l'homosexualité a cependant ouvert une grande brèche dans l'espace public. Les élites politiques sont plus que jamais interpellées sur leur gestion du pouvoir politique, et accusées de faire sombrer le pays dans l'obscurité à travers leurs pratiques décadentes. Le débordement de la question homosexuelle dans l'espace public et son instrumentation à des fins de contestation du pouvoir en place rend difficile l'entreprise de contrôle de la puissance publique. Au-delà de l'enjeu sida, l'homosexualité est devenue un grand problème politique (Boulaga 2007). La pression qu'exercent les bailleurs de fonds internationaux sur l'Etat camerounais pour le respect des droits de tous est contrecarrée par un mouvement répressif fort des populations camerounaises, défiant (avec un relatif succès) l'Etat d'agir. Aucune élite n'a en effet envie d'être accusée d'homosexualité. L'Etat hésite, et tente de concilier les attentes des bailleurs de fonds avec les attentes des populations. Pour ce faire, les actions à destination des MSM sont confiées à des organismes communautaires spécifiquement orientés vers les communautés homosexuelles. Il y a ainsi une reconnaissance en sourdine de cette catégorie de l'action publique, mais une reconnaissance qui ne s'esporte pas dans les discours des autorités publiques. L'existence et la reconnaissance de ces acteurs dans un climat judiciaire et populaire contraignant (l'article 347 bis du code pénal punit de six mois à cinq ans de prison, ainsi que de 20 000 à 200 000

FCFA d'amende toute personne ayant des rapports sexuels avec une personne de son sexe), constitue, de fait, la caution dont l'Etat a besoin pour conserver sa crédibilité auprès de ses partenaires internationaux. Les acteurs institutionnels travaillent cependant à ce que cette relation avec les communautés homosexuelles demeure invisible sur l'espace public, pour ne pas s'attirer les foudres des populations ouvertement hostiles à toute action de prévention ou de communication à destination de ces communautés.

Plusieurs actes de vandalisme ont d'ailleurs été recensés dans les grandes villes comme Yaoundé et Douala. Des locaux d'associations de défense des droits des minorités sexuelles ou des associations de lutte contre le sida orientées vers les besoins des communautés homosexuelles ont été saccagés ou incendiés, et les leaders associatifs reçoivent de nombreuses menaces de mort. Une « journée internationale contre l'homosexualité » a même été instituée depuis l'année 2012 par un groupe de jeunes camerounais réunis au sein du Rassemblement pour la Jeunesse Camerounaise (RJC). Cette marche a lieu le 21 août et interpelle le gouvernement sur le renforcement de la loi contre les pratiques homosexuelles et son application. Curieusement, aucun des manifestants n'a été inquiété lors de ces manifestations, alors que la quasi-totalité des mouvements de revendication adressés au gouvernement sont en général sévèrement encadrés. Même au sein des groupes militant pour la lutte contre le sida au Cameroun, les avis [concernant l'abrogation de cette disposition juridique au nom de l'égalité d'accès aux soins pour tous] sont divisés. Le climat d'insécurité qui règne sur la communauté homosexuelle et tous ceux qui essaient de calmer le jeu en appelant à un débat constructif est entretenu par les forces de l'ordre qui ne manifestent aucune intention de les protéger (Awondo 2012b).

Cette situation révèle le pouvoir que peuvent avoir les populations civiles sur le système politique. L'une des limites de cette thèse est probablement d'avoir sous estimé les capacités d'action de ces « petits », de ces « cadets sociaux », de ces acteurs locaux sans autres ressources que leur volonté et leur légitimité auprès des populations qui partagent les mêmes convictions morales. Mes données montrent

pourtant que les acteurs intervenant dans la lutte contre le sida et dans la prise en charge des enfants sont plus des accompagnateurs que des acteurs leaders de l'action collective. Ce contraste avec les mobilisations collectives contre la dépénalisation de l'homosexualité informe de la complexité des dynamiques sociales et politiques camerounaises. Cela montre bien que l'accès à l'Etat n'est pas toujours qu'une simple formalité administrative. Le destin d'un problème public dépend des interactions et des rapports de force entre différents acteurs. Si dans le cadre de la prise en charge des enfants ce rapport de force est totalement déséquilibré en faveur des acteurs institutionnels et de leurs partenaires internationaux, il n'en est pas de même pour tous les autres enjeux sociaux et sanitaires.

En définitive, la manière dont un problème parvient à l'Etat est révélatrice des rapports que cet Etat entretient avec sa société. L'assouplissement des procédures de l'action collective au Cameroun a fait émerger un nombre considérable d'acteurs sociaux et politiques. Dans le cadre de la lutte contre le sida, l'émergence de ces nouveaux acteurs aurait dû contribuer à rendre plus démocratiques les choix des priorités gouvernementales. Mais les difficultés à s'imposer comme interlocuteurs pertinents dans la construction de l'action publique, auxquelles s'ajoute un environnement politique sensible, ont fait des acteurs locaux des exécutants plutôt que des « entrepreneurs de politiques publiques ». L'autoritarisme étatique, largement critiqué dans l'analyse du politique en terrains africains en général et camerounais en particulier, n'a pas disparu avec la décentralisation et le pluralisme des acteurs. L'Etat camerounais demeure un Etat autoritaire dont les modalités de mise sur agenda des questions sociales et sanitaires comme la lutte contre le VIH/sida, l'éloignent de l'idéal démocratique, celui d'une gestion collective, participative, négociée et transparente du pouvoir de décision. Cela ne devrait cependant pas emmener à conclure à la vacuité des espaces de délibération autonomes et de leurs capacités à médiatiser et à politiser des enjeux susceptibles de limiter le projet totalisant de l'Etat.

Pour une analyse compréhensive des transformations politiques de la société camerounaise par l'analyse des politiques publiques, il serait certainement alors plus enrichissant de croiser différentes approches : une approche par secteurs ou par sous secteurs (secteur de la santé, sous secteurs du VIH et du paludisme ou secteur agricole, sous secteurs pêche et foresterie) ; une approche par publics (les femmes, les enfants et les adolescents, les jeunes ruraux, les étudiants) ; une approche à la fois synchronique et diachronique afin de repérer les ruptures et les continuités en fonction de l'évolution temporelle des enjeux ; et enfin, une approche qui articule les politiques publiques et la politique au sens de la compétition pour l'accès au pouvoir. Cette dernière approche permettra d'analyser l'impact des leaderships politiques sur les politiques publiques, et les effets de retour des politiques publiques sur les trajectoires des leaders politiques (Boone et Batsell 2001 ; Eboko 2013 ; Hassenteufel 2010a ; Soroka 1999). Y a-t-il une chance que la gestion des politiques publiques de santé soit un facteur de changement politique au Cameroun? Comme le dit si bien cette responsable d'une association à Bamenda :

The government has to create the climate for a real change.

Bibliographie

Abéga, Sévérin Cécile. 1999. *Société civile et réduction de la pauvreté*, Yaoundé, Editions Clé.

Adam, Philippe. 2001. « Lutte contre le sida, pacs et élections municipales. L'évolution des expériences homosexuelles et ses conséquences politiques », *Sociétés contemporaines*, vol. 1, n° 41-42 : 83-110.

ANECCA. 2006. « Manuel sur le SIDA pédiatrique en Afrique », Washington, 2006

Aït-Aoudia, M., M. Bennani-Chraïbi et J.G Contamin. 2010. « Contribution à une histoire sociale de la conception Lagroyenne de la politisation », *Critique Internationale*, n° 48 : 207-220.

Arnaud, Lionel et Christine Guionnet. 2005. « Introduction. Les frontières du politique. Enquête sur les processus de politisation et de dépolitisation », in *Les frontières du politique. Enquête sur les processus de politisation et de dépolitisation*, Rennes, PUR: 11-25.

Atenga, Thomas. 2005. « La presse privée et le pouvoir au Cameroun », *Politique africaine*, N° 97, n° 1 : 33-48.

Awondo, Patrick. 2012a. « Homosexualité, sida et constructions politiques. Ethnographie des trajectoires entre le Cameroun et la France », Thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Awondo, Patrick. 2012b. « Médias, politique et homosexualité au Cameroun. Retour sur la construction d'une controverse », *Politique Africaine*, vol. 2, n° 126 : 69-85.

Baranger, Denis. 2013. « Les fondements de la légitimité », in *Le droit constitutionnel*, ParisPuf: 71-82.

Bayart, Jean-François. 1999. « L'Afrique dans le monde : une histoire d'extraversion », *Critique internationale*, vol. 5, n° 1 : 97-120.

Bayart, Jean-François. 1989. *L'Etat en Afrique. La politique du ventre*, Paris, Fayard.

Bayart, Jean-François. 1985. *L'Etat au Cameroun*, 2^e éd., Paris, Presses de Science Po.

Bayart, Jean-François. 1981. « Le politique par le bas en Afrique noire. Questions de méthode », *Politique Africaine*, n^o 1 : 64-73.

Beaud, Stephane et Florence Weber. 2010. *Guide de l'enquête de terrain*, 4^e éd., Paris, La Découverte.

Becker, C., J.P Dozon, C. Obbo et M. Touré. 1998. *Vivre et penser le sida en Afrique*, Codesria, Karthala & IRD.

Becker, Charles et Denis Philippe. 2006. *L'épidémie du sida en Afrique Subsaharienne: regards d'historiens. 1970-2000*, Paris, Karthala.

Becker, Howard. 1985. *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, 1963^e éd., Paris, Métailié.

Bellina, Sévérine, Dominique Darbon, Stein Sundstol Eriksen et Ole Jacob Sending. 2010. *L'Etat en quête de légitimité. Sortir collectivement des situations de fragilité*, Charles Léopold Mayer, Paris.

Benoist, Jean et Momar-Coumba Diop. 2007. *L'Afrique des associations. Entre culture et développement*, Paris, Karthala.

Berger, Peter et Thomas Luckmann. 2006. *La construction sociale de la réalité*, Nouvelle édition, Paris, Armand Colin.

Bergeron, Henri. 2008. « Qualifier en politique: l'exemple du problème alcool », *Santé Publique*, vol. 20, n^o 4 : 341-352.

Bergeron, Henri, Patrick Castel et Etienne Nouguez. 2011. « Un « entrepreneur-frontière » ou l'art du décloisonnement et recloisonnement : Quand un entrepreneur privé promet un programme de santé publique », Communication, Congrès AFSP, Strasbourg, 2011

Bergeron, Henri, Yves Surel et Jérôme Valluy. 1998. « L'Advocacy Coalition Framework. Une contribution au renouvellement des études de politiques publiques? », *Politix*, vol. 11, n^o 41 : 195-223.

Beyrer, Chris, Stefan D Baral, Frits van Griensven, Steven M Goodreau, Suwat Chariyalertsak, Andrea L Wirtz et Ron Brookmeyer. 2012. « Global epidemiology of HIV infection in men who have sex with men », *The Lancet*, vol. 380, n^o 9839: 367-377.

Bigombé Logo, Patrice et Hélène-Laure Menthong. 1996. « Crise de légitimité et évidence de la continuité politique », *Politique Africaine*, n° 62 : 15-23.

Bonono, Renée Cécile et Pierre Ongolo-Zogo. 2012. « Optimiser l'utilisation des services de consultation prénatale au Cameroun »,

Boone, Catherine et Jake Batsell. 2001. « Politics and AIDS in Africa: Research Agendas in Political Science and International Relations », *Africa Today*, vol. 48, n° 2: 3-35.

Boulaga, Eboussi Fabien. 2007. « L'homosexualité au Cameroun: problème politique », *Terroirs*, vol. 1-2: 5-10.

Brunet-Jailly, Joseph. 2011. « 16. Le pendule du financement de la santé : de la gratuité au recouvrement des coûts », in *Santé internationale. Les enjeux de la santé au Sud*: 227-246.

Brusset, Emery, Cécile Collin, Marie-Thérèse Mengue, Adiza Lamien-Ouando, Augustin Ngendakuriyo et Philippe Assale. 2008. *Evaluation rétrospective. Programmes bi-multi « Protection de l'enfance »*, Paris, UNICEF.

Buekens, Pierre. 2011. « Santé globale: une santé publique mondialisée », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, n° 59 : 73-75.

Buse Kent et Dennis Altman (éds.). 2012. « Special Issue: Thinking Politically about HIV », *Contemporary Politics*, vol. 18, n° 2.

Buton, François. 2005. « Sida et politique: saisir les formes de la lutte », *Revue Française de Science Politique*, vol. 55, n° 5 : 787-810.

C.U.R.A.P.P. 1998. *La politique ailleurs*, Paris, Puf.

Carael, M., J. Nkurunziza et C. Almedal. 1987. « Knowledge about AIDS in a Central African Town », *Dev Commun Rep*, vol. 57, n° 10.

Carrel, Marion. 2006. « Politisation et publicisation : les effets fragiles de la délibération en milieu populaire », *Politix*, vol. 3, n° 75 : 33-51.

Chabrol, Fany. 2002. « Le sida en Afrique Subsaharienne: perceptions d'un enjeu de sécurité internationale », *Revue internationale et stratégique*, vol. 2, n° 46 : 129-136.

Chevallier, Jacques. 1998. « Synthèse », in *La politique ailleurs*, Paris, Puf: 405-413.

Clavier, Carole. 2011. « La santé publique, un enjeu politique local? La politisation des politiques publiques en France et au Danemark », *Revue Internationale de Politique Comparée*, vol. 18, n° 4 : 13-27.

CNLS-GTC. 2012. *Rapport annuel 2011 des activités de lutte contre le VIH, le sida et les IST au Cameroun*, Yaoundé, Ministère de la santé publique.

Cobb, Roger et Charles Elder. 1972. *Participation in American Politics: the Dynamics of Agenda Building*, SofcoverJohn Hopkins University Press.

Coicaud, Jean-Marc. 2001. « Réflexions sur les organisations internationales et la légitimité internationale : contraintes, pathologies et perspectives », *Revue internationale des sciences sociales*, vol. 170, n° 4 : 573.

Compton, Robert. 2007. « Dynamics of HIV/AIDS in China and in India: Assessing Governmental Response », in Robert Ostergard (éd.) *HIV/AIDS and the Threat to National and International Security*, Houndmills Palgrave-Macmillan: 223-240.

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

Cours des Comptes Européenne. 2008. *Rapport spécial n°10/2008. L'aide au développement fournie par la CE aux services de santé en Afrique subsaharienne*, Luxembourg, Cours des Comptes Européenne.

CSH. 2003. *Human Security Now: final Report*, New York, Commission sur la Sécurité Humaine.

Dabis, François, Philippe Lepage, Philippe Msellati, Philippe Van De Perre, François Nsengurumuremyi, Déo-Gratias Hitimana, Joël Ladner et Valériane Leroy. 1994. « Vaccination de routine et infection par le VIH de l'enfant et de l'adulte », *Cahiers Santé*, n° 4 : 173-82.

Dahl, Bianca. 2009. « The "Failures of Culture": Christianity, Kinship, and Moral Discourses about Orphans during Botswana's aids Crisis », *Africa Today*, vol. 56, n° 1 : 23-43.

Dahou, Tarik. 2005. « L'espace public face aux apories des études africaines », *Cahiers d'Etudes Africaines*, vol. 2, n° 178 : 327-349.

Darbon, Dominique. 2004. « Peut-on relire le politique en Afrique via les politiques publiques », in *State, Power and Law Political Actors in Postcolonial Africa*, Milano Fondazione Giangiacomo Feltrinelli.

Darras, Emmanuel. 1998. « Présentation. Pour une lecture réaliste des formes non conventionnelles d'action politique », in *La politique ailleurs*, Paris, Puf.

De Perre, P Van. 1985. « Female Prostitutes: A Risk Group For Infection with Human T-Cell Lymphotropic Virus Type III », *The Lancet*, vol. 326, n° 8454: 524-527.

Dekens, Sandrine. 2009. « Les vulnérabilités des enfants. Un concept pour l'action », www.orphelins-sida.org

Dekens, Sandrine. 2007. « Orphelins, enfants affectés et infectés par le VIH/SIDA: opérationnaliser le concept de vulnérabilité dans les programmes de prise en charge », *Face à Face*, vol. 10.

Delaunay, Karine, Auguste Didier Blibolo et K. Cissé-Wone. 1999. « Des ONG et des associations : concurrences et dépendances sur un "marché du sida" émergent (cas ivoirien et sénégalais) », in Marc-Eric Gruénais, Auguste Didier Blibolo, K. Cissé-Wone, K. Delaunay, Jean-Pierre Dozon, F. Eboko, E. Gauvrit, J. Quinio et Carolyne Wanja Njue (éds.) *Organiser la lutte contre le sida : une étude comparative sur les rapports Etat/société civile en Afrique (Cameroun, Congo, Côte-d'Ivoire, Kenya, Sénégal)*, ParisIRD: 69-89.

Delaunay, Valéry. 2009. « Abandon et prise en charge des enfants en Afrique. Une problématique centrale pour la protection de l'enfant », *Mondes en développement*, vol. 37, n° 146 .

Demange, Elise. 2010. « La controverse « Abstain, Be faithful, use a Condom ». Transnationalisation de la politique de prévention du VIH/sida en Ouganda », Thèse pour le doctorat en science politique, Université Bordeaux IV/ED 208 de science politique/CEAN, UMR 5115.

Demange, Elise. 2004. « Genèse de l'action publique de lutte contre le sida en Ouganda », *Terroirs*, n° 1-2 : 107-134.

Dery, David. 2000. « Agenda Setting and Problem Definition », *Policy Studies*, vol. 21, n° 1.

Desclaux, A., S. Crochet, M. Querre et C. Alfieri. 2005. « Le choix "informé" des femmes séropositives qui doivent alimenter leur enfant: interprétations locales, limites et nouvelles questions », in A. Desgrées du Lou et Ferry (éds.) *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du Sud*, Paris, CEPED: 245-262.

Desclaux, Alice. 2002. « Refuser d'allaiter pour protéger son enfant. La marginalité des mères séropositives en Afrique », in *Allaitements en marge*, Paris, L'harmattan.

Desclaux, Alice. 2001. « Une étrange absence de crise...L'adaptation des systèmes de santé du Sud au VIH/sida », in *Anthropologie des systèmes et politiques de santé*, Paris, Karthala: 87-102.

Desclaux, Alice. 2000. « Le traitement de l'allaitement dans les système de soins », in Alice Desclaux et Tavernier (éds.) *Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest. De l'anthropologie à la santé publique*, Paris, Karthala: 295-329.

Desclaux, Alice, Philippe Msellati et K Sow. 2011. *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS.

Desclaux, Alice, K Sow, N Mbaye et H Signaté Sy. 2012. « Passer de la prévention mère-enfant du VIH à son élimination avant 2015: un objectif irréaliste? », *Médecine et Santé Tropicale*, vol. 22: 238-245.

Diaw, Aminata. 2004. « Nouveaux contours de l'espace public en Afrique », *Diogène*, vol. 2, n° 206 : 37-46.

Diouf, Mamadou. 1999. « Privatisations des économies et des États africains », *Politique africaine*, N° 73, n° 1 : 16-23.

Djeukou, Joseph. 2004. « Droits de l'Homme et liberté de la presse au Cameroun: Contribution à l'étude des délits de presse », *Afrilex*, n° 4 : 172-211.

Djouldé, Amina. 2010. « Caricature et politique au Cameroun de 1974 à 2008 », *Publications de l'EIRIS*.

Dodier, Nicolas. 2004. *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, ParisEditions de l'EHESS.

Dozon, Jean Pierre. 1991. « D'un Tombeau à l'autre », *Cahiers d'Etudes Africaines*, vol. 31, n° 1-2 : 135-157.

Dozon, Jean Pierre et Didier Fassin. 1989. « Raisons épidémiologiques et raisons d'Etat. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique », *Sciences sociales et santé*, vol. 7, n° 1 : 21-36.

Dubois, Vincent. 2009. « L'action publique », in *Nouveau manuel de science politique*, ParisLa Découverte: 311-325.

Eboko, Fred. 2013. « De l'intime au politique. Modèles dissonants et régulations des politiques publiques. A partir de la lutte contre le sida en Afrique », Habilitation à Diriger des Recherches, UMR 912 IRD-INSERM-Aix Marseille Université.

Eboko, Fred. 2005a. « Politiques publiques et sida en Afrique. De l'anthropologie à la science politique », *Cahiers d'Etudes Africaines*, XLV (2), 178 : 351-387.

Eboko, Fred. 2005b. « Institutionnaliser l'action publique en Afrique. La lutte contre le sida au Cameroun », in *Gouverner les sociétés africaines*, Paris, Karthala: 263-287.

Eboko, Fred. 2004a. « La lutte contre le sida au Cameroun: un exemple de configuration éclatée d'acteurs ».

Eboko, Fred. 2004b. « Chantal Biya: "fille du peuple" et égérie internationale », *Politique Africaine*, vol. 3, n° 95 : 91-106.

Eboko, Fred. 2002. « La lutte contre le sida au Cameroun: de la verticalité à la dispersion », in *Un système de santé en mutation. Le cas du Cameroun*, MünsterLIT.

Eboko, Fred, Claude Abé et L Laurent. 2010. *L'évaluation de l'expérience camerounaise d'accès décentralisé au traitement du VIH/SIDA*, Paris, ANRS.

Eboko, Fred, Frédéric Bourdier et Christophe Broqua. 2011. *Les Suds face au sida. Quand la société civile se mobilise*, Marseille, IRD Editions.

Eboko, Fred et Maurice Enguéléguélé. 2012. *Projet Gouvernance & sida en Afrique - Gouvernance & sida en Afrique*, consulté le 27 juin 2013.

Eboko, Fred et Dominique Kerouedan. 1999. *Politiques publiques du sida en Afrique*, BordeauxTravaux et Documents du CEAN.

Eboko, Fred et Yves Mandjem. 2011. « ONG et associations de lutte contre le sida en Afrique: incitations transnationales et ruptures locales au Cameroun », in *Les Suds face au sida. Quand la société civile se mobilise*, Marseille, IRD Editions: 205-230.

Eboko, Fred et Yves Mandjem. 2010. « ONG et associations de lutte contre le sida au Cameroun. De la subordination vers l'émancipation », in *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida: évaluation de l'expérience camerounaise*, ParisANRS.

Eboko, Fred, Mathias Owona Nguini et Maurice Enguéléguélé. 2009. « Cameroun, Burkina Faso, Botswana: une approche comparée de l'action publique de lutte contre le sida en Afrique », *TELESCOPE*, Printemps été.

EGPAF. 2008. « Le VIH et le SIDA pédiatriques ».

Elbe, David. 2005. « Sida, un enjeu global de sécurité », *Politique étrangère*, n° 1 : 163-175.

Elenga, N. 2006. « La tache aveugle de l'infection par le VIH en Afrique: la prise en charge de l'infection pédiatrique. L'expérience d'un programme pilote, le "programme enfant Yopougon". », in A Adjamagbo, Philippe Msellati et P Vimard (éds.) *Santé de la reproduction et fécondité dans les pays du Sud. Nouveaux enjeux et nouveaux comportements*, Bruxelles, Academia.

Eliasoph, Nina. 2010. *L'évitement du politique. Comment les Américains produisent l'apathie dans la vie quotidienne*, ParisEconomica.

Eliasoph, Nina. 2001. « Citoyens du quotidien », *EspaceTemps Les Cahiers*, n° 76/77 : 110-121.

English, Horace Bidwell et Ava Champney English. 1958. *A comprehensive dictionary of psychological and psychoanalytical terms: a guide to usage*, New York, Longmans, Green.

Enguéléguélé, Maurice. 2008. « Quelques apports de l'analyse de l'action publique à l'étude du politique en Afrique », *Politiques et Sociétés*, vol. 27, n° 1 : 3-28.

Fassin, Didier. 2003. « Anatomie politique d'une controverse. La démocratie sud-africaine à l'épreuve du sida », *Critique Internationale*, vol. 3, n° 20 : 93-112.

Fassin, Didier. 2001. « La globalisation et la santé. Eléments pour une analyse anthropologique », in *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*, Paris, Karthala: 24-40.

Fassin, Didier. 2000. « Les idéologies de l'épidémie », in *Les enjeux politiques de la santé*, Paris, Karthala: 261-277.

Fassin, Didier. 1999. « La mémoire courte. Coopération internationale et lutte contre le sida en Afrique », *Sociétés d'Afrique et sida*, n° 5.

Fassin, Didier. 1996. *L'espace politique de la santé: essai de généalogie*, Paris, Puf.

Favre, Pierre, Olivier Fillieule et Fabien Jobard. 2007. *L'atelier du politiste. Théories, actions, représentations*, Paris, La Découverte.

Faye, Albert. 2008. « Traitement de l'enfant infecté par le VIH-1. Echec virologique, toxicité, devenir à long terme », D.U. Cours international 2008, Université Paris 7- Denis Diderot

Femba, Serge Décroly. 2007. « Analyse factorielle des correspondances multiples et classification automatique: application à la construction d'une grille d'éligibilité des OEV au Cameroun », Mémoire de Master, Ecole Nationale Supérieure Polytechnique de Yaoundé.

Ferguson, James. 1994. « The anti-Politics Machine. "Development" and Bureaucratic Power in Lesotho », *The Ecologist*, vol. 24, n° 5: 176-181.

Fillieule, Olivier. 2010. « Emergence et développement des mobilisations », in *Nouveau manuel de science politique*, Paris La Découverte: 514-528.

Fillieule, Olivier. 2005. « Requiem pour un concept. Vie ou mort de la notion de "structure des opportunités politiques" », in *La Turquie conteste*, Paris, CNRS Editions: 201-218.

Fillieule, Olivier et Lilian Matthieu. 2009. « Structure des opportunités politiques », in *Dictionnaire des mouvements sociaux*, Paris Science Po Les Presses: 530-540.

Fischer, A., C. Lejczack, J. Servais, J. Rusine, T. Staub, R. Hemmer, F. Schneider, J. C. Schmit et V. Arendt. 2004. « Simple DNA Extraction Method for Dried Blood Spots and Comparison of Two PCR Assays for Diagnosis of Vertical Human Immunodeficiency Virus Type 1 Transmission in Rwanda », *Journal of Clinical Microbiology*, vol. 42, n° 1 : 16-20.

Flipo, Fabrice. 2003. « Légitimité et rôle des ONG dans le débat mondial », *Territoires*, vol. 2, n° 442.

Fonteneau, Bénédicte. 2007. « 10. Les associations dans le champ de la santé au Burkina-Faso », in Jean Benoist et Momar-Coumba Diop (éds.) *L'Afrique des associations, entre culture et développement*, Paris, Karthala.

Foster, Geoff. 1998. « Today's children-challenges to child health promotion in countries with severe AIDS epidemic », *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, vol. 2, n° 10: 17-23.

Foster, Geoff et John Williamson. 2000. « A Review of Current Literature of The Impact of HIV/AIDS on Children in Sub-Saharan Africa », *AIDS*, vol. 14, Suppl. 3: 275-284.

Friedberg, Erhard. 1999. « L'entretien dans l'approche organisationnelle de l'action collective: les cas des universités et des politiques culturelles municipales », in *L'art d'interviewer les dirigeants*, Paris, Puf: 85-106.

Gamson, William. 1992. *Talking politics*, Cambridge, CUP.

Garraud, Philippe. 1990. « Politiques nationales: élaboration de l'agenda », *L'Année Sociologique*, vol. 40: 17-41.

Gaxie, Daniel. 1977. « Economie des partis et rétributions du militantisme », *Revue française de science politique*, 27^e année, n° 1 : 123-154.

Gilbert, Claude et Emmanuel Henry. 2012. « La définition des problèmes publics: entre publicité et discrétion », *Revue Française de sociologie*, vol. 1, n° 531 : 35-59.

Gilbert, Claude et Emmanuel Henry. 2009. « Lire l'action publique. Au prisme des processus de définition des problèmes », in *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris, Karthala.

Gillespie, Stuart, Lawrence Haddad et Robin Jackson. 2001. « VIH/SIDA, Sécurité alimentaire et nutrition: Impacts et actions ».

Goffman, Erving. 1991. *Les cadres de l'expérience*, 1^{ère} édition 1974, Paris, Minuit.

Gruénais, Marc Eric. 2004. « Les qualités de l'offre de soins confessionnelle en Afrique subsaharienne », *Autrepart*, n° 29 : 29-46.

Gruénais, Marc Eric. 1999. *Organiser la lutte contre le sida: une étude comparative sur les rapports Etat/société civile en Afrique*, Paris, Institut de Recherche pour le Développement.

Gruénais, Marc Eric (dir.). 2002. *Un système de santé en mutation. Le cas du Cameroun*, MünsterLIT.

Gruénais, Marc Eric, Kathérine Delaunay, Fred Eboko et Eric Gauvrit. 1999. « Le sida en Afrique, un objet politique□? », *Bulletin de l'APAD*.

Gruénais, Marc-Eric. 2001. « L'État à la conquête de son territoire national. L'exemple de la réforme du système de santé dans la province de l'Extrême Nord du Cameroun », *Bulletin de l'APAD*, n° 21.

GTC-CNLS. 2012. *Estimation des ressources et des dépenses 2010 de lutte contre le VIH, le sida et les IST au Cameroun (REDES/NASA)*.

Guéboguo, Charles. 2007. « Sida et homosexualité », *Terroirs*, n° 1-2 : 111-132.

Guéboguo, Charles. 2006. *La question homosexuelle en Afrique. Le cas du Cameroun*, Paris, L'harmattan.

Guillermet, Elize. 2009. « Les constructions de l'orphelin. Anthropologie d'une enfance globalisée entre islam, malnutrition et sida à Zinder (Niger) », thèse de doctorat en sociologie et anthropologie, Université Lumière Lyon 2/centre de Recherches et d'Etudes Anthropologiques.

Habermas, Jürgen. 1974. « The Public Sphere: An Encyclopedia Article (1964) », *New German Critique*, n° 3: 49-55.

Hamidi, C. 2010. *La société civile dans la cité. Engagement associatif et politisation dans des associations de quartier*, Paris, Economica.

Hamidi, Camille. 2006. « Eléments pour une approche interactionniste de la politisation. Engagement associatif et rapport au politique dans les associations locales issues de l'immigration », *Revue Française de Science Politique*, vol. 56, n° 1 : 5-25.

Hassenteufel, Patrick. 2010a. « Les processus de mise sur agenda: sélection et construction des problèmes publics », *Informations sociales*, vol. 1, n° 157 : 50-58.

Hassenteufel, Patrick. 2010b. « Convergence », in *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de Science Po.

Hassenteufel, Patrick. 2008. *Sociologie politique: l'action publique*, Paris, Armand Colin.

Hassenteufel, Patrick. 2005. « De la comparaison internationale à la comparaison transnationale. Les déplacements de la construction d'objets comparatifs en matière de politiques publiques », *Revue Française de Science Politique*, vol. 55, n° 1 : 113-132.

HCDH et ONUSIDA. 2003. « Le VIH/SIDA et les droits de l'homme. Directives internationales. »

Héjoaka, Fabienne. 2012. « L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida et ses traitements à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso) », Thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Héjoaka, Fabienne. 2008a. « Enfants et traitements antirétroviraux. Perspectives anthropologiques sur les usages sociaux et le vécu de la maladie au Burkina Faso », Communication, 6èmes Journées scientifiques ANRS Burkina Faso

Héjoaka, Fabienne. 2008b. « L'annonce de la maladie aux enfants. Dits et non-dits autour du VIH/sida », communication, Projet Grandir, Paris, 20 juin 2008

Hibou, Béatrice. 1999a. *La privatisation des Etats*, Paris, Karthala.

Hibou, Béatrice. 1999b. « La «décharge», nouvel interventionnisme », *Politique africaine*, N° 73, n° 1 : 6-15.

Hours, Bernard. 2004. « Trois objets-étapes de la globalisation de la norme de santé », *Autrepart*, vol. 1, n° 29 : 135-144.

Hours, Bernard. 2003. « La santé unique ou la globalisation du bien », in *Les pratiques de santé dans un monde globalisé*, Karthala-MSHA.

Hours, Bernard. 1998. « L'idéologie humanitaire ou la globalisation morale », *L'Homme et la Société*, n° 129 : 47-55.

Hunsmann, Moritz. 2013. « Depoliticising an epidemic. International AIDS control and the politics of health in Tanzania », Thèse en Socio-économie du développement, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Hunter, Susan. 1990. « Orphans as A Window on The AIDS Epidemic in Sub-Saharan Africa: Initial Results and Implications of a Study in Uganda », *Social Science and Medicine*, vol. 31, n° 6 : 681-690.

Hunter, Susan et John Williamson. 2000. *Children on the Brink. Executive summary. Updated Estimates and Recommendation for Intervention*, Washington, D.CUSAID.

Hunter, Susan et John Williamson. 1997. *Children on the Brink: Strategies to Support Children Isolated by HIV/AIDS*, Washington, D.CUSAID.

International Crisis Group. 2001. *HIV/AIDS as a security Issue*, Washington.

Jaffré, Yannick et Jean-Pierre Olivier de Sardan. 1999. *La construction sociale des maladies*, ParisPuf.

JLICA. 2009. *Home Truths. Facing the Facts on Children, AIDS and Poverty* Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA).

Jobert, Bruno. 1985. « L'Etat en action, l'apport des politiques publiques », *Revue Française de Science Politique*, vol. 35, n° 4 : 654-682.

Jobert, Bruno et Pierre Muller. 1987. *L'Etat en action*, Paris, Puf.

Joly, Pierre-Benoît et Claire Marris. 2001. « Mise sur agenda et controverse: une approche comparée du cas des OGM en France et aux USA », in *Risques collectifs et situations de crise. Bilans et perspectives*, Paris, Auditorium du CNRS.

Jones, Charles Oscar. 1977. *An Introduction to the Study of Public Policy*, 2^e éd., North Scituate, MassDuxbury Press.

Juhem, Philippe. 1997. « Mobilisations et structure des opportunités politiques: réflexions sur l'exemple suisse », *Revue française de science politique*, 47^e année, n° 5 : 659-665.

Kamali, A., J. A. Seeley, J. F. Kengeya-Kayondo, A. J. Nunn, A. Ruberantwari et D. W. Mulder. 1996. « The orphan problem: experience of a sub-Saharan Africa rural population in the AIDS epidemic », *AIDS CARE*, vol. 8, n° 5: 509-515.

Kerouedan, Dominique. 2011. « 27. Évolutions de l'architecture internationale de l'aide en faveur de la santé dans les pays en développement », in *Santé internationale. Les enjeux de la santé au Sud*, Presses de Science Po: 357-376.

Kerouedan, Dominique. 1998. « Sida: douze ans d'épidémie en Côte d'Ivoire, Afrique de l'Ouest. Analyse critique des stratégies internationales sur la période 1987-1998, bilan et perspectives », Thèse de doctorat épidémiologie et santé publique, Nancy1.

Khouma, Ousmane. 2009. « La légitimité du pouvoir de l'Etat en Afrique subsaharienne: essai sur la relation entre la reconnaissance internationale et la légitimité démocratique », Thèse de droit public, Université de Toulouse 1.

Kingdon, John W. 1984. *Agendas, Alternatives and Public Policies*, Boston, Little Brown and Co.

Kojoué, Larissa. 2011. « Accès décentralisé au traitement du VIH/sida. Evaluation de l'expérience camerounaise. Compte rendu de lecture », *Bulletin Amades*, n° 84.

Kojoué, Larissa. 2009a. « Enfants, sida et Objectifs du Millénaire pour le Développement. Quels modèles et capacités d'action? », *Cahiers Santé*, vol. 19, n° 3.

Kojoué, Larissa. 2009b. « Politiques publiques et orphelins du sida au Cameroun. La prise en charge confrontée à la multisectorialité », Mémoire de Master, Sciences Po Bordeaux/Université de Bordeaux IV.

Laborier Pascale et Danny Trom (éds.). 2003. *Historicités de l'action publique*, Paris, Puf.

Lado, Ludovic. 2011. « L'homophobie populaire au Cameroun », *Cahiers d'Etudes Africaines*, vol. 4, n° 204 : 921-944.

Lagroye, Jacques. 2003a. *La politisation*, Paris, Belin.

Lagroye, Jacques. 2003b. « Les processus de politisation », in *La politisation*, Paris, Belin: 359-372.

Lagroye, Jacques. 1985. « La légitimité », in *Traité de science politique. La science politique, science sociale, l'ordre politique*, ParisPuf: 395-467.

Lagroye, Jacques, Bastien François et Frédéric Sawicki. 2012. *Sociologie politique*, 6 revue et augmentée, Paris, Presses de Science Po et Dalloz.

LAMETA. 2002. « Biens publics mondiaux. Policy Brief Paper ».

Langlois, Julie, David Masson, Réjane Zio et Caroline Tran. 2011. *Diagnostic précoce du VIH, ARV pédiatriques et Plumpy Nut: quelles facilités d'accès pour les sites de prise en charge? Etat des lieux dans 14 sites de prise en charge du VIH pédiatrique en Afrique en 2011* Grandir, Sidaction, Initiative Développement.

Lascoumes, Pierre et Patrick Le Galès. 2007. *Sociologie de l'action publique*, Paris, Armand Colin.

Latourès, Aurélie. 2008. « Saisir l'Etat en action en Afrique subsaharienne: action publique et appropriation de la cause des mutilations génitales féminines au Mali et au Kenya », Thèse de doctorat es science politique, IEP Bordeaux/Université de Bordeaux IV.

Le Fonds Mondial. 2012. « Le Fonds Mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme: 10 ans de résultats ».

Leca, Jean. 2001. « Le politique comme fondation », in *Repérages du politique. Regards disciplinaires et approches de terrain*, Paris, Espaces Temps: 28-36.

Leca, Jean. 1973. « Le repérage du politique », *Projet*, n° 71 : 11-24.

Lepage, P., P. Van De Perre, M. Caraël et J.P. Butzler. 1986. « ARE MEDICAL INJECTIONS A RISK FACTOR FOR HIV INFECTION IN CHILDREN? », *The Lancet*, vol. 328, n° 8515: 1103-1104.

Lisk, Franck. 2009. *Global Institutions and The HIV/AIDS Epidemic. Responding to an International Crisis*, New YorkRoutledge.

Lisk, Franck. 2005. *Global Governance on HIV/AIDS*, New York, WhatWorks Inc.

Lordan, Grace, Kam Ki Tang et Fabrizio Carmignani. 2011. « Has HIV/AIDS displaced other health funding priorities? Evidence from a new dataset of development aid for health », *Social Science & Medicine*, vol. 73, n° 3: 351-355.

Mann, Jonathan et Kathleen Kay. 1991. « Confronting the Pandemic: The World Health Organization's Global Programme on AIDS, 1986-1989 », *AIDS*, vol. 5, (suppl. 2): S221-S229.

Mbembe, Achille. 1999. « Du gouvernement privé indirect », *Politique africaine*, N° 73, n° 1 : 103-121.

McIntyre, James et Marc Lallemand. 2008. « The prevention of mother-to-child transmission of HIV: are we translating scientific success into programmatic failure? », *Current Opinion in HIV and AIDS*, n° 3: 139-145.

Médard, Jean François. 2006. « Le modèle unique de l'Etat en question », *Revue Internationale de Politique Comparée*, vol. 13, numéro spécial.

Médard, Jean François. 2001. « Décentralisation du système de santé publique et ressources humaines au Cameroun », in *Un système de santé en mutation. Le cas du Cameroun*, Bulletin de l'APAD.

Médard, Jean-François. 1990. « L'Etat patrimonialisé », *Politique Africaine*, n° 39 : 25-36.

Miège, Bernard. 1995. « L'espace public: au-delà de la sphère politique », *HERMES*, n° 17-18 : 49-62.

Ministère des Affaires sociales. 2009. *Réponses du gouvernement au comité des Droits de l'Enfant*, Yaoundé.

Moatti, Jean-Paul, Claude Abé, Eric Delaporte, Fred Eboko, Sinata Koulla-Shiro et Christian Laurent. 2010. « Chapitre 20. Recher opérationnelle sur l'accès au traitement du VIH/sida dans les pays à revenus limités », in *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida: évaluation de l'expérience camerounaise*, ANRS.

Moulin, Bénédicte. 2004. *Missions d'Etudes sur le Fonctionnement des Instances de Coordination Pays (CCM). Cameroun*, Paris, CREDES.

Msellati, Philippe. 2009. « Improving mother's access to PMTCT programmes in West Africa: A public health perspective », *Social Science and Medicine*, vol. 69, n° 6: 807-812.

Msellati, Philippe. 2005. « Les femmes enceintes et les soignants. Ces malentendus qui rendent la Prévention de la Transmission Mère-Enfant plus difficile qu'il n'y parait (commentaire) », *Sciences sociales et santé*, vol. 23, n° 1 : 109-118.

Msellati, Philippe. 1999. « Essais thérapeutiques pour diminuer la transmission mère-enfant du VIH. Questionnements au quotidien et légitimité scientifique », in *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, Karthala, IRD & Codesria.

Msellati, Philippe, F Ateba, A Foumenou, P Koki, L Vidal et M Téjiokem. 2012. « Devenir de nourrissons exposés au VIH et analyse du retard au diagnostic au Centre Mère et Enfants de la Fondation Chantal Biya à Yaoundé ».

Muller, Pierre. 2000. « L'analyse cognitive des politiques publiques: vers une sociologie de l'action publique », *Revue Française de Science Politique*, vol. 50, n° 2 : 189-207.

Muller, Pierre et Yves Surel. 1998. *L'analyse des politiques publiques*, Paris, Montchrestien.

Nay, Olivier. 2005. « Sida et développement: l'Afrique dans l'impasse? », *Critique Internationale*, n° 14 : 95-104.

Ndour, Marame. 2009. « Philanthropie et santé publique », in *Regards sur la Terre*, Paris, Presses de Science Po: 179-181.

Nguelieutou, Auguste. 2008. « L'évolution de l'action publique au Cameroun: l'émergence de l'Etat régulateur », *Polis*, vol. 15, n° 1-2.

OCDE. 2008. *Financer le développement*, Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development.

Olivier de Sardan, Jean-Pierre. 2008. *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain-la-neuveAcadémia-Bruylant.

Olivier de Sardan, Jean-Pierre. 2001. « L'enquête de terrain socio-anthropologique », *Enquête*, n° 8 : 63-81.

Olivier de Sardan, Jean-Pierre. 1990. « Sociétés et développement », in *Sociétés, Développement et Santé*, Paris Les Editions Ellipses: 28-37.

Olivier de Sardan, Jean-Pierre et Thomas Bierschenk. 1993. « Les courtiers locaux du développement », *Bulletin de l'APAD*, n° 5.

Olivier de Sardan, Jean-Pierre et Valéry Ridde. 2012. « L'exemption de paiement des soins au Burkina Faso, Mali et Niger. Les contradictions des politiques publiques », *Afrique contemporaine*, vol. 2, n° 242 : 11-32.

Olson, Mancur. 1978. *Logique de l'action collective*, Paris, Puf.

OMS. 2009. « Nouvelles recommandations de l'OMS: Traitement antirétroviral de l'adulte et de l'adolescent », Genève, Suisse.

OMS. 2006. *Evaluation de la contribution de l'OMS à l'initiative « 3 millions d'ici 2005 »*, Genève, Suisse.

OMS. 2005. « La transmission du VIH par l'allaitement au sein. Bilan des connaissances actuelles », Genève, Suisse.

OMS, UNICEF et USAID. 2006. *Alimentation infantile et VIH. Outils pour le conseil. Guide de référence*, Genève, Suisse.

ONUSIDA. 2012. *Rapport mondial sur l'épidémie de sida 2012*, Genève, Suisse.

ONUSIDA. 2005. « Intensification de la prévention du VIH », Genève, Suisse.

ONUSIDA. 2002. *L'impact grandissant. Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA 2002*, Genève, Suisse.

ONUSIDA. 1997. *Les femmes et le sida*, Genève, Suisse.

ONUSIDA, UNICEF, FNUAP et OMS. 2007. « HIV Transmission Through Breastfeeding. A Review of Available Evidence. An Update from 2001 to 2007 ».

Orne Gliemann, J, R. Becquet, D. K Ekouvi, V. Leroy, B Tonwe-Gold et F. Dabis. 2007. « Enfance et VIH/SIDA: De la recherche à l'action. Revue de la littérature ».

Otayek, René. 2002a. « “Vu d’Afrique”. Société Civile et démocratie. De l’utilité d’un regard décentré », *Revue Internationale de Politique Comparée*, vol. 9, n° 2 : 193-212.

Otayek, René. 2002b. « Démocratie et société civile. Une vue du sud. Avant propos », *Revue Internationale de Politique Comparée*, vol. 9, n° 2 : 167-170.

Otayek, René. 1997. « Démocratie, culture politique, sociétés plures. Une approche comparative à partir de situations africaines », *Revue Française de Science Politique*, 47e année, n° 6 : 798-822.

Owona Nguini, Mathias. 1999. « Les rapports Etat-société civile dans le processus politique en Afrique centrale: les montages civilisateurs et décivilisateurs du pouvoir et du droit », *African Journal of Political Science*, vol. 4, n° 2 : 143-180.

Padioleau, Jean Gustave. 1982. *L’Etat au concret*, Paris, Puf.

Paicheler, Genéviève. 2002. *Prévention et agenda politique. Les campagnes en direction du grand public (1987-1996)*, Paris, CNRS Editions.

Paterson, Amy S. 2006. *The Politics of AIDS in Africa*, Boulder, Lynne Rienner Publishers.

Paterson, Amy S. 2005. *The African State and The AIDS Crisis*, Aldershot, Ashgate.

Paxton, Nathan. 2012. « Political science(s) and HIV: a critical analysis », *Contemporary Politics*, vol. 18, n° 2: 141-155.

Pinell, Patrice. 2002. *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*, ParisPuf.

Pinson, Gilles et Valérie Sala Pala. 2007. « Peut-on vraiment se passer de l’entretien en sociologie de l’action publique? », *Revue Française de Science Politique*, vol. 57, n° 5 : 555-597.

Piot, Peter. 2010. « L’épidémie du sida. Mondialisation des risques, transformations de la santé publique et développement ».

Pison, Gilles. 1989. « Le sida en Afrique. Aspects sociaux et perspectives démographiques », *Journal des africanistes*, tome 59, Fascicule 1-2 : 239-244.

Planche, Jeanne et Philippe Lavigne Delville. 2005a. « L'Union européenne et les sociétés civiles du Sud: du discours politique aux actions de coopération », *Autrepart*, n° 35, n° 3 : 143-160.

Planche, Jeanne et Philippe Lavigne Delville. 2005b. « L'Union européenne et les sociétés civiles du Sud: du discours politique aux actions de coopération », *Autrepart*, n° 35, n° 3 : 143-160.

Pommerolle, Marie-Emmanuelle. 2009. « Militer pour et réformer par les Droits de l'Homme dans les Afriques », in *La politique des modèles en Afrique: Simulation, dépolitisation et appropriation*, Paris, Pessac, Karthala-MSHA: 153-170.

Pommerolle, Marie-Emmanuelle. 2008. « La démobilisation collective au Cameroun: entre régime postautoritaire et militantisme extraverti », *Critique internationale*, vol. 3, n° 40 : 73-94.

Preble, Elizabeth A. 1990. « Impact of HIV/AIDS on African Children », *Social Science and Medicine*, vol. 31, n° 6: 671-680.

PRISI. 2004. *Programme de recherche et d'information en sécurité internationale (PRISI)*, <http://www.international.gc.ca/arms-armes/isrop-prise/index.aspx?lang=fra>: consulté le 18 juillet 2013.

Ravinet, Pauline. 2010. « Fenêtre d'opportunité », *Références*: 274-282.

Raynaut, Claude. 2001. « Comment évaluer les politiques publiques du sida en Afrique? », in *L'évaluation des politiques de développement. Approches pluridisciplinaires*, Paris, L'harmattan: 317-354.

Razafindrakoto, Mireille, François Roubaud et Leonard Wantchekon. 2007. « Introduction thématique. Gouvernance et démocratie en Afrique: la population a son mot à dire », *Afrique contemporaine*, n° 220, n° 4 : 21-31.

Revillard, Anne. 2004. « La sociologie des mouvements sociaux: structures de mobilisation, opportunités politiques et processus de cadrage ».

Richter, L., L. Sherr et Desmond. 2008. *Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS (JLICA)*.

Richter, Linda. 2008. « No Small Issue: Children and Families. Universal Action Now », Plenary Presentation, XVII International AIDS Conference, Mexico City, 6 août 2008

Ridde, Valéry et Jean-Pierre Olivier de Sardan. 2012. « Etudier les politiques publiques et les politiques de santé en Afrique de l'ouest », *Afrique contemporaine*, vol. 3, n° 242 : 98-99.

Rocheftort, D. et R. W. Cobb. 1994. « Problem Definition: An Emerging Perspective », in *The Politics of Problem shaping the Political Agenda*, KansasUniversity Press of Kansas: 1-31.

Rocheftort, David et Roger Cobb. 1993. « Problem Definition, Agenda Access, and Policy Choice », *Policy Studies Journal*, n° 21.

Sabatier, Paul. 2010. « Advocacy Coalition Framework (ACF) », in *Dictionnaire des politiques publiques*, ParisPresses de Science Po: 49-57.

Sabatier, Paul. 1998. « The advocacy coalition framework: revisions and relevance for Europe », *Journal of European Public Policy*, vol. 5, n° 1 : 98-130.

Sauvy, Alfred. 1952. « Trois mondes, une planète », *L'Observateur*, n° 118 : 14.

Schlemmer, Bernard. 2002. « Paradigmes de l'enfance et de l'école, droit à l'éducation et droit au travail », *Communications*, n° 72 : 175-194.

Sciences au Sud. 2001. « Etre enfant au Sud », *Le journal de l'IRD*, n° 8 .

Seligman, Adam. 1992. *The Idea of Civil Society*, PrincetonPUP.

Setbon, Michel. 2000. « La normalisation paradoxale du sida », *Revue Française de sociologie*, vol. 41, 1 (Sida et Action publique) : 61-78.

Setbon, Michel. 1993. *Pouvoirs contre sida. De la transfusions sanguine au dépistage: décisions et pratiques en France, Grande Bretagne et Suède*, Paris, Seuil.

Sheppard, Elizabeth. 2010. « Problème public », in *Dictionnaire des politiques publiques*, ParisPresses de Science Po: 530-538.

Sherr, Lorraine, Rebecca Varrall et Joanne Mueller. 2008. « A systematic review on the meaning of the concept "AIDS Orphan": confusion over definition and implications for care », *AIDS CARE*, vol. 20, n° 5: 527-536.

Shiffman, Jeremy. 2009. « A social explanation of the rise and fall of global health issues », *Bulletin of the World Health Organisation*, n° 87: 608-613.

Shiffman, Jeremy. 2008. « Has donor prioritization of HIV/AIDS displaced aid for other health issues? », *Health Policy and Planning*, vol. 23, n° 2 : 95-100.

Sindjoun, Luc. 1996. « Le champ social camerounais □ : désordre inventif, mythes simplificateurs et stabilité hégémonique de l'Etat », *Politique Africaine*, n° 62 : 57-67.

Sindjoun, Luc et Georges Courade. 1996. « Introduction au thème. Le Cameroun dans l'entre-deux », *Politique Africaine*, n° 62 : 3-14.

Singhal, Arvind, Stephen Howard et Farid Esack. 2003. *The Children of Africa Confront AIDS. From Vulnerability to Possibility*, AthensOhio University Press.

Sirven, Nicolas. 2007. « De la pauvreté à la vulnérabilité: évolutions conceptuelles et méthodologiques », *Mondes en développement*, vol. 4, n° 140 : 9-24.

Skinner, Donald, N. Tsheko, S. Mtero-Munyati, M. Segwabe et P. Chibatamoto. 2004. *Defining Orphaned and Vulnerable Children*, Cape Town, HSRC.

Soroka, Stuart. 1999. « Policy Agenda-Setting Theory Revisited: A Critique of Howlett on Downs, Baumgartner and Jones, and Kingdon », *Canadian Journal of Political Science*, XXXII, n° 4 : 763-72.

Sridhar, Devi et Rajaie Batniji. 2008. « Misfinancing global health: a case for transparency in disbursements and decision making », *Lancet*, n° 372 : 1185-91.

Stone, Deborah A. 1989. « Causal Stories and the Formation of Policy Agendas », *Political Science Quarterly*, vol. 104, n° 2 : 281-300.

The Bellagio Child Survival Study Group. 2003. « Knowledge into action for child Survival », *The Lancet*, Paper 5 : 362: 323-27.

Thiaudière, Claude. 2002. *Sociologie du sida*, Paris, La Découverte.

Thiriot, Céline. 2002. « Rôle de la société civile dans la transition et la consolidation démocratique en Afrique: éléments de réflexion à partir du cas du Mali », *Revue Internationale de Politique Comparée*, vol. 9, n° 2 : 277-295.

Touzé, Vincent et Bruno Ventelou. 2002. « Sida et développement: un enjeu mondial », *Revue de l'OFCE*, vol. 5, 83 bis : 153-174.

Tsotsa, Edrich Nathanaël. 2009. « L'action publique de lutte contre le VIH/sida : Acteurs, controverses et dynamiques. Analyse comparée à partir des exemples sud-africain, burkinabé et camerounais », Thèse pour le doctorat en science politique, Université Bordeaux IV/ED 208 de science politique/CEAN, UMR 5115.

UNAIDS et UNICEF. 2004. *Children. The missing face of AIDS*, Geneva-Switzerland.

UNAIDS et WHO. 1998. *AIDS Epidemic update: December 1998*, Geneva-Switzerland.

UNAIDS et WHO. 1997. *Report on the Global HIV/AIDS Epidemic*, Geneva-Switzerland.

UNICEF. 2006. *Les générations orphelines et vulnérables d'Afrique. Les enfants affectés par le sida*, New York UNICEF.

UNICEF. 2001. *The State of The World's Children 2000. Early Childhood*, New York.

UNICEF, ONUSIDA, OMS et FNUAP. 2005. *Le VIH et l'alimentation du nourrisson. Guide à l'intention des responsables et des cadres des soins de santé*, Genève, Suisse OMS.

Urwin, Charlène. 1988. « AIDS In Children: A Family Concern », *Family Relations*, vol. 37, n° 2.

Vairel, Frédéric et Lamia Zaki. 2011. « Politisation sous contrainte et politisation de la contrainte: outsiders politiques et outsiders de la ville au Maroc », *Critique Internationale*, vol. 1, n° 50 : 91-108.

Vidal, Laurent. 2000. *Femmes en temps de sida: expériences d'Afrique*, Paris Puf.

Vidal, Laurent. 1999. « Anthropologie d'une distance: le sida, de réalités multiples en discours uniformes », *Autrepart*, vol. 12: 19-36.

Vidal, Laurent. 1996. « Se représenter le sida. Enseignements anthropologiques d'expériences abidjanaises de la maladie », in *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Paris Karthala.

Vidal, Laurent. 1995. « L'anthropologie, la recherche et l'intervention sur le sida en Afrique. Enjeux méthodologiques d'une rencontre », *Sciences sociales et santé*, vol. 13, n° 2 : 5-27.

Vidal, Laurent. 1992a. « Itinéraire thérapeutique et connaissance de la maladie chez les patients séropositifs pour le VIH (Abidjan Côte d'Ivoire) », *Cahiers Santé*, vol. 5, n° 2 : 320-9.

Vidal, Laurent. 1992b. « Sida et représentations de la maladie. Eléments de réflexion sur la séropositivité et sa prise en charge (Abidjan, Côte d'Ivoire) », *Cahiers des Sciences Humaines*, vol. 28, n° 1 : 83-98.

Voutat, Bernard. 2007. « 2. A propos de l'objet de la science politique: sens et non sens d'une question récurrente », in *L'atelier du politiste*, Paris, La Découverte.

Waal, Alex De, Jennifer F Klot et Manjari Mahajan. 2010. « VIH/SIDA, sécurité et conflits: nouvelles réalités, nouvelles réponses », *Revue Les Migrations Forcées*.

WHO. 2011. « Guideline on HIV Disclosure Counselling for Children Up to 12 Years of Age ».

WHO/SPA/GEN. 1987. *Programme spécial de lutte contre le sida. Rapport de la quatrième réunion des parties participantes*, Genève, Suisse.

Wiener, Antje. 2008. *The Invisible Constitution of Politics*, Cambridge, Cambridge University Press.

Williamson, John. 2008. « Children Made Vulnerable by HIV and AIDS. A Look Back from where We've Come ».

Zaki, Lamia. 2007. « L'action publique au bidonville □: l'État entre gestion par le manque, « □ éradication □ » des kariens et accompagnement social des habitants », *L'Année du Maghreb*, II : 303-320.

Zinga, Valentin Siméon. 2001. « Cameroun: une liberté de la presse précaire. De la chape de plomb politique à l'étau économique », *Les cahiers du journalisme*, n° 9 : 102-111.

Table des annexes

ANNEXE 1 : CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT OU CONVENTION INTERNATIONALE DES DROITS DE L'ENFANT 1989. RESUME SOMMAIRE EN ANGLAIS	338
ANNEXE 2 : UN COMMUNIQUE DE POSITIVE GENERATION RELATIF AUX ENFANTS	347
ANNEXE 3 : DECLARATION D'ABUJA	349
ANNEXE 4 : GUIDE INDICATIF DES ENTRETIENS	358
ANNEXE 5 : LISTE RECAPITULATIVE DES ENTRETIENS	360
ANNEXE 6 : RAPPORT D'ENQUETE (SITES ET ACTIVITES).....	371
ANNEXE 7 : EXPERIENCE D'UN GROUPE DE PAROLES POUR ADOLESCENTS INFECTES PAR LE VIH	376
ANNEXE 8 : LE B.A.BA DU VIH. LE TAUX DE CD4 ET LA CHARGE VIRALE	382
ANNEXE 9 : PHOTOGRAPHIES (MORCEAUX CHOISIS)	384

Annexe 1 : Convention relative aux Droits de l'enfant ou Convention internationale des Droits de l'enfant 1989. Résumé sommaire en anglais¹⁹²

FACT SHEET: A summary of the rights under the Convention on the Rights of the Child

Article 1 (Definition of the child): The Convention defines a 'child' as a person below the age of 18, unless the laws of a particular country set the legal age for adulthood younger. The Committee on the Rights of the Child, the monitoring body for the Convention, has encouraged States to review the age of majority if it is set below 18 and to increase the level of protection for all children under 18.

Article 2 (Non-discrimination): The Convention applies to all children, whatever their race, religion or abilities; whatever they think or say, whatever type of family they come from. It doesn't matter where children live, what language they speak, what their parents do, whether they are boys or girls, what their culture is, whether they have a disability or whether they are rich or poor. No child should be treated unfairly on any basis.

Article 3 (Best interests of the child): The best interests of children must be the primary concern in making decisions that may affect them. All adults should do what is best for children. When adults make decisions, they should think about how their decisions will affect children. This particularly applies to budget, policy and law makers.

¹⁹² Source: http://www.unicef.org/french/crc/files/Rights_overview.pdf

Article 4 (Protection of rights): Governments have a responsibility to take all available measures to make sure children's rights are respected, protected and fulfilled. When countries ratify the Convention, they agree to review their laws relating to children. This involves assessing their social services, legal, health and educational systems, as well as levels of funding for these services. Governments are then obliged to take all necessary steps to ensure that the minimum standards set by the Convention in these areas are being met. They must help families protect children's rights and create an environment where they can grow and reach their potential. In some instances, this may involve changing existing laws or creating new ones. Such legislative changes are not imposed, but come about through the same process by which any law is created or reformed within a country. Article 41 of the Convention points out the when a country already has higher legal standards than those seen in the Convention, the higher standards always prevail.

Article 5 (Parental guidance): Governments should respect the rights and responsibilities of families to direct and guide their children so that, as they grow, they learn to use their rights properly. Helping children to understand their rights does not mean pushing them to make choices with consequences that they are too young to handle. Article 5 encourages parents to deal with rights issues "in a manner consistent with the evolving capacities of the child". The Convention does not take responsibility for children away from their parents and give more authority to governments. It does place on governments the responsibility to protect and assist families in fulfilling their essential role as nurturers of children.

Article 6 (Survival and development): Children have the right to live. Governments should ensure that children survive and develop healthily.

Article 7 (Registration, name, nationality, care): All children have the right to a legally registered name, officially recognized by the government. Children have the right to a nationality (to belong to a country). Children also have the right to know and, as far as possible, to be cared for by their parents.

Article 8 (Preservation of identity): Children have the right to an identity – an official record of who they are. Governments should respect children’s right to a name, a nationality and family ties.

Article 9 (Separation from parents): Children have the right to live with their parent(s), unless it is bad for them. Children whose parents do not live together have the right to stay in contact with both parents, unless this might hurt the child.

Article 10 (Family reunification): Families whose members live in different countries should be allowed to move between those countries so that parents and children can stay in contact, or get back together as a family.

Article 11 (Kidnapping): Governments should take steps to stop children being taken out of their own country illegally. This article is particularly concerned with parental abductions. The Convention’s Optional Protocol on the sale of children, child prostitution and child pornography has a provision that concerns abduction for financial gain.

Article 12 (Respect for the views of the child): When adults are making decisions that affect children, children have the right to say what they think should happen and have their opinions taken into account. This does not mean that children can now tell their parents what to do. This Convention encourages adults to listen to the opinions of children and involve them in decision-making -- not give children authority over adults. Article 12 does not interfere with parents' right and responsibility to express their views on matters affecting their children. Moreover, the Convention recognizes that the level of a child’s participation in decisions must be appropriate to the child's level of maturity. Children's ability to form and express their opinions develops with age and most adults will naturally give the views of teenager’s greater weight than those of a preschooler, whether in family, legal or administrative decisions.

Article 12 (Respect for the views of the child): When adults are making decisions that affect children, children have the right to say what they think should happen and have their opinions taken into account.

Article 13 (Freedom of expression): Children have the right to get and share information, as long as the information is not damaging to them or others. In exercising the right to freedom of expression, children have the responsibility to also respect the rights, freedoms and reputations of others. The freedom of expression includes the right to share information in any way they choose, including by talking, drawing or writing.

Article 14 (Freedom of thought, conscience and religion): Children have the right to think and believe what they want and to practice their religion, as long as they are not stopping other people from enjoying their rights. Parents should help guide their children in these matters. The Convention respects the rights and duties of parents in providing religious and moral guidance to their children. Religious groups around the world have expressed support for the Convention, which indicates that it in no way prevents parents from bringing their children up within a religious tradition. At the same time, the Convention recognizes that as children mature and are able to form their own views, some may question certain religious practices or cultural traditions. The Convention supports children's right to examine their beliefs, but it also states that their right to express their beliefs implies respect for the rights and freedoms of others.

Article 15 (Freedom of association): Children have the right to meet together and to join groups and organizations, as long as it does not stop other people from enjoying their rights. In exercising their rights, children have the responsibility to respect the rights, freedoms and reputations of others.

Article 16 (Right to privacy): Children have a right to privacy. The law should protect them from attacks against their way of life, their good name, their families and their homes.

Article 17 (Access to information; mass media): Children have the right to get information that is important to their health and well-being. Governments should encourage mass media – radio, television, newspapers and Internet content sources

– to provide information that children can understand and to not promote materials that could harm children. Mass media should particularly be encouraged to supply information in languages that minority and indigenous children can understand. Children should also have access to children's books.

Article 18 (Parental responsibilities; state assistance): Both parents share responsibility for bringing up their children, and should always consider what is best for each child. Governments must respect the responsibility of parents for providing appropriate guidance to their children – the Convention does not take responsibility for children away from their parents and give more authority to governments. It places a responsibility on governments to provide support services to parents, especially if both parents work outside the home.

Article 19 (Protection from all forms of violence): Children have the right to be protected from being hurt and mistreated, physically or mentally. Governments should ensure that children are properly cared for and protect them from violence, abuse and neglect by their parents, or anyone else who looks after them. In terms of discipline, the Convention does not specify what forms of punishment parents should use. However any form of discipline involving violence is unacceptable. There are ways to discipline children that are effective in helping children learn about family and social expectations for their behavior – ones that are non-violent, are appropriate to the child's level of development and take the best interests of the child into consideration. In most countries, laws already define what sorts of punishments are considered excessive or abusive. It is up to each government to review these laws in light of the Convention.

Article 20 (Children deprived of family environment): Children who cannot be looked after by their own family have a right to special care and must be looked after properly, by people who respect their ethnic group, religion, culture and language.

Article 21 (Adoption): Children have the right to care and protection if they are adopted or in foster care. The first concern must be what is best for them. The same rules should apply whether they are adopted in the country where they were born, or if they are taken to live in another country.

Article 22 (Refugee children): Children have the right to special protection and help if they are refugees (if they have been forced to leave their home and live in another country), as well as all the rights in this Convention.

Article 23 (Children with disabilities): Children who have any kind of disability have the right to special care and support, as well as all the rights in the Convention, so that they can live full and independent lives.

Article 24 (Health and health services): Children have the right to good quality health care – the best health care possible – to safe drinking water, nutritious food, a clean and safe environment, and information to help them stay healthy. Rich countries should help poorer countries achieve this.

Article 25 (Review of treatment in care): Children who are looked after by their local authorities, rather than their parents, have the right to have these living arrangements looked at regularly to see if they are the most appropriate. Their care and treatment should always be based on “the best interests of the child”. (See Guiding Principles, Article 3)

Article 26 (Social security): Children – either through their guardians or directly – have the right to help from the government if they are poor or in need.

Article 27 (Adequate standard of living): Children have the right to a standard of living that is good enough to meet their physical and mental needs. Governments should help families and guardians who cannot afford to provide this, particularly with regard to food, clothing and housing.

Article 28: (Right to education): All children have the right to a primary education, which should be free. Wealthy countries should help poorer countries achieve this right. Discipline in schools should respect children’s dignity. For children to benefit from education, schools must be run in an orderly way – without the use of violence. Any form of school discipline should take into account the child's human dignity. Therefore, governments must ensure that school administrators review their discipline policies and eliminate any discipline practices involving physical or mental violence, abuse or neglect. The Convention places a high value on education. Young people should be encouraged to reach the highest level of education of which they are capable.

Article 29 (Goals of education): Children's education should develop each child's personality, talents and abilities to the fullest. It should encourage children to respect others, human rights and their own and other cultures. It should also help them learn to live peacefully, protect the environment and respect other people. Children have a particular responsibility to respect the rights their parents, and education should aim to develop respect for the values and culture of their parents. The Convention does not address such issues as school uniforms, dress codes, the singing of the national anthem or prayer in schools. It is up to governments and school officials in each country to determine whether, in the context of their society and existing laws, such matters infringe upon other rights protected by the Convention.

Article 30 (Children of minorities/indigenous groups): Minority or indigenous children have the right to learn about and practice their own culture, language and religion. The right to practice one's own culture, language and religion applies to everyone; the Convention here highlights this right in instances where the practices are not shared by the majority of people in the country.

Article 31 (Leisure, play and culture): Children have the right to relax and play, and to join in a wide range of cultural, artistic and other recreational activities.

Article 32 (Child labor): The government should protect children from work that is dangerous or might harm their health or their education. While the Convention protects children from harmful and exploitative work, there is nothing in it that prohibits parents from expecting their children to help out at home in ways that are safe and appropriate to their age. If children help out in a family farm or business, the tasks they do be safe and suited to their level of development and comply with national labor laws. Children's work should not jeopardize any of their other rights, including the right to education, or the right to relaxation and play.

Article 33 (Drug abuse): Governments should use all means possible to protect children from the use of harmful drugs and from being used in the drug trade.

Article 34 (Sexual exploitation): Governments should protect children from all forms of sexual exploitation and abuse. This provision in the Convention is augmented by the Optional Protocol on the sale of children, child prostitution and child pornography.

Article 35 (Abduction, sale and trafficking): The government should take all measures possible to make sure that children are not abducted, sold or trafficked. This provision in the Convention is augmented by the Optional Protocol on the sale of children, child prostitution and child pornography.

Article 36 (Other forms of exploitation): Children should be protected from any activity that takes advantage of them or could harm their welfare and development.

Article 37 (Detention and punishment): No one is allowed to punish children in a cruel or harmful way. Children who break the law should not be treated cruelly. They should not be put in prison with adults, should be able to keep in contact with their families, and should not be sentenced to death or life imprisonment without possibility of release.

Article 38 (War and armed conflicts): Governments must do everything they can to protect and care for children affected by war. Children under 15 should not be forced or recruited to take part in a war or join the armed forces. The Convention's Optional Protocol on the involvement of children in armed conflict further develops this right, raising the age for direct participation in armed conflict to 18 and establishing a ban on compulsory recruitment for children under 18.

Article 39 (Rehabilitation of child victims): Children who have been neglected, abused or exploited should receive special help to physically and psychologically recover and reintegrate into society. Particular attention should be paid to restoring the health, self-respect and dignity of the child.

Article 40 (Juvenile justice): Children who are accused of breaking the law have the right to legal help and fair treatment in a justice system that respects their rights. Governments are required to set a minimum age below which children cannot be held criminally responsible and to provide minimum guarantees for the fairness and quick resolution of judicial or alternative proceedings.

Article 41 (Respect for superior national standards): If the laws of a country provide better protection of children's rights than the articles in this Convention, those laws should apply.

Article 42 (Knowledge of rights): Governments should make the Convention known to adults and children. Adults should help children learn about their rights, too. (See also article 4.)

Articles 43-54 (implementation measures): These articles discuss how governments and international organizations like UNICEF should work to ensure children are protected in their rights.

Annexe 2 : Un communiqué de Positive Generation Relatif aux enfants¹⁹³

Zéro dépistage, Zéro diagnostique = Zéro enfant séronégatif

Yaoundé 15 juin 2012- *A l'heure où le Cameroun s'apprête à se joindre à la communauté internationale pour célébrer la 22^{ième} édition de la Journée de l'enfant africain, Positive-Generation demande aux autorités camerounaises de sauver les enfants camerounais du massacre du VIH/sida*

Une morbidité galopante et intolérable

En 1976 à Sharpeville, des enfants sont massacrés par les forces de sécurités du régime de l'apartheid en Afrique du Sud. En 2012 le VIH sida continue de massacrer les enfants d'Afrique à cause non seulement des promesses non tenues des Chefs d'Etats africains à consacrer au moins 15% de leur budget à la santé, mais aussi au difficulté de cette tranche de la population à avoir accès aux services de prévention et de prise en charge face au sida et en rapport à la santé sexuelle et reproductive.

Au Cameroun, selon le rapport annuel 2011 du Comité National de Lutte contre le VIH, seulement 22947 femmes enceintes séropositives ont été identifiées contre 75660 attendues en 2011 soit un gap de plus de 69%; seulement 15379 femmes enceintes testées VIH+ ont reçu un régime ARV sur les 22947 femmes enceintes séropositives identifiées soit un gap de plus de 69%; la couverture nationale de cet indicateur est très faible car ce service n'est pas offert de manière systématique à toutes les femmes enceintes VIH+ identifiées. La couverture en Antirétroviraux prophylactique pour la PTME en 2011 est de 9.2% soit une régression de près de 6% par rapport à 2010. *« Cela fait sept semaines que je ne prends plus les ARV parce que le médecin m'a dit que tant que j'ai pas fait de bilan, il ne pourra plus m'en prescrire, alors je suis inquiète pour mon bébé, car faute de moyens j'avais choisi l'allaitement maternelle, actuellement je ne sais plus quoi faire car j'ai pas d'argent pour faire le bilan car il*

193 Document envoyé par mail par un membre de l'association. Selon la source, ce communiqué a été diffusé à la radio et dans la presse sans préciser quels médias exactement.

coûte plus cher que prévu » déclare Mme Angèle M. patiente PVVIH suivi dans un centre de prise en charge de la région de l'Est Cameroun.

Selon le rapport annuel 2011 du Treatment Access Watch-Cameroon, les difficultés d'accès aux examens liées à la prise en charge de l'infection à VIH sont récurrentes et constituent un obstacle majeur à l'atteinte des objectifs du Plan Stratégique Nationale et les personnes les plus touchées par cette situation sont les femmes et les jeunes. En effet le test de dépistage et les différents examens de suivi biologique sont indispensables à une prise en charge médicale de l'infection à VIH. Bien plus Les dernières avancées scientifiques démontrent qu'il est urgent non seulement de prendre en charge, mais de le faire de manière précoce et surtout de faciliter l'accès des patients aux examens de suivi biologique tels que la charge virale et les bilans de suivi.

Dans un contexte de forte féminisation de l'épidémie (5,6% selon EDSC IV), dans un contexte où la tranche d'âge la plus touchée est celle en âge de procréer (15-49 ans, selon EDS IV), il est urgent d'éviter les solutions « folkloriques » et prendre des décisions qui s'imposent. Il est urgent de sauver l'enfant camerounais face au VIH/sida. Nul ne peut ignorer qu'en investissant aujourd'hui sur les mécanismes innovant et en mettant en place une politique volontariste qui vise à étendre la couverture et/ou à faciliter l'accès aux soins de cette couche de la population aux examens liés à l'infection à VIH, on sauve toute une génération d'enfants. « *Les investissements réalisés aujourd'hui dans l'enfance bénéficieront aux futures générations. Cela aidera aussi à sauver la vie des quelque 4,5 millions d'Africains de moins de 5 ans qui meurent chaque année, en grande majorité de causes évitables.* » déclarait en 2011 **Anthony Lake, Directeur général de l'UNICEF.**

C'est pourquoi cinq ans après avoir proclamé la gratuité des ARV et au regard de son impact dans la lutte contre le VIH/sida nous saisissons l'occasion de la Journée de l'Enfant Africain, pour demander au **Chef de l'Etat son Excellence Paul Biya** la gratuité des tests de dépistage et des examens de suivi biologiques afin de contribuer par cet acte à sauver des millions d'enfant camerounais du massacre du sida.

Annexe 3 : Déclaration d'Abuja

Sommet des Chefs d'Etat et de Gouvernement de l'OUA sur le VIH/sida, la tuberculose et autres maladies infectieuses connexes, 24-27 avril 2001, Abuja, Nigeria

DECLARATION D'ABUJA SUR LE VIH/sida, LA TUBERCULOSE ET AUTRES MALADIES INFECTIEUSES CONNEXES

1. Nous , Chefs d'Etat et de gouvernement de l'Organisation de l'Unité Africaine (OUA), réunis les 26 et 27 avril 2001 à Abuja (Nigeria), en une session spéciale de notre Conférence consacrée spécifiquement à l'examen des défis exceptionnels posés par le VIH/sida, la tuberculose et autres maladies infectieuses connexes, à l'invitation de S.E. le Président Olunsegun Obasanjo de la République Fédérale du Nigeria et, conformément à l'accord intervenu à la Trente sixième session ordinaire de notre Conférence du 10 au 12 juillet 2000 à Lomé (Togo).
2. Nous sommes réunis à Abuja pour entreprendre une étude et une évaluation critique de la situation et des conséquences de ces maladies en Afrique et réfléchir davantage sur les nouveaux moyens que nous, dirigeants de notre continent, pourrions mettre en œuvre pour renforcer les interventions actuelles réunies et pour mettre en place de nouvelles politiques plus appropriées, des stratégies pratiques, des mécanismes de mise en œuvre efficaces et des structures de suivi concrètes aux niveaux national, régional et continental, en vue de mener, de manière efficace et adéquate, la lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et autres maladies infectieuses connexes dans notre continent.
3. Nous sommes vivement préoccupés par la propagation rapide de l'infection par le VIH dans nos pays et par les décès de millions de personnes causés par le sida, la tuberculose et autres maladies infectieuses connexes à travers le continent en dépit des sérieux efforts déployés par nos pays pour combattre ces maladies. L'Afrique est exceptionnellement touchée par l'épidémie du VIH/sida. Cette épidémie généralisée touche une large couche de nos populations, décimant ainsi la population adulte, groupe le plus productif, et entraînant dans son sillage des millions d'orphelins et des structures familiales disloquées.
4. Nous reconnaissons le rôle de la pauvreté, de la malnutrition et du sous développement dans l'accroissement de la vulnérabilité. Nous sommes préoccupés par les décès de millions d'enfants africains causés par le sida et

d'autres maladies infectieuses dont on peut assurer la prévention. Nous sommes également préoccupés par l'impact particulièrement dévastateur de ces maladies sur les enfants et les jeunes qui représentent l'avenir de notre continent, la détresse de millions d'enfants orphelins du sida et l'impact sur le système social de nos pays.

5. Nous sommes tout particulièrement préoccupés par l'incidence élevée de la transmission du VIH/sida de la mère à l'enfant, étant donné notamment les défis que pose l'allaitement maternel dans le contexte de l'infection à VIH sur le continent.

6. Nous reconnaissons que des efforts particuliers devraient être déployés pour protéger les enfants africains contre ces pandémies et leurs conséquences, et que la participation pleine et effective des jeunes aux programmes de prévention et de lutte est essentielle pour assurer la réussite de ces programmes.

A. Nous reconnaissons que biologiquement les femmes et les filles sont particulièrement vulnérables à l'infection à VIH. En outre, les inégalités économiques et sociales et le rôle du genre traditionnellement accepté les placent dans une position d'infériorité vis-à-vis des hommes.

8. Nous reconnaissons les besoins spéciaux et les défis que pose la pandémie du VIH/sida aux jeunes et qui les rendent vulnérables à l'infection et aux effets négatifs de l'épidémie.

9. Nous reconnaissons que la pratique de l'abus des drogues injectables caractérisée par l'échange d'aiguilles contaminées dans certains pays africains est source de préoccupation majeure. L'abus d'alcool, de marijuana et d'autres drogues invalidantes qui ne cesse d'augmenter chez les jeunes accroît leur vulnérabilité à l'infection à VIH.

1. Nous reconnaissons le rôle essentiel que l'éducation, dans son sens le plus large, a joué et continuera de jouer dans la lutte contre le VIH/sida en Afrique. L'éducation constitue l'instrument le plus puissant et le plus rentable pour transmettre au plus grand nombre de personnes, l'information et les stratégies de développement personnel qui encouragent les changements de comportement à long terme.

2. Nous reconnaissons que les migrations forcées pour cause de genre, de conflits et de catastrophes naturelles et pour des raisons économiques entraînent une vulnérabilité plus grande et la propagation de la maladie. Nous notons qu'une attention particulière doit être accordée aux migrants, aux populations nomades, aux réfugiés et aux personnes déplacées, dans les politiques nationales et régionales. Nous notons également qu'une attention particulière devrait être accordée au trafic des êtres humains et à son impact sur le VIH/sida.

12. Nous sommes conscients que la stigmatisation, le silence, le rejet et la discrimination vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH/sida accroissent l'impact de l'épidémie et constituent une contrainte majeure à une riposte efficace. Nous reconnaissons l'importance d'une implication plus grande des personnes vivant avec le VIH/sida

13. Nous reconnaissons que l'épidémie du VIH/sida, la tuberculose et autres maladies infectieuses connexes constitue non seulement une crise de santé majeure mais également une menace exceptionnelle pour le développement, la cohésion sociale, la stabilité politique, la sécurité alimentaire de l'Afrique ainsi que la plus grande menace à la survie et à l'espérance de vie des populations africaines. Ces maladies qui sont elles-mêmes exacerbées par la pauvreté et les situations de conflits dans notre continent entraînent également un fardeau économique dévastateur par la perte de capital humain, la réduction de la productivité et le détournement de ressources humaines et financières au profit des soins et des traitements.

14. Nous reconnaissons la nécessité d'intensifier nos efforts dans tous les domaines de la recherche, tels que la médecine traditionnelle et la mise au point de vaccins.

15. Nous sommes fermement convaincus que maîtriser et vaincre l'épidémie du VIH/sida, de la tuberculose et des autres maladies infectieuses devront constituer notre priorité majeure pendant le premier quart du 21^{ème} siècle. Nous sommes également convaincus que la lutte contre ces épidémies devrait être partie intégrante de notre programme continental avec pour objectif de promouvoir la réduction de la pauvreté, le développement et la paix durable, la sécurité et la stabilité politique, conformément au Programme du Millénaire pour le redressement de l'Afrique.

16. Nous reconnaissons et nous félicitons les efforts consentis par nos gouvernements nationaux respectifs, notre Organisation continentale et ses communautés économiques régionales, les ONG nationales et internationales, la société civile, y compris les jeunes, les femmes, les personnes handicapées, les organisations religieuses, les organisations sportives, les syndicats, les organisations des employeurs, les tradipraticiens, les chefs traditionnels, les personnes vivant avec le VIH/sida, et les autres individus qui aident, soutiennent et sensibilisent nos populations à la menace du VIH/sida et des infections opportunistes connexes, ont apporté dans la sensibilisation connexe, y compris les infections sexuellement transmissibles (IST).

17. Nous reconnaissons le soutien de la communauté internationale, y compris le système des Nations Unies, ses institutions spécialisées et ses programmes, les agences bilatérales, le secteur privé et autres communautés et parties prenantes, ont apporté dans la sensibilisation et la lutte contre le fléau du VIH/sida, la tuberculose et autres maladies infectieuses connexes en Afrique.

18. Nous reconnaissons en outre que pour mettre efficacement en œuvre une approche et une campagne globale et multisectorielle de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et autres maladies infectieuses connexes, il convient de mobiliser des ressources financières et humaines suffisantes aux niveaux national et international.

19. Nous reconnaissons la nécessité de créer une source durable de revenus pour financer les programmes de lutte contre le VIH/sida.

20. Nous reconnaissons l'importance du leadership à tous les niveaux dans la lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et autres maladies infectieuses connexes sur notre continent. A cet effet, nous apprécions l'importance spéciale du « Consensus et du Plan d'action africain : un leadership pour vaincre le VIH/sida » adoptés par le Forum pour le développement de l'Afrique – 2000 – en tant que résultat d'un vaste processus de consultations avec toutes les parties prenantes.

21. A cet égard, nous rappelons et renouvelons notre engagement envers toutes les décisions, déclarations et résolutions pertinentes prises dans le domaine de la santé, du développement et de la lutte contre le VIH/sida, en particulier « la Déclaration de Lomé sur le VIH/sida en Afrique » de juillet 2000 et la « Décision sur le Partenariat international pour la lutte contre le VIH/sida » adoptée à Alger en 1999.

22. **NOUS CONSIDERONS** le sida comme un état d'exception sur le continent. A cet égard, toutes les contraintes tarifaires, économiques et les conditionnalités à l'accès au financement dans le cadre de la lutte contre le sida doivent être levées.

DECLARONS SOLENNELLEMENT CE QUI SUIT :

23. **NOUS DECIDONS** de faire de la lutte contre le VIH/sida une haute priorité dans nos plans nationaux de développement. A cet effet, **NOUS SOMMES RESOLUS** à renforcer les capacités de nos gouvernements à prévenir et à lutter contre le fléau du VIH/sida, de la tuberculose et des autres maladies infectieuses connexes en adoptant une stratégie globale multisectorielle impliquant tous les secteurs de développement concernés de nos gouvernements et à promouvoir une vaste mobilisation de nos sociétés à tous les niveaux, y compris les organisations communautaires, la société civile, les ONG, les secteurs privés, les syndicats, les médias, les organisations religieuses, les écoles, les organisations de jeunes, les organisations de femmes, les organisations des personnes vivant avec le VIH/sida et autres individus aident, soutiennent et sensibilisent nos populations à la menace du VIH/sida et autres infections opportunistes connexes, et nous sommes également résolus à protéger celles qui ne sont pas encore infectées, en particulier les femmes, les enfants et les jeunes par le biais de programmes de préventions appropriés et efficaces.

24. A cet effet, **NOUS ENGAGEONS A ASSUMER UNE RESPONSABILITE PERSONNELLE ET A SUPERVISER LA CONDUITE DES ACTIVITES** des Comités/Conseils nationaux de lutte contre le sida. **NOUS DECIDONS DONC**

d'être à l'avant-garde de la lutte contre le VIH/sida, de la tuberculose et des autres maladies infectieuses connexes en veillant personnellement à ce que ces organes soient préparés comme il se doit à mobiliser l'ensemble de nos sociétés et en mettant l'accent sur la prise de décision et la mise en œuvre programmes unifiés au niveau national, et en assurant la coordination de tous les secteurs à tous les niveaux, compte tenu des préoccupations des femmes et dans le respect des droits de l'homme, en particulier pour garantir l'égalité des droits aux personnes vivant avec le VIH/sida.

25. **NOUS NOUS ENGAGEONS EN OUTRE A VEILLER** à ce que le leadership soit exercé par chacun dans son domaine de compétence dans la lutte contre le VIH/sida, de la tuberculose et des autres maladies infectieuses connexes. **NOUS DECIDONS PAR CONSEQUENT** d'entériner le « Consensus et le plan d'action africain : Un leadership pour vaincre le VIH/sida » adopté par le deuxième Forum pour le développement de l'Afrique sur le « sida : un défi sans précédent pour les leaders » organisé par la Commission Economique des Nations Unies pour l'Afrique (CEA), en collaboration avec l'OUA, l'ONUSIDA et l'OIT (Adis Abéba, 3-7 décembre 2000).

26. **NOUS NOUS ENGAGEONS** à prendre toutes mesures nécessaires à la mobilisation des ressources nécessaires auprès de toutes les sources et pour qu'elles soient utilisées de manière judicieuse et efficace. En outre, **NOUS, NOUS ENGAGEONS** à fixer un objectif de 15% au moins de notre budget annuel à allouer à l'amélioration du secteur de la santé. **NOUS NOUS ENGAGEONS EGALEMENT** à dégager les ressources nécessaires pour une riposte multisectorielle globale et à veiller à ce qu'une partie appropriée et adéquate de ce montant soit mise à la disposition des Comités/Conseils nationaux de lutte contre le VIH/sida, de la tuberculose et des autres maladies infectieuses connexes.

27. **NOUS DEMANDONS** au Secrétariat de l'OUA, en collaboration avec la BAD, la CEA et toutes les autres institutions partenaires, en particulier l'OMS et l'ONUSIDA, d'aider les Etats membres à formuler une politique à échelle continentale en vue d'une stratégie d'assistance internationale pour la mobilisation de ressources financières additionnelles.

28. **NOUS LANÇONS** un appel aux pays donateurs pour qu'ils appuient nos efforts de mobilisation des ressources pour la lutte contre le fléau du VIH/sida, de la tuberculose et des autres maladies infectieuses connexes étant donné que l'Afrique ne peut pas avec ses capacités limitées fournir les ressources financières substantielles requises. A cet égard, **NOUS INVITONS** les pays à réaliser entre autre, l'objectif de 0,7% de leur PNB sous forme d'aide publique au développement (APD) en faveur des pays en développement.

29. **NOUS APPUYONS** la création d'un fond mondial pour la lutte contre le sida à financer par la communauté des donateurs à hauteur de 5 à 10 milliards de dollars américains et qui soit accessible à tous les pays affectés pour leur permettre de mettre en œuvre les plans d'action, y compris les programmes de fourniture de médicaments antirétroviraux aux populations d'Afrique.

30. **NOUS NOUS ENGAGEONS** à mobiliser toutes les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour fournir les soins et le soutien à nos populations infectées par le VIH/sida, de la tuberculose et des autres maladies infectieuses connexes, et à renforcer le système de santé afin de fournir les soins et le soutien requis, de même qu'à organiser des réunions d'évaluation de la réalisation de ces objectifs d'accès aux soins.

31. **NOUS DECIDONS** de promulguer et d'appliquer les législations appropriées et d'utiliser les règlements commerciaux internationaux pour assurer la disponibilité des médicaments à des coûts abordables et celles des technologies pour le traitement, les soins et la prévention du VIH/sida, de la tuberculose et des autres maladies infectieuses connexes. **NOUS DECIDONS EGALEMENT** de prendre des mesures immédiates pour les exonérations fiscales et autres incitations en vue de la réduction des prix des médicaments et de toutes les autres fournitures dans les services de soins de santé pour une amélioration accélérée de la santé des populations.

32. **NOUS NOUS ENGAGEONS** à explorer et à développer d'avantage le potentiel de la médecine traditionnelle et des tradipraticiens dans la prévention, les soins et la gestion du VIH/sida, de la tuberculose et des autres maladies infectieuses connexes.

33. **NOUS NOUS ENGAGEONS** à soutenir la mise en place d'un vaccin efficace, abordable et accessible contre le VIH, adapté à l'Afrique. En conséquence nous soutenons le « Programme de vaccin contre le sida en Afrique » (AAVP), ses partenaires de coopération, les partenaires internationaux et les institutions résolues à faciliter la recherche et le test d'un vaccin contre le VIH en Afrique.

34. **NOUS NOUS ENGAGEONS** à partager les expériences de réussite en vue d'assurer leur pérennité et de les renforcer pour une plus large diffusion, tout en étant conscients des défis qui se posent encore à nous, en particulier dans le domaine de l'alimentation des enfants.

35. **NOUS NOUS ENGAGEONS** à renforcer le rôle de l'éducation et de l'information dans la lutte contre le VIH/sida, compte tenu du rôle que l'éducation, dans son sens le plus large, joue en tant qu'outil efficace permettant d'atteindre le plus grand nombre de personnes.

36. **NOUS NOUS ENGAGEONS** à mettre en place et à renforcer les programmes spéciaux en faveur des jeunes afin d'épargner à cette génération le sida.

37. **NOUS RENOUVELONS**, dans le cadre de l'esprit de notre Déclaration de Sirte du 9 septembre 1999, **LE MANDAT** de nos frères, le Président Bouteflika d'Algérie, le Président Mbeki d'Afrique du Sud, le Président Obasanjo du Nigeria, à poursuivre en notre nom, les discussions avec nos créanciers dans le but d'obtenir l'annulation totale de la dette extérieure de l'Afrique en faveur d'un investissement accru dans le secteur social.

38. **NOUS APPROUVONS**, la Déclaration d'Abuja sur le VIH/sida, de la Tuberculose et des autres maladies infectieuses connexes ; **NOUS NOUS ENGAGEONS** à assurer la promotion aux niveaux national, régional et international ; et **NOUS NOUS ENGAGEONS EGALEMENT** à assurer une participation massive des chefs d'Etats et de Gouvernement, à la Session Extraordinaire de l'Assemblée Générale des Nations Unies sur le VIH/sida prévue du 25 au 27 juin 2001 afin que la session adopte des décisions concrètes et urgentes pour la lutte contre le VIH/sida en Afrique, y compris la lutte contre la pauvreté et la réduction de la dette de l'Afrique.

39. **NOUS DEMANDONS** au secrétaire Général de L'OUA, en collaboration avec la CEA, l'ONUSIDA, l'OMS, l'UNICEF, le PNUD, l'OIT, le FNUAP, la FAO, l'UNESCO, l'UNIFEM, l'OIM, le PNUCID et d'autres partenaires de suivre la mise en œuvre des résultats du présent Sommet et de faire rapport aux sessions ordinaires de notre Conférence.

40. **NOUS DONNONS** mandat au Gouvernement de la République Fédérale du Nigeria, de faire rapport sur les conclusions du présent Sommet africain sur le VIH/sida, de la Tuberculose et des autres maladies infectieuses connexes à la conférence des chefs d'Etat et de Gouvernement qui se tiendra à Lusaka (Zambie) en juillet 2001.

Fait à Abuja (République Fédérale du Nigeria), Le 27 avril 2001

Annexe 4 : Guide indicatif des entretiens

Professionnels de santé (CTA et UPEC)

2. Depuis quand êtes-vous engagés dans les activités de lutte contre le VIH/sida ?
3. En quoi consiste votre action ?
4. Y a-t-il une différence de traitement entre le sida des adultes et celui des enfants ? En quoi consiste-t-elle ?
5. A quelles difficultés êtes-vous régulièrement confrontés ?
6. Y a-t-il des responsables de ces difficultés ? Comment les surmonter ?
7. Grâce à votre expérience de terrain, sentiment personnel sur l'avenir de l'épidémie ?

Autorités politiques et administratives (services déconcentrés et décentralisés)

4. Quelles sont vos priorités en matière de santé
5. Vos actions menées dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida
6. Place accordée à la PEC des enfants
7. Difficultés majeures dans l'action et causes
8. Rapport avec les autres acteurs (bailleurs de fonds, ONG, l'Etat)
9. Avez-vous des projets ? Des vœux ? Des souhaits par rapport à la lutte ?

Acteurs communautaires (ONG et OSC)

3. Présentation de la structure
4. Activités principales dans le domaine du VIH/sida/place accordée aux enfants (quelques données chiffrées)
5. Moyens et modalités d'action
6. Difficultés majeures et causes
7. Solutions proposées
8. Rapport avec les autres acteurs

9. Défis pour l'avenir

Acteurs internationaux (agences de coopération bi et multilatérale, ONG internationales)

1. En quoi consistent vos activités dans le cadre de la lutte contre le sida au Cameroun (projets en cours, projets achevés, projets futurs)
2. Spécificité enfants de 0-15 ans
3. Les freins
4. Solutions possibles
5. Etat des relations avec les autres acteurs intervenant dans la lutte au niveau national
6. Sentiments personnels sur l'organisation de la lutte (niveau global, national et local)

Il s'agit de questions très ouvertes qui laissent la possibilité à l'enquêteur d'affiner les questions au fur et à mesure des réponses. Cela laisse aussi la liberté à l'interlocuteur d'aborder des points qu'il estime importants. Sur un mode semi directif pour la majorité, les entretiens ont duré en moyenne 1h30. Les entretiens les plus brefs ont duré environ 15 minutes avec un responsable administratif de la Direction de lutte contre la maladie (DLM) et le responsable du suivi des dépenses du CNLS qui ont éludé toutes mes questions, me renvoyant sans cesse au ministre de la santé ou au secrétaire général du CNLS. Les premiers entretiens (environ une vingtaine) ont été enregistrés avec le consentement des interviewés. Cet outil a cependant été abandonné au vu de l'augmentation du volume des entretiens à retranscrire. Je ne l'ai réutilisé lorsque les entretiens se déroulaient en anglais, notamment dans les villes de Bamenda et de Mutenguené.

Annexe 5 : Liste récapitulative des entretiens

1. Yaoundé

Noms et prénoms	Structure	Fonction	Date entretien	Observations
Patrice Désiré Ndzidé	Association KidAIDS	Directeur exécutif	04/01/2011	
Hilarion Manga	Synergies Campus	Coordonnateur	07/01/2011	
Nicolas Mancus	Fondation Clinton	Représentant régional Afrique centrale	10/01/2011	
Melengué Nkou'ou Marthe Clarisse	Centre d'accueil des enfants en détresse	Directrice		
Sosso Samuel Martin	CIRCB	Chercheur en pathologie clinique		
Dr. Edith Temgoua	CICRB	Clinicienne, chargée des questions pédiatriques		
Dr. Billong	CNLS	Chargé planification, suivi et évaluation		
Réjane Zio	Sidaction	Responsable pôle enfants, programmes internationaux		
Julie Langlois	Sidation	Pharmacienne, chargée appui technique		
Dr. Charles Kouanfack	CTA de l'Hôpital central de Yaoundé	Médecin chef service Hôpital du jour	12/01/2011	Entretien réalisé à 7h du matin
Djaoudjaourou	CNLS	Journaliste, chef section		

		communication		
Dr. Ateba Ndongo Francis	CME/FCB	Pédiatre Coordonnateur de l'unité de jour pédiatrique	13/01/2011	
Prof. Sinata Koulla Shiro	MINSANTE/DLM Site ANRS Cameroun	Médecin, Coordonnatrice du site ANRS		
Dr. Tjeega Fred	Synergies africaines	Médecin, Chef de division Etudes de projets.	18/01/2011	
Jean Marie Ehongo	CME/FCB	Infirmier, ARC	19/01/2011	
Narcisse Chimi	Alliance des maires et des autorités municipales pour la lutte contre le sida au Cameroun	Secrétaire exécutif	21/01/2011	
Dr. Ebogo Mesmé	CNLS	Médecin, Responsable programme PTME, point focal Round 5 du FM	24/01/2011	
Dr. Mamadou Lamine Sakho	ONUSIDA	Médecin, Représentant sous régional	25/01/2011	
Gill	CME/FCB	Conseillère psychosociale	27/01/2011	
Carine	CME/FCB	Infirmière, Conseillère psychosociale		
Dr. Stéphanie Béké Onana	UPEC Djoungolo	Médecin Coordonnatrice		
Dr. Eteki	FNUAP	Médecin, chef de service santé de la mère et de l'enfant	31/01/2011	
Dr. Seukap Roger	FNUAP	Chargé de programme santé de		

		la reproduction des adolescents		
Dr. Anne Esther Njom Nlend	CHE	Pédiatre, Référent PTME		
Dr. Linda Ethel Nsahtime A.	UNICEF/division VIH	Paediatric Care specialist	01/02/2011	
Dr. Ibrahim Mognol	UNICEF/ division VIH	Pharmacien, HIV specialist		
Dr. Bissek	MINSANTE/DLM	Médecin, sous direction chargée du VIH et des IST		N'eut-été le coup de fil du Dr. Ethel Linda de l'UNICEF, elle ne m'aurait pas reçu parce que les étudiants qui viennent d'ailleurs sont souvent très ingrats. Ils oublient de remercier tous ceux qui les ont aidés et on ne voit jamais la trace de leur travail. Le Dr. Bissek a trouvé que c'était mal poli de lui demander quelles sont ses fonctions. Elle m'envoie me renseigner sur sa personne.
Dr. Mayer	UNICEF	HIV specialist, soutien aux OEV		
Dr. Kembou Etienne	OMS	Médecin, National Program Officer for HIV/AIDS ans ITI's	02/02/2011	
Dr. Suzy Tetang	CHE	Pédiatre	03/02/2011	
Marie Louise Ngonon	Minsané/DLM	Infirmière, chef de division PTME		
M. Noukouni	CNLS	Responsable du suivi des dépenses		Réponses extrêmement brèves Me renvoie sans cesse à d'autres personnes
Dr. Ndi	CHE	Médecin généraliste	04/01/2011	
Dr. Nnomzo'o	DLM/sous direction lutte contre le VIH	Chef section	07/02/2011	Entretien expéditif. Mes questions sont bonnes pour le ministre en personne

Dr. Chewa Gisèle	CHE	Pédiatre	08/02/2011	
Sidonie Lyeb	CHE	Psychoclinicienne		
M. Bela Marcel	CNLS	Chargé réponse locale		
Mme Ngozi	CME/FCB	Pharmacie ARV		
Mme Tatang	UPEC cité verte	Major service pédiatrie	17/02/2011	
Dr. Tocko	UPEC cité verte	Médecin		
Mme.	UPEC cité verte	Coordinatrice	18/02/2011	
Jean Pierre Edjoa	DRAS Est	Délégué régional		
Irène Sidonie Ndjabum	Journal la Nouvelle Expression	Journaliste, chronique santé		
Prof. Tchokoteu Pierre Fernand	CTA/HGOPY	Pédiatre, Coordinateur CTA	21/02/2011	
Mme Nkwemeni Angèle	HGOPY	Infirmière CPS		
			22/02/2011	Visite d'1heure au domicile d'un enfant suivi au CME/FCB
Dr.	CME :Efoulan	Pédiatre		2 cas d'enfants décédés dans l'attente des résultats
Mme.	CME/Efoulan	Major PTME		« syndrome de l'épuisement »
Dr. Essola Yvette	CME/Efoulan	Médecin, Chef UPEC		
Dr. Takou	HGOPY	Pédiatre	23/02/2011	
Dr. Fru	HGOPY	Pédiatre		
Mme.	UPEC Biyem assi	Major		
M. Soh	CTA Hôpital Jamot	Major du CTA	25/02/2011	On ne reçoit ni femmes ni enfants dans ce CTA parce que c'est d'abord un centre de traitement des tuberculeux
Patrice Désiré Ndzié et Marie Joseph Atangana	Association KidAIDS	Directeur exécutif, coordonatrice des programmes	03/05/12	le discours de Patrice sonne différemment de celui d'il y a un an. A vérifier
Dr. Jules Motto Ndoumbé	Esther Cameroun	Coordinateur		
Mamadou	ONUSIDA	Représentant régional	10/07/12	

Lamine Sakho		Afrique centrale		
Fogué Foguito	Association Positive Generation	Directeur exécutif	10/07/12	
Philippe Msellati	ANRS Cameroun	Epidémiologiste Projets PEDIACAM	04/01/2011 08/02/2011 04/05/2012	
Rose Tchuenko	Care International	Chargée mission	04/05/2012	Entretien téléphonique

2. Douala

Noms et prénoms	Structure	Fonctions	Date entretien	Remarques
Frédérique Aloné	SWAA Littoral	Chargé de programme	01/03/2011 30/03/2011	Prise de contact stage
Mme Jeanne	Centre pédiatrie Emilie Saker	Infirmière chef	01/03/2011	
Mme Aghokeng	SWAA	Chef unité sociale	01/03/2011	
Béatrice	SWAA	Infirmière, unité médicale	03/03/2011	
Valérie	SWAA	CPS	04/03/2011	
Groupe de paroles pour adolescents	SWAA	Avec Béatrice, infirmière et CPS	05/03/2011	Discussion avec 11 adolescents infectés par le VIH
Rosine	SWAA	Infirmière, unité médicale	09/03/2011	
Dr Ida Penda	CTA Laquintinie	Pédiatre, chef CTA	09/03/2011	
Dr. Meilo	UPEC les Roseaux	Médecin	10/03/2011	
Dibondji Julie	CTA Laquintinie	Major	10/03/2011	
Aurore Swana	CTA Laquintinie	Assistance sociale	03/03/2011 17/03/2011	
Edith	CTA Laquintinie	Infirmière, service pédiatrie	11/03/2011	

Rachelle Mbongue	CTA Laquintinie Association ACAS	ARC, membre du bureau ACAS	11/03/2011	
Dr. Essomba	CNLS/GTR Littoral	Coordonnateur	11/03/2010	
Brigitte Kamtié	UPEC Soboum	Major, Référent pédiatrique	11/03/2011	
Menda Régine et Ebongué Esther	UPEC Deïdo	ARC et CPS	14/03/2011	
Dr. Mbatchou	UPEC New- Bell	Pédiatre	16/03/2011	
Mélanie Flore Mekouendjo	UPEC Nylon MSF	Infirmière	15/03/2011	
Hélène	SunAids	Secrétaire		
Dr. Kamdem	SWAA	Pédiatre	02/03/2011 29/03/2011	Consultations avec le pédiatre
Dr. Ngom	SWAA	Pédiatre	09/03/2011 16/03/2011	Consultations avec le pédiatre
Rita	MSF	Chargée communication	21/03/2011	
Dr. Makwet Nicaise	CTA Laquintinie	Médecin généraliste	23/03/2011	Ancienne camarade de lycée
Classe thérapeutique	CTA Laquintinie			Discussion avec une quinzaine d'enfants âgés de 9 à 16 ans
Dr. Tchimou	UPEC Nylon	Médecin	24/03/2011	
Alain	ACMS	Chargé de mission	24/03/2011	

3. Mutenguéné

Mrs. Mulema	CBC Health board Mutenguéné	Chef service social	22/03/2011	
Dr. Emmanuel K	CDC Mutenguéné	Directeur laboratoire	22/03/2011	S'improvise dans ma problématique. Condescendance ?

Nkfusai Joseph Fonyuy	CDC Mutenguéné	Administrateur		
Dr. Serena	CBC Hospital	Paediatrician	22/03/2011	Anglais trop rapide

4. Ngaoundéré

Aïssatou Alim et Alexis Nanga	APRODHAFIM	La présidente et le chargé de communication et de relations publiques	07/05/2012	
Mme Ousmanou	DRPFF	Service santé	07/05/2012	
Yaya Moussa	Croix Rouge Camerounaise	Coordonnateur	07/05/2012	
Mme Adissa	DRAS	Chef service protection de l'enfance	08/05/2012	
Mme Bouba Aïssatou	DRAS	Assistante sociale, a participé au PNS-OEV	08/05/2012	
Christophe Maïgari et Jeannette Dandjouma	AJLC et APROFEF	Présidents	08/05/2012	
Dr. Ahmadiko Harouna	Délégation régionale Santé	Délégué	08/05/2012	
Alhadji Aboubakar	ASMECA	Président (à vie)	08/05/2012	
Albert Chefié	UPEC Hôpital protestant	Infirmier Major	09/05/2012	
Adamou David	-	Infirmier	09/05/2012	
Dr. Longué Lambert	CTA Ngaoundéré	Médecin	09/05/2012	2h d'attente avec les patients dans le couloir. Une trentaine de patients pour un médecin
Dr. Mbah	UPEC Tignere	Directeur Hôpital, ancien chef de l'UPEC	10/05/2012	Coup de chance, le Dr. Mbah est de passage dans la ville. Au sortir de l'entretien, je décide de creuser le rôle des autorités décentralisées dans la lutte contre le sida
Mbeyap Abdou	Plan Cameroun	Program Unit manager	10/05/2012	
El Hadj Bobo	Mairie Ndéré I	Maire	11/05/2012	

Saliou				
El Hadj Mohamadou Mahdi	Mairie Ndéré II	Secrétaire général	11/05/2012	
El Hadj Mohaman Toukour	Mairie Ndéré I	Maire	11/05/2012	« Le gouvernement ment. Les ARV ne sont pas gratuits »
Hamadou Dawa	Communauté Urbaine Ndéré	Délégué du gouvernement	11/05/2012	4 visites familiales en moins d'1h. Il s'en plaint mais se sent impuissant
M. Abakar	Mairie Ndéré III	2ème adjoint maire	22/05/2012	
M. Bobo	Région de l'Adamaoua	Chef cab services du gouverneur	22/05/2012	
M. Talla J.P	-	Division développement régional	22/05/2012	
M. Kouda Jean	-	Chef Division des Affaires économiques et sociales	22/05/2012	
M. Nkeng Sampson Tabi	CENAME, antenne régionale	Chef d'antenne	22/05/2012	

5. Maroua

Dawa	ACMS	Pair éducateur	15/05/2012	
Yaoudam Angèle	AFSU Maroua	ARC	15/05/2012	
Mbelek Armand Roger	CNLS/GTR	Planification, suivi et évaluation	15/05/2012	Environ 3h d'entretien
Mme Ondoua	DRAS	Point focal UNICEF, EVS	15/05/2012	
Gonmonne Antoinette	GIC Avenir Femme	Service santé et social	15/05/2012	
Dourga Félix	CENAME/CAPR	Pharmacien, préparateur des commandes	15/05/2012	
Dr. Boro	CTA Hôpital régional	Chef du CTA	16/05/2012	
Marie Doubla	CTA	Pharmacienne	16/05/2012	
M. Boubakary Abdoulaye	CU Maroua	Secrétaire général	16/05/2012	
M. Hamadou Hamidou	Mairie Maroua I	Maire	16/05/2012	

Haman Toukour	Mairie Maroua I	Point focal OMD (projet UE)		
M. Mahamat Lifa Saleh	Maroua III	Chef service hygiène et salubrité	16/05/2012	
Hamidou Louis	Région de l'Extrême Nord	Chef Cabinet services du gouverneur	16/05/2012	

6. Garoua

Ourpa Wademe	CTA Garoua	Infirmière, Chef service PTME	17/05/2012	
Pascal Enok	CNLS/GTR	Planification, suivi et évaluation	17/05/2012	
Daniel Yorene	Garoua Eveil	CPS et ARC au CTA	18/05/2012	
Tchoffo Sorelle	Hôpital régional Garoua	Major service médecine générale	18/05/2012	
M. Dikosso	Région du Nord	Secrétaire général	18/05/2012	
Mme Hayatou	Communauté urbaine	Ancienne référente communale sida	18/05/2012	
Mme Amadou Haoua	-	Chef service social et culturel	18/05/2012	
Dr. Bessala Djoukam Dorothée	CTA Garoua	Médecin	18/05/2012	
Nembé Pierre	Association UNOADD	Coordonnateur	18/05/2012	
Mme Ahidjo	Mairie Garoua II	Maire	18/05/2012	
M. Brey Samuel	-	2 ^{ème} adjoint au maire	18/05/2012	
El Hadj Youssoufa Daoua	Mairie Garoua I	Maire	19/05/2012	
Dr. Abdel Aziz	Retraité	Médecin	19/05/2012	Responsable lers projets de lutte contre le sida dans le Grand Nord avec la Coopération française en 1996

7. Bamenda

Henry Landon Shey	Délégation régionale santé	Service vaccination	08/06/2012	
Mildred Kongla Njamnsi	NWSFH	Manager	08/06/2012	
Sharon Nadia	NWRH	Infirmière Programme pédiatrique Esther	08/06/2012	
Mrs Nana	NWRH	CPS	08/06/2012	
Essomba N. Ghislain	CNLS/GTR	Ingénieur statisticien et économiste	11/06/2012	
Dr. Che	Délégation régionale santé	Point focal PTME Nord-Ouest	11/06/2012	
Mathilda Tuma	CTA NWRH	Major du CTA	12/06/2012	
Irène	CAMNAFAW	Coordonatrice	12/06/2012	
Fokam Pamela	CMWA	Chargée mission	13/06/2012	
Dr. Achu Paul Ngang	Polyclinic Mezam/CTA	Médecin/Directeur et coordonateur du CTA	14/06/2012	
Aunty Judith	Polyclinic Mezam	Infirmière	15/06/2012	
Samuel	Bamenda II	Secrétaire général	18/06/2012	
Mr. Nji	Services du gouverneur Région du Nord-Ouest	Service économique, social et culturel	19/06/2012	
Mrs.	BCC	DRH	20/06/2012	Grosse confusion sur la personne susceptible de me renseigner
Sundze Mamah N.	MUSAB	Directeur exécutif	21/06/2012	
Hélène	VSO	Chargée mission	21/06/2012	
Mr. Forgwei Gideon	CBC Mbingo Annex	Référent pédiatrique	22/06/2012	
Mongbet Chouaïbou	DRAS	Délégué régional		
Fongu Cletus Tanwe	Bamenda III	Maire		

Mr. Mumbare Joseph	Bamenda I	Secrétaire général		
Mr. Tah Wilson	Bamenda I	Health technician		
Mrs. Ebah Victorine	Bamenda II	Senior Council officer	25/06/2012	
Dr. Sundjoh	NWRH	Paediatrician		
Dr. Drey	CNLS/GTR	Coordinateur		
Valentine	Noah's ARC	Directeur exécutif	26/06/2012	
M. Ndikum Terrence	IDF	Monitor & evaluation	27/06/2012	

Annexe 6 : Rapport d'enquête (sites et activités)

SEJOUR 1 : DU 03 JANVIER AU 23 AVRIL 2011(111 JOURS)

Sites	Régions	Durée (jours)	Activités	Détails acteurs
Yaoundé	Centre	63	<ul style="list-style-type: none"> • Formalités administratives (autorisations institutionnelles et académiques) • 60 Entretiens • Observations dans les salles d'attente • 2 Comités thérapeutiques du CTA pédiatrique CME/FCB • 2 Visites à domicile • Réunions UNICEF, KidAids • Groupes de paroles pour parents à KidAIDS • Conférences et ateliers du site ANRS de Yaoundé • Consultations des ressources documentaires • Consultations des thèses sur le VIH/sida à la FMSB de Yaoundé • Discussions informelles avec des intervenants 	<ul style="list-style-type: none"> • Coopération : 09 • Privés internationaux : 6 • Etatiques : 15 • ONG et associations : 4 • Autorités décentralisées : 2 • Professionnels santé : 24

			divers	
Douala	Littoral	47	<ul style="list-style-type: none"> • 25 Entretiens • Stage de 40 jours à la SWAA (accompagnement des équipes dans leurs activités) • Consultations avec les pédiatres • Groupes de paroles pour adolescents • Réunions hebdomadaires de l'association • Education thérapeutique en salle d'attente • 1 visite à domicile • 1 sortie loisirs avec les enfants suivis par la SWAA 	<ul style="list-style-type: none"> • Coopération : 0 • Privés internationaux : 2 • Etatiques : 2 • ONG et associations : 9 • Autorités décentralisées : - • Professionnels santé : 12
Mutenguéné		1	<ul style="list-style-type: none"> • 4 Entretiens 	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnel santé : 1 • Privés internationaux : 1 • ONG et association : 2

SEJOUR 2 : DU 27 AVRIL AU 14 JUILLET 2012 (79 JOURS)

Sites	Régions	Durée (jours)	Activités	Détails acteurs
Yaoundé	Centre	10	<ul style="list-style-type: none"> • 4 Entretiens complémentaires 	<ul style="list-style-type: none"> • ONG et associations : 2 • Coopération : 2
Ngaoundéré	Adamaoua	20	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens (23) et observations • Participation aux réunions de préparation de la Journée de l'Enfant 	<ul style="list-style-type: none"> • Coopération : - • Privés internationaux : 3 • Etatiques : 5 • ONG et associations :

			<p>Africain (JEA)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consultation de ressources documentaires 	<p>4</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autorités décentralisées : 7 • Professionnels santé : 4
Maroua	Extrême Nord	7	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens (13) et observations 	<ul style="list-style-type: none"> • Privés internationaux : 1 • Etatiques : 4 • Santé : 2 • ONG et associations : 2 • Décentralisés : 4
Garoua	Nord	7	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens (13) et observations 	<ul style="list-style-type: none"> • Santé : 3 • Privés internationaux :- • Etatiques : 3 • Décentralisés : 5 • ONG et associations : 2
Bamenda	Nord-Ouest	35	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens (26) et observations • Accompagnement d'acteurs associatifs (préparation campagne Vacances Sans Sida avec l'association Noah's Arc) • Consultation documentation 	<ul style="list-style-type: none"> • ONG et associations : 7 • Privés internationaux : 1 • Décentralisés : 5 • Santé : 8 • Etatiques : 4 • Coopération : 1

Notes :

Total des entretiens 159 dont séjour 1 : 85 entretiens ; et séjour 2 : 74 entretiens.

Il y a un léger déséquilibre entre les différentes catégories d'acteurs. Les professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens) sont les plus nombreux, et représentent presque les trois quarts des acteurs interviewés. Pour moi, le meilleur moyen de trouver des acteurs qui s'occupent des enfants (0-15 ans) confrontés à l'épidémie de sida est de passer par les services pédiatriques. En effet, qu'ils aient été exposés au VIH pendant la grossesse ou l'accouchement, qu'ils soient infectés ou qu'ils vivent dans un foyer affecté par le VIH, tous les enfants de 0-15 ans sont suivis dans les services pédiatriques. Comprendre quel était le quotidien de ces enfants à partir des acteurs qui les voient régulièrement, m'a permis d'identifier d'autres acteurs susceptibles de me renseigner davantage sur les actions concrètes en faveur des enfants exposés, infectés ou affectés par le VIH.

L'idée de recueillir le point de vue des autorités décentralisées a pris forme lors du deuxième séjour, à partir d'un entretien avec un Directeur d'un Hôpital périphérique. En tant que Directeur de l'Hôpital, il a en effet plusieurs fois sollicité la mairie à propos des problèmes de son district de santé, mais le personnel de la mairie se considère comme totalement incompetent, en dehors des épisodes ponctuels de choléra, de la construction de latrines ou de la fourniture de lits supplémentaires à certaines formations sanitaires. Ce directeur d'Hôpital souhaite au contraire qu'il y ait plus de campagnes d'informations et de prévention, qu'il y ait de véritables débats sur certaines questions afin d'interpeller davantage les populations. Mais les autorités décentralisées laissent tout reposer sur le personnel hospitalier. Je pensais que la santé, et surtout le VIH/sida constituait un enjeu politique sérieux, étant donné les documents que j'avais lus, et sur la base des discours des autorités centrales à Yaoundé. Dans les périphéries cependant, cet enjeu n'est pas considéré comme prioritaire. Cela confirme l'intérêt de s'éloigner des capitales pour avoir une vision plus large des politiques nationales de lutte contre le sida.

En privilégiant en outre les entretiens comme mode de recueil de mes données, je défends l'idée qu'on ne peut se passer de l'entretien dans l'analyse des politiques

publiques (Pinson et Sala Pala 2007). Etant donné le caractère construit de celles-ci, le recours à l'expérience des acteurs permet de reconstituer l'historicité de l'action publique, et ce d'autant plus que je m'intéresse aux modalités de mise sur agenda. Les entretiens n'ont pas été les seuls matériaux que j'ai utilisés. Je me suis aussi abondamment basée sur ce que j'ai observé et sur les documents auxquels j'ai pu avoir accès sur place.

J'ai un petit regret, celui de n'avoir pas pu m'entretenir avec les acteurs internationaux des sièges centraux. Les représentants régionaux ou pays sont des exécutants. Ils ne font qu'entériner des programmes et/ou des projets décidés au siège. Je pense que j'aurais enrichi davantage ce travail si j'avais pu discuter avec les chefs de départements ou de sections sur leurs activités et leurs interactions avec les autorités nationales.

Annexe 7 : Expérience d'un groupe de paroles pour adolescents infectés par le VIH

J'ai pris beaucoup de plaisir à accompagner les enfants suivis à la SWAA Littoral au parc d'attraction un samedi matin. Il y avait une cinquantaine d'enfants de 3 à 17 ans. J'ai pu voir à quel point ils étaient proches les uns des autres, comme si la maladie qui les affecte tous directement ou indirectement était source de complicité. C'était magnifique de les voir rire, courir, sauter et se taquiner comme s'ils étaient seuls au monde. Magnifique non seulement parce que j'ai toujours éprouvé une profonde affection pour les enfants, mais parce que deux semaines avant, j'ai eu l'occasion de m'introduire dans leur petit cercle et j'en étais sortie troublée. J'avais mis plusieurs jours à m'en remettre.

En effet, stagiaire à la SWAA, j'ai fait part de mon désir de rencontrer les enfants. Pas pour m'entretenir avec eux, mais toujours dans la continuité de ma quête d'informations sur les actions menées en faveur des enfants confrontés au sida. Les groupes de paroles ont lieu une fois par mois, de préférence les samedi matin. Ils durent environ deux heures et demie, mais ils peuvent aller au-delà de trois heures, voire quatre heures. J'ai été invitée par Béatrice, conseillère psychosociale et infirmière à la SWAA. Je suis arrivée un peu en avance, mais j'ai dû attendre plus d'une heure avant le début de la séance. Les enfants sont arrivés progressivement, et Béatrice a attendu qu'ils soient plus nombreux avant de les inviter à se retirer dans l'arrière cour du siège de l'association pour commencer.

Ils étaient neuf, dont cinq filles et quatre garçons. Ils avaient tous l'air en bonne santé, sauf un garçon qui semblait souffrir d'une toux grasse. Avant le début de la séance, je les ai observé qui jouaient à l'entrée du bâtiment en s'interpellant

bruyamment. Ils avaient l'air de former un groupe très joyeux. J'ai senti quelques appréhensions lorsque je me suis assise au milieu d'eux, à côté de Béatrice. Elle a l'air très proche de chacun d'entre eux. Il y a beaucoup de contacts physiques entre elle et les enfants. Ils l'appellent tata Béatrice. Tous attendaient de savoir qui j'étais. Béatrice les a très gentiment salué et remercié d'être venu. Elle leur a demandé comment s'est passé leur semaine et s'il y avait eu quelque chose de nouveau depuis la dernière fois qu'ils s'étaient vus. Les réponses étaient timides, d'autres assez brèves. Je sentais l'enthousiasme de l'avant cour du bâtiment retomber petit à petit. Et lorsque Béatrice m'a demandé de me présenter j'ai eu un moment de panique. On n'avait pas préparé la séance. Je ne savais pas quoi leur dire, ni comment me présenter. Je ne savais rien du groupe. Béatrice m'avait juste dit qu'il s'agissait d'un groupe de paroles pour adolescents, mais je ne me souvenais plus s'il s'agissait d'un groupe de préparation à l'annonce ou d'un groupe dont l'annonce avait déjà été faite. J'ai joué la carte de la sincérité. Ayant l'habitude de travailler avec les enfants et les adolescents, je me suis présentée de façon brève, avec des mots simples : *« Je m'appelle Larissa, je suis camerounaise, je fais mes études en France et je prépare une thèse de doctorat sur la lutte contre le sida, particulièrement sur la prise en charge des enfants »*.

Je me suis soudain sentie très mal quand j'ai prononcé le mot sida. Il y a eu comme un silence de mort autour de moi. J'ai eu peur d'avoir fait une bêtise. Ils n'étaient peut-être pas au courant de leur statut. Je venais peut-être de leur apprendre qu'ils étaient infectés, ou que leurs parents l'étaient. J'ai regardé Béatrice. Elle était très calme. Tous les enfants ou presque avaient les yeux fixés sur le sol. Aucun n'osait me regarder. Je suis passée par plusieurs émotions en quelques secondes. Une envie soudaine de pleurer, de fuir, de me justifier, de les rassurer... Le silence a duré une éternité. J'ai mis plusieurs minutes avant de retrouver ma sérénité. Béatrice a tenté d'alléger l'ambiance avec des mots bien à elle. Progressivement, je les ai sentis se détendre.

Elle les a rassuré en me présentant comme quelqu'un à qui on peut faire confiance et qu'ils devaient me faire confiance parce qu'ils ont confiance en elle. Elle a

rappelé ce dont ils avaient parlé à la dernière séance sur la confiance et le partage de son statut. Tous les enfants étaient unanimes. Il fallait garder le secret parce les « autres » ne pourraient pas comprendre. S'il leur arrivait de le dire à quelqu'un d'autre, il fallait que ce soit quelqu'un en qui ils aient totalement confiance. Dans le groupe, personne n'avait encore osé le dire à quelqu'un. Ils ont tous peur du rejet et des moqueries.

Béatrice a ensuite abordé des questions diverses sur les projets d'avenir, les craintes, les peurs, les rêves etc. Ils se considèrent tous comme les autres enfants. Pour eux, il n'y a pas de différence en dehors de la prise de médicaments régulière. Les filles qui sont toutes des adolescentes de 12 à 14 ans ont peur de ne pas pouvoir avoir d'enfants. Les garçons se disent qu'ils ne trouveront peut-être pas de petite amie. On passe sans transition de moments d'euphorie à des moments tristes. L'un des moments les plus difficiles à vivre est survenu lorsqu'une des jeunes filles a soulevé ses rapports avec sa tante. Huit des neuf enfants qui constituent le groupe sont orphelins d'au moins un parent. Seul un garçon vit avec ses deux parents. Lorsque Julie¹⁹⁴, 12 ans a posé la question à Béatrice : « *Comment faire, comment réagir lorsque quelqu'un que tu aimes plus que tout n'est jamais satisfait ?* » Béatrice lui a demandé de mieux expliquer sa question et presque dans les larmes Julie a fini par avouer qu'elle essayait de faire en sorte que sa tante soit fière d'elle. Elle travaillait dur à l'école, elle rangeait sa chambre, elle faisait le ménage, elle s'occupait de ses petits cousins, elle n'était pas exigeante, elle restait toujours à la maison, elle prenait bien ses médicaments etc. mais sa tante en avait toujours après elle. Elle voulait lui dire qu'elle l'aimait et qu'elle la remerciait de s'occuper d'elle, qu'elle aimait entendre le moteur de sa voiture le soir quand elle rentrait du travail, mais à chaque fois que sa tante revenait le soir, elle n'arrêtait pas de gronder. Il y avait toujours quelque chose qui n'allait pas.

Avant d'avoir fini son histoire, plusieurs autres enfants ont réagis. Un garçon tout d'abord qui avoue lui aussi (avec l'approbation de ses camarades) que ses parents le suivent trop et que juste à cause de ça, des fois, le soir, il regardait ses

194 Les prénoms des enfants ont été changés

médicaments « comme la sorcellerie ». Béatrice rappelle opportunément qu'ils peuvent tout se permettre, mais pas de sauter les prises de médicaments, sinon, tout tombe à l'eau et la situation serait encore plus grave. Ils ne pourraient plus aller à l'école, ils ne pourraient plus jouer au foot, aller se balader etc. Ce petit rappel a eu l'air de bien les convaincre. Au cours de la conversation, une enfant paraît anormalement calme depuis une dizaine de minutes, pourtant d'un naturel joyeux (j'ai eu l'occasion de l'observer avant la séance et au début de la séance). C'est la meilleure amie de Julie (elles me le diront après le groupe de parole). Elle s'appelle Mélanie, elle a 12 ans elle aussi, elle est métisse, franco-camerounaise. C'est moi qui fais la remarque à un moment et Béatrice lui demande ce qui se passe. Elle refuse d'abord tout net de parler. Mais Julie insiste et dit à Béatrice qu'elle sait que quelque chose ne va pas et qu'elle l'a vu pleurer (cela m'a échappé). D'une voix douce, Béatrice lui rappelle que c'est le moment de se lâcher si elle a quelque chose sur le cœur. Béatrice se lève et la prend dans ses bras, et Mélanie éclate en sanglots. Tous les autres sont en larmes aussi. Il y a une dizaine de minutes, l'ambiance était toute autre. Mélanie explique comme elle peut que son père lui manque, qu'ils étaient très proches et qu'elle l'aime beaucoup, qu'elle voudrait elle aussi pouvoir lui dire qu'elle l'aime, mais il n'est plus là.

S'en suivent alors des témoignages poignants. Je suis dépassée, Béatrice a l'air dépassée elle aussi. Elle les laisse parler. Ils se sentent seuls, tous ; des fois ils ont envie de mourir, de disparaître, de s'enfuir. Mais ils ont aussi envie de se battre. Ils trouvent que les gens ne se rendent pas compte de la chance qu'ils ont d'être en bonne santé, de vivre sans avoir à cacher à tout le monde sa maladie. Mais certains affirment aussi qu'ils ne vont pas abandonner, qu'ils savent qu'ils sont nés pour un but dans la vie. J'ai du mal à retenir mes larmes. Je prends quelques uns dans mes bras, j'essaie de les rassurer en leur disant qu'ils sont en bonne santé et dans de bonnes mains, et qu'ils peuvent croire en l'avenir. En réalité je ne sais pas trop quoi dire pour les rassurer.

Par un événement improbable, ils retrouvent le sourire. L'un d'entre eux tousse fort (il a une toux très grasse), et un autre fait une blague qu'ils doivent connaître.

Ils rient en chœur et Béatrice enchaine sur une histoire qu'ils ont vécue en commun et ça a l'air de les détendre davantage. Est-ce le fait que j'en ai pris dans mes bras, que j'ai cherché à les rassurer ? Je sens qu'ils m'ont accepté, qu'il n'y a plus de crainte. Un garçon tente de me rassurer et me dit que ce n'est pas tous les jours comme ça. Un autre m'appelle instinctivement et chaleureusement « Tata Larissa » et me pose une question sur la France. Ils veulent que je leur raconte ce que je fais en France. Je n'ai pas envie de ramener le sujet sur la maladie. Je leur dis que je fais beaucoup de sport, et que j'entraîne des jeunes de leur âge au volley-ball. Ils connaissent tous, certains en ont fait. Je leur dis aussi que j'avais remarqué qu'ils étaient de très bons sportifs parce que je les ai regardés danser à l'entrée du bâtiment. Le compliment a l'air de leur plaire. Je leur demande s'ils accepteraient de m'apprendre quelques pas de danse du nouveau tube à la mode « la pinguiss ». Ça les amuse. Ils acceptent avec joie en me disant que c'est facile et que j'y arriverais.

Béatrice en profite pour clôturer la séance dans la foulée. Elle demande des nouvelles des autres. Normalement ils forment un groupe de quinze. Il y a donc six absents. Elle me dira plus tard qu'elle appellera pour savoir ce qui s'est passé. Avant de rentrer, les enfants reçoivent 1000 FCFA chacun (1.50 € environ) pour les frais de transport. Pendant que Béatrice prépare la feuille d'émargement, je réitère ma demande pour apprendre « la pinguiss ». Ils acceptent après quelques hésitations sur le meilleur danseur d'entre eux. Finalement, ils s'y mettent tous et j'ai un peu de mal à les suivre. Ils sont un peu moqueurs parce que je n'y arrive pas. En fin de compte, j'abandonne et je les regarde se défier. Je leur propose des glaces pour se rafraichir. On ira en chercher dans une boulangerie pas loin du centre. Ils me font des bises avant de partir et me demandent quand est-ce que je rentre en France. Je reverrai certains d'entre eux au cours d'une sortie au parc d'attractions, organisée par l'association.

Deux ans et demi après, je pense que j'aurais aimé rester en contact avec eux, savoir ce qu'ils sont devenus aujourd'hui ; s'ils sont toujours suivis par les pédiatres ou s'ils sont passés au service adultes ; s'ils sont toujours accompagnés

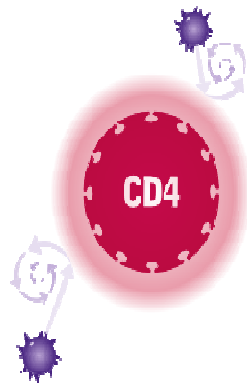
par le personnel de la SWAA ; s'ils reçoivent toujours des petites subventions pour leur déplacement, des aides pour l'école, pour les soins médicaux etc. Cette expérience m'a permis de rencontrer les véritables destinataires des politiques nationales de soutien aux enfants. Même s'il ne s'agit que d'un micro groupe en comparaison au nombre d'enfants adolescents infectés et affectés par le VIH, ces derniers ont besoin d'un accompagnement particulier. Il n'est donc peut-être pas vain de les dissocier des autres enfants vulnérables parce qu'ils ont des besoins propres. Cette dissociation n'aura de sens cependant que sur une base médicale (enfants infectés) et non sociale car ils vivent tous dans la famille élargie. Ce qui implique que ce sont les politiques sociales en faveur des enfants qui devraient tenir compte du contexte épidémique, et des besoins spécifiques des enfants infectés par le VIH par rapport aux autres enfants.

Annexe 8 : Le B.A.ba du VIH. Le taux de CD4 et la charge virale

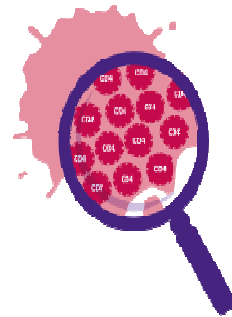
C'est très important pour les personnes séropositives de faire des analyses de sang régulières.

Les deux tests sanguins les plus importants mesurent le taux de CD4 et la charge virale.

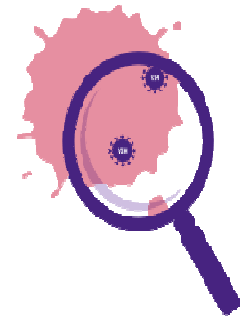
1 Les cellules CD4 sont les cellules les plus importantes du système immunitaire. Notre système immunitaire nous protège des infections et des maladies.



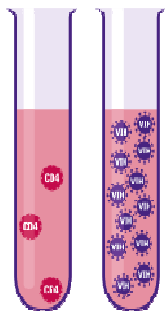
2 Le taux de CD4 nous dit combien de cellules CD4 il y a dans une goutte de sang. Plus il y en a, mieux c'est.



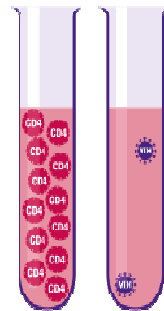
3 La charge virale mesure la quantité de VIH dans une goutte de sang. Vous voulez en avoir le moins possible.



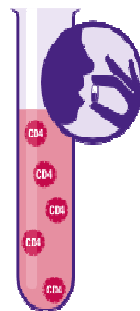
4 En général, lorsque le taux de CD4 est bas, la charge virale est élevée. La situation n'est pas bonne.



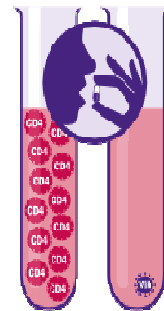
5 Lorsque le taux de CD4 est élevé, en général la charge virale est basse. C'est beaucoup mieux.



6 Si votre taux de CD4 est tombé à 350 ou en dessous, on recommande de commencer le traitement.



7 Le résultat du traitement devrait être une augmentation du taux de CD4 et une diminution de la charge virale.



Les points essentiels

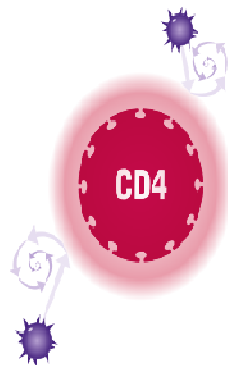
Le taux de CD4 et la charge virale fournissent des informations essentielles sur les effets du VIH sur votre organisme.

L'objectif du traitement anti-VIH est d'avoir une charge virale très basse (ou indétectable) et un taux de CD4 élevé.

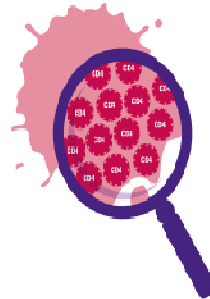
C'est très important pour les personnes séropositives de faire des analyses de sang régulières.

Les deux tests sanguins les plus importants mesurent le taux de CD4 et la charge virale.

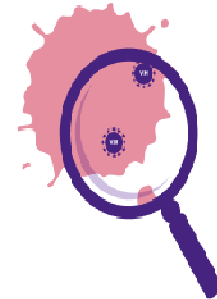
1 Les cellules CD4 sont les cellules les plus importantes du système immunitaire. Notre système immunitaire nous protège des infections et des maladies.



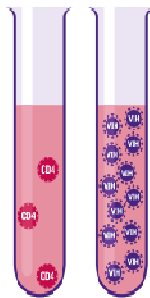
2 Le taux de CD4 nous dit combien de cellules CD4 il y a dans une goutte de sang. Plus il y en a, mieux c'est.



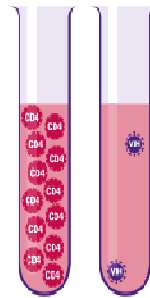
3 La charge virale mesure la quantité de VIH dans une goutte de sang. Vous voulez en avoir le moins possible.



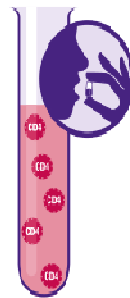
4 En général, lorsqu'un taux de CD4 est bas, la charge virale est élevée. La situation n'est pas bonne.



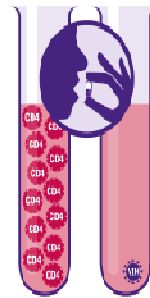
5 Lorsque le taux de CD4 est élevé, en général, la charge virale est basse. C'est beaucoup mieux.



6 Si votre taux de CD4 est tombé à 350 ou en dessous, on recommande de commencer le traitement.



7 Le résultat du traitement devrait être une augmentation du taux de CD4 et une diminution de la charge virale.



Les points essentiels

Le taux de CD4 et la charge virale fournissent des informations essentielles sur les effets du VIH sur votre organisme.

L'objectif du traitement anti-VIH est d'avoir une charge virale très basse (ou indétectable) et un taux de CD4 élevé.

Annexe 9 : Photographies (morceaux choisis)



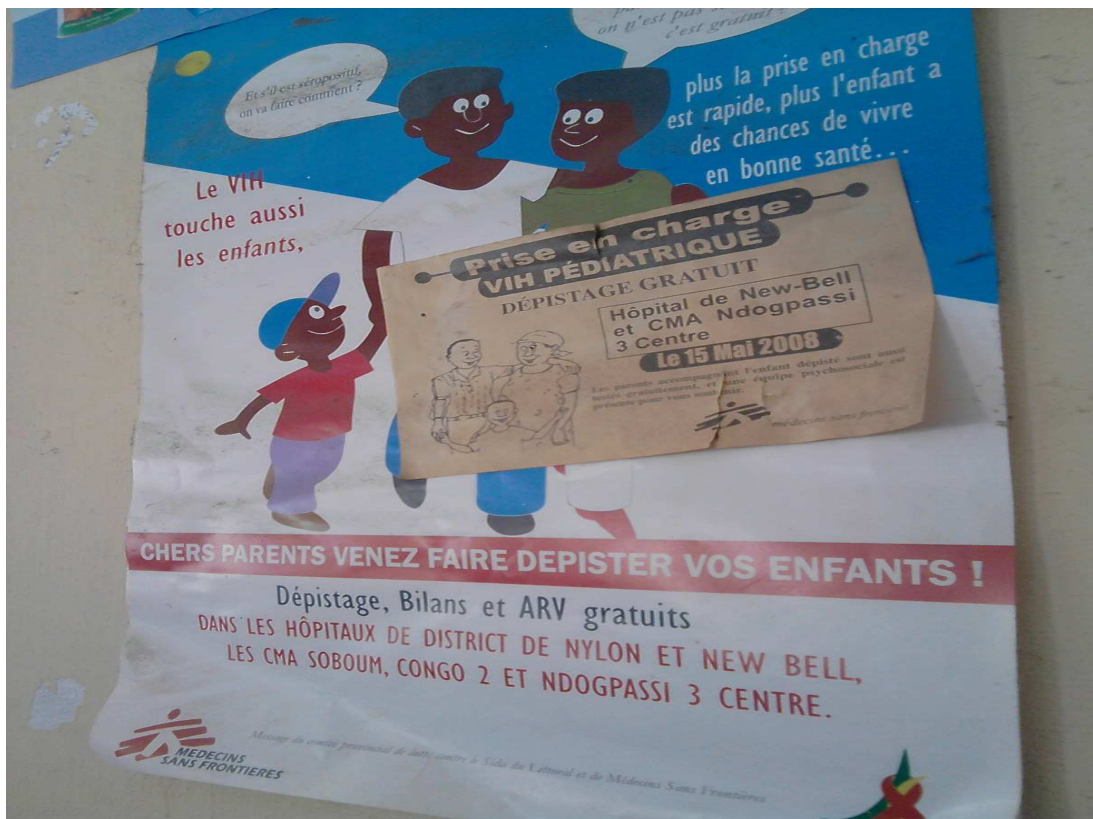
1. Un message d'information en français à la mairie de Bamenda III. Je précise en français parce que tous les échanges dans cette mairie ont été effectués en anglais



2. Lors d'une interview avec un acteur associatif très remonté contre l'orientation de la lutte vers la catégorie Hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres Hommes. Le porte crayon en est révélateur.



3. Un message discriminant dans un hôtel. Ce message vise particulièrement les personnes ayant des rapports sexuels avec les personnes de même sexe.



4. Entrée service pédiatrique Hôpital de district de New-Bell



5. Les mercredis pédiatriques (en moyenne une fois par mois) du CHE, sponsorisés par Nestlé nutrition.



6. Réunion hebdomadaire à la SWAA Littoral



7. Au siège d'une association. Le portrait du président Biya



8. Représentant de la Fondation Clinton dans son bureau. La sculpture représente le président Biya. Mon interlocuteur est en quête d'une sculpture de la Première dame.



9. A l'occasion de la « journée internationale » contre l'homosexualité, 2013