De l'urgence politique à la gestion de l'action publique : construire et institutionnaliser l'accès aux traitements du VIH/sida au Bénin

Perrine Bonvalet

▶ **To cite this version:**

Perrine Bonvalet. De l'urgence politique à la gestion de l'action publique : construire et institutionnaliser l'accès aux traitements du VIH/sida au Bénin. Science politique. Université de Bordeaux, 2014. Français. NNT : 2014BORD0027 . tel-01233856

HAL Id: tel-01233856

https://theses.hal.science/tel-01233856

Submitted on 25 Nov 2015

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 de Bordeaux

École Doctorale SP2 : Sociétés, Politique, Santé Publique
Sciences Po Bordeaux
Laboratoire d'accueil : Les Afriques dans le monde (UMR 5115 CNRS)

De l'urgence politique à la gestion de l'action publique :

construire et institutionnaliser l'accès aux traitements du VIH/sida au Bénin

Thèse pour le Doctorat en Science politique
sous la direction de M. Andy Smith
présentée et soutenue publiquement par

Perrine Bonvalet

le 6 mars 2014

Composition du jury :

Dominique Darbon *Professeur, Sciences Po Bordeaux – président du jury*
Marc Dixneuf *Directeur des programmes associatifs France, Sidaction*
Fred Eboko *Chargé de recherche, Institut de recherche pour le développement – rapporteur*
Emmanuel Henry *Professeur, Université Paris Dauphine – rapporteur*
Olivier Nay *Professeur, Université Paris I Panthéon Sorbonne*
Andy Smith *Directeur de recherche FNSP, Sciences Po Bordeaux – directeur de thèse*

De l'urgence politique à la gestion de l'action publique

Construire et institutionnaliser l'accès aux traitements du VIH/sida au Bénin

Perrine Bonvalet

Les Afriques dans le Monde – LAM (UMR 5115 CNRS)
Institut d'Études Politiques de Bordeaux
11 allée Ausone, domaine universitaire
33607 Pessac cedex

Remerciements

Cette thèse représente à la fois l'aboutissement d'un parcours académique et la fin d'une aventure dans laquelle les rencontres ont tenu une place centrale. Je tiens donc à remercier ici toutes les personnes sans qui cette thèse n'aurait pas existé.

Je tiens d'abord à remercier Andy Smith, mon directeur de thèse, pour avoir accepté de diriger ce travail. Sa disponibilité, son soutien, ses conseils et son optimisme ont été précieux tout au long de la thèse – et particulièrement lors de la période (mouvementée) de la fin.

Je remercie ensuite Fred Eboko, pour m'avoir soutenue tout au long de cette période, du projet de thèse à la soutenance. Je lui suis particulièrement reconnaissante pour son aide indispensable dans le processus d'élaboration de mon projet de thèse et pour avoir su m'encourager dans cette voie.

J'adresse également mes remerciements à Jean-Paul Moatti et à l'équipe de l'UMR 912 de Marseille pour m'avoir aidée dans l'élaboration de mon projet de recherche et pour m'avoir accueillie comme doctorante au sein de cette unité. Merci aussi à l'école doctorale BIGSAS à l'université de Bayreuth pour m'avoir acceptée comme *junior fellow* pendant la période de rédaction de ma thèse, et particulièrement à Dieter Neubert et à Christine Scherer pour avoir rendu ce rattachement possible.

De nombreux chercheurs ont suivi, de près ou de loin, ce travail. Les échanges stimulants que j'ai pu avoir avec eux, leurs conseils ou leurs encouragements ont été de précieux atouts dans l'approfondissement de mes questionnements de recherche, qu'ils en soient ici remerciés. Je pense particulièrement à Dominique Darbon, Céline Thiriot, Vincent Foucher et Frédéric Le Marcis à Bordeaux ; David Ambrosetti, Marie-Emmanuelle Pommerolle et Jean-Hervé Jézéquel autour du projet GOVINTAF.

Merci à l'ANRS de m'avoir offert, à travers ce financement de thèse, une grande liberté dans ce travail et les conditions matérielles adéquates pour mener une recherche de qualité.

Au Bénin et en France, je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidée sur le terrain et qui ont fait de mes missions à Cotonou, des moments précieux. Merci à Louis Pizarro et à l'équipe de Solthis de m'avoir donné le « goût du Bénin » et des enquêtes qualitatives lors de mon mémoire de master, puis de m'avoir accompagnée dans ma quête de projet de thèse. Un immense merci également à ESTHER Bénin, Arnaud Laurent à Paris, Lise-Hélène Pourteau-Adjahi et Stephan Ogou à Cotonou, pour m'avoir accueillie sur le terrain et pour avoir grandement facilité mon accès aux autres acteurs. Leur disponibilité et leurs contacts dans le champ du VIH ont été indispensables à ma recherche. Et surtout, merci à toutes les personnes au Bénin et en France qui ont accepté de prendre le temps de répondre à mes questions, de m'intégrer à leurs activités ou de partager avec moi leur documentation.

Je remercie également le LASDEL Bénin et son directeur M. Imorou pour m'avoir accueillie lors de mes séjours de recherche au Bénin. Merci à Marc Egrot pour les discussions que nous avons eues à Cotonou.

Une pensée enfin pour les amis qui m'ont si bien accueillie au Bénin : Victor et Antoine et sa famille pour leur amitié au long cours, Céline et Arsène (et Félix) pour leur accueil et leur hospitalité, Julie et Clément pour nos discussions autour de nos expériences béninoises de terrain et Mathilde, Cédric, Camilla ainsi que toutes les personnes croisées à Cotonou ou ailleurs avec qui les échanges ont nourri à la fois ma réflexion et ma connaissance du Bénin – tout en faisant de ces séjours de recherche des moments irremplaçables.

A Bordeaux, je remercie chaleureusement l'équipe de LAM, et particulièrement Christiane Andren, Chantal Chaussy, Karine Jenart et Sonia Le Camus pour leur disponibilité et leur aide souriante. Ces années de thèse n'auraient pas été les mêmes sans les nombreux collègues doctorants de l'IEP. Je pense particulièrement à Audrey, Adrien, Armelle, Céline, Cindy, Clément, Marième, Rozenn, Thibaud et toute la bande de l'AJPB et du bureau des ATER pour les innombrables discussions et les moments partagés. Un merci particulier à Élise pour m'avoir régulièrement secourue dans mes (nombreux) moments de doute.

Une pensée aussi pour le Réseau Jeunes Chercheurs Sciences Sociales VIH/sida qui a représenté, depuis le début de mon travail, une occasion inestimable de rencontrer de nombreux chercheurs passionnants – ainsi qu'une mine d'informations considérable. Les Journées du réseau qui ont rythmé ce travail ont été pour moi des espaces d'échanges indispensables et des lieux de réflexion nécessaires sur des thèmes

centraux à la recherche et sur mon positionnement de jeune chercheur. Je pense ici particulièrement à Fanny, Julie et Nicolas (compagnons de comité de coordination), Gabriel, Moritz et Fabienne.

Un grand merci à mes nombreux relecteurs qui ont accepté de mener à bien cette tâche difficile malgré des délais très serrés : Élise, Fanny, Gabriel, Moritz, Marième et Rozenn.

Merci aussi à ma famille « formidable » pour ses encouragements tout au long de ce parcours et particulièrement à mes parents pour leur aide durant le démarrage chaotique de cette aventure – et à ma mère pour avoir assuré (toute !) la relecture orthographique de cette thèse. Mes frères et mes grands-mères ont aussi été une source indispensable d'encouragements. Une pensée pour mes grands-pères, partis trop tôt.

Enfin, un immense merci à Björn pour son appui inconditionnel dans la réalisation d'un projet qui m'aura tant fait voyager ces dernières années, pour son aide logistique dans la mise en forme du manuscrit, pour ses efforts infatigables de (re)motivation et pour son soutien de chaque instant.

Sommaire

Principaux sigles et abréviations ix

Introduction 1

I. De l'exceptionnalité à la chronicisation. Mise en problème de l'épidémie et processus d'institutionnalisation 49

1. Retour historique sur la construction « exceptionnaliste » de la maladie 59

2. La lutte contre le VIH/sida au Bénin : de la construction exceptionnelle du champ à la difficile chronicisation de la politique 143

II. Experts et *evidence* au cœur de la politique d'accès au traitement 269

3. Les experts biomédicaux, acteurs centraux de la construction de la politique d'accès au traitement 279

4. L'expertise comme ressource au service d'une cause politique 351

Conclusion générale 423

Annexes 433

Principaux sigles et abréviations

ARV	Antirétroviraux
CAME	Centrale d'achat des médicaments essentiels
CEBAC-STP	Coalition des entreprises béninoises et associations privées pour la lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme
CIPEC	Centre d'information, de prospective, d'écoute et de conseil
CHAI	*Clinton HIV/AIDS initiative*
CHD	Centre hospitalier départemental
CHU	Centre hospitalier universitaire
CNC	Comité national de coordination des projets financés par le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
CNHU	Centre national hospitalier universitaire
CNLS	Comité national de lutte contre le VIH/sida
CTA	Centre de traitement ambulatoire
DNPS	Direction nationale de la protection sanitaire
DNSP	Direction nationale de la santé publique
Franc CFA	Franc de la Communauté financière africaine
Fonds mondial	Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
FMI	Fonds monétaire international
FSTI	Fonds de solidarité thérapeutique international
GIP ESTHER	Groupement d'intérêt public « Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau »
GPA	*Global programme on AIDS*
HZ	Hôpital de zone
IBA-ARV	Initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux

IEC/CCC	Information, éducation et communication/Communication pour le changement de comportements
IMEA	Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée
IO	Infection opportuniste
IST	Infection sexuellement transmissible
MAE	Ministère des Affaires étrangères
MS (ou MSP)	Ministère de la Santé (ou ministère de la Santé publique)
OEV	Orphelins et enfants vulnérables
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONG	Organisation non gouvernementale
ONUSIDA	Programme commun des Nations-unies sur le VIH/sida
OSC	Organisation de la société civile
PEPFAR	*President's emergency fund for AIDS relief*
PMLS II	Deuxième projet multisectoriel de lutte contre le VIH/sida
PMT	Plan à moyen terme
PNLS	Programme national de lutte contre le sida et les infections sexuellement transmissibles
PNUD	Programme des Nations-unies pour le développement
PPLS	Projet plurisectoriel de lutte contre le VIH/sida
PSI	Population services international
PTME	Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant
PVVIH	Personne vivant avec le VIH
RéBAP+	Réseau béninois des associations de personnes vivant avec le VIH
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SOLTHIS	Solidarité thérapeutique et initiatives contre le sida
SP/CNLS	Secrétariat permanent du Comité national de lutte contre le sida
UGFM	Unité de gestion du Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme
UNICEF	Fonds des Nations-unies pour l'enfance *(United Nations Children's Fund)*
USAID	Agence des États-Unis pour le développement international *(United States Agency for International Development)*
VIH	Virus d'immunodéficience humaine

Introduction

Septembre 2006, Nord du Bénin. Sur les trois sites de prise en charge des patients séropositifs dans le département de l'Atacora, seul l'hôpital confessionnel Saint Jean de Dieu à Tanguiéta possède une file active de patients adultes sous traitements antirétroviraux qui atteint environ 200 personnes. L'accès aux traitements est extrêmement limité. La prévention de la transmission de la mère à l'enfant et la mise sous traitement des enfants séropositifs demeurent des activités presque dérisoires. Pour la prise en charge des adultes, seul un médecin, appuyé par quelques agents de santé (infirmiers, aides-soignants, gestionnaire des médicaments), est impliqué dans la prise en charge de ces patients. Le circuit de prise en charge est organisé autour du bureau de ce médecin et de la salle de dispensation. Les examens de la charge virale sont inexistants et même les examens de contrôle de base (les CD4) sont d'un accès limité[1]. Les agents de santé ont encore besoin de formations sur cette activité relativement nouvelle de la prise en charge et le comité d'éligibilité départemental[2] vient tout juste d'être supprimé.

Mars 2010, Cotonou. Dans les centres de prise en charge qui ont, les premiers, commencé les activités de prise en charge des patients séropositifs, le nombre de patients sous traitement a explosé. Il est désormais nécessaire d'avoir plusieurs médecins, et l'appui de nombreux autres agents de santé, pour prendre en charge le nombre élevé de patients se présentant chaque jour dans le service pour des consultations, des examens ou le renouvellement de leur ordonnance. Les quelques bureaux attribués à la prise en charge des patients séropositifs sont devenus un service entier.

1. L'annexe C fournit quelques éclaircissements sur les termes médicaux utilisés tout au long de cette thèse et sur les traitements antirétroviraux.

2. Élaboré sur le modèle du comité d'éligibilité national mis en place lors du démarrage de l'Initiative béninoise d'accès aux traitements antirétroviraux (IBA-ARV) – voir la section 2.1.2 du chapitre 2 –, les comités d'éligibilité départementaux avaient vocation à réunir l'ensemble des médecins du département impliqués dans la prise en charge médicale des patients séropositifs afin de valider ensemble les demandes de mise sous traitement de nouveaux patients. Cette modalité d'organisation permettait de mutualiser les connaissances scientifiques de médecins encore relativement inexpérimentés dans ce domaine et de susciter des mécanismes de formation réciproque.

Les examens des CD4 sont réalisés en routine bien que des difficultés continuent de persister en ce qui concerne les examens de la charge virale. Certains patients ont maintenant accès à des traitements de seconde ligne et le contrôle du développement de résistances au traitement constitue un élément essentiel de la prise en charge. Les médecins initient et modifient les traitements de leurs patients sans avoir besoin d'un appui expert extérieur. De fait, en raison de leur expérience, ces médecins sont devenus des formateurs d'autres médecins du niveau « *périphérique* »[3] du système de santé.

Entre les deux descriptions, quatre années. Au-delà des différences liées à une mise en comparaison du contexte d'une zone rurale et de la capitale économique du pays, c'est l'évolution des chiffres qui frappe ici. En effet, en 2006, il existait 48 sites de prise en charge sur l'ensemble du territoire national et 9147 patients adultes séropositifs avaient accès à un traitement antirétroviral, dont environ 4000 patients à Cotonou et 1000 à Porto-Novo[4] (CNLS 2006b). En 2010, 68 centres de santé offraient des activités de prise en charge[5] et 18 814 patients adultes étaient sous traitement antirétroviral[6] (CNLS 2012a). C'est donc une augmentation relativement rapide du nombre de patients qui peut être observée entre ces deux dates. En 2012, dix ans après le démarrage de l'Initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux (IBA-ARV) et donc des premières mises sous traitement, le Bénin atteint ainsi un taux de couverture des adultes séropositifs de 70 % à l'échelle nationale[7]. En l'espace de quelques années,

3. Le système de santé du Bénin est organisé selon une forme pyramidale en fonction de la spécialisation des soins, du niveau national (en charge des cas les plus complexes) au niveau intermédiaire (Centres hospitaliers départementaux) et périphérique (Hôpitaux de zone sanitaire, Centres de santé des communes, etc., offrant un accès plus « basique » aux soins) (Ministère de la Santé 2006).

4. Pour des détails supplémentaires sur les caractéristiques de l'épidémie de VIH/sida au Bénin, voir l'annexe B.

5. La prise en charge du VIH/sida est généralement conçue comme une « *prise en charge globale* » combinant soins médicaux, accompagnement psychologique, éducation thérapeutique, éducation nutritionnelle et accompagnement socio-économique. Elle cherche à prendre en compte les différents aspects des effets de l'infection à VIH pour le patient et vise à créer des conditions favorables à sa participation aux soins, et notamment à la prise du traitement régulière sur le long terme. Elle implique donc d'adopter une démarche multidisciplinaire intégrant différents professionnels, au-delà des seuls personnels de santé (ESTHER, IMEA et Réseau africain des formations sur le VIH/sida 2011, 156–177). Cependant, notre travail se concentrant principalement sur la question des traitements, nous utiliserons indifféremment le vocable de « prise en charge » ou de « prise en charge médicale » pour faire référence à la prise en charge par les antirétroviraux (sauf indication contraire).

6. Plus précisément, le nombre de sites de prise en charge correspond à la fin 2009 et le nombre de patients sous traitement est un « *nombre cumulé* », c'est-à-dire qu'il totalise le nombre d'initiations de traitements, sans tenir compte de possibles abandons de traitements.

7. Il faut savoir à ce propos que l'objectif international d'« *accès universel au traitement* » décrété

l'accès au traitement est donc passé d'une expérimentation articulée autour de trois sites-pilotes à Cotonou à une politique – généralisée à l'échelle nationale et décentralisée vers l'ensemble des niveaux de la pyramide sanitaire[8] – qui réussit à prendre en charge la grande majorité de sa population cible. L'observation de l'évolution saisissante des activités de prise en charge du VIH/sida en l'espace de quelques années se trouve ainsi à l'origine de nos premiers questionnements de recherche[9].

Cette esquisse du contraste en matière d'accès au traitement ressenti sur le terrain en quelques années nous a conduit à nous interroger sur les évolutions intervenues à l'échelle de la prise en charge et sur leurs liens avec le processus de production de l'action publique. C'est en formalisant ce questionnement intuitif que nous avons élaboré la problématique de recherche à l'origine de cette thèse. Nous retracerons donc ce processus de mise en forme de notre objet de recherche avant de détailler le cadre théorique à partir duquel nous avons choisi de proposer une analyse de ces questionnements.

De l'accès au traitement en Afrique à la chronicisation du VIH : problématisation de l'objet de la recherche

L'observation de l'essor rapide de la mise sous traitement des patients à l'échelle nationale interroge ses effets sur le processus de production de la politique d'accès au traitement du VIH/sida. En effet, l'accès de plus en plus massif des patients séropositifs aux traitements antirétroviraux modifie à la fois les caractéristiques de la maladie et les enjeux de la prise en charge. Comment ceux-ci sont-il alors pris en compte et intégrés dans la fabrique de l'action publique ?

pour 2015 est défini comme l'accès de 75 % des patients ayant besoin d'un traitement à ce traitement, ce qui conduit alors à classer le Bénin comme un « succès ».

8. La décentralisation de la prise en charge est l'un des concepts-clés de l'accès au traitement qui postule que les services de prise en charge des patients séropositifs doivent exister du niveau central de la pyramide sanitaire (CNHU) à son niveau périphérique (Hôpitaux de zone) afin de faciliter l'accès géographique aux traitements. Nous y reviendrons plus en détail dans le chapitre 2.

9. Les deux dates citées ici correspondent en fait à l'enquête de terrain que nous avons menée dans le cadre de la rédaction de notre mémoire de master sur « *Le fonctionnement de la prise en charge des patients séropositifs au Bénin, le cas de l'Atacora* » (septembre 2006–février 2007) (Bonvalet 2007a, 2007b) et au terrain exploratoire réalisé dans le cadre de cette thèse (mars–avril 2010).

Évolution des problématiques dans le champ du VIH/sida au Bénin

Jusqu'aux années 2000, en Afrique sub-saharienne, l'absence de traitements antirétroviraux et le maintien de politiques uniquement centrées autour de la prévention – alors même que les traitements sont disponibles depuis plusieurs années dans les pays industrialisés – perpétuent la classification du VIH/sida comme une maladie mortelle et dévastatrice face à laquelle il est toujours juste possible de retarder le décès du patient en gérant (de façon limitée[10]) les infections opportunistes auxquelles il doit régulièrement faire face[11]. Le renversement du paradigme au cœur des politiques internationales de lutte contre le VIH/sida, de la prévention au traitement, vient bouleverser les caractéristiques de l'épidémie. De fait, la mise sous traitement des patients, bien que non curative, transforme alors peu à peu le VIH/sida et ouvre donc la possibilité à sa transformation, d'une maladie mortelle à une maladie chronique. En effet, presque de manière « miraculeuse »[12], l'accès au traitement augmente considérablement les chances de survie des patients, retarde l'apparition des symptômes du stade sida de la maladie, augmente donc leur espérance de vie et, de manière plus générale, leur offre la possibilité de retrouver une vie « normale ». Ce processus de « chronicisation » de l'épidémie conduit alors à l'émergence de nouveaux enjeux de prise en charge du VIH/sida. En effet, pour les patients sous traitement et le personnel des structures de soins, le VIH/sida n'est dès lors plus une maladie mortelle mais bien une maladie qu'il convient de gérer au quotidien – ce qui ouvre alors de nouvelles perspectives et de nouvelles problématiques. Ce n'est plus tant la question du décès qui est au cœur de la problématique de la prise en charge du VIH mais celle de la durée[13] : prise du traitement à vie, surveillance de l'évolution de la maladie, problème

10. En effet, non seulement la prévention et le traitement des infections opportunistes n'est qu'une manière de pallier temporairement l'inévitable mais, dans le contexte africain, les ressources limitées des patients et du système de santé rendent ces traitements encore plus aléatoires.

11. Les infections opportunistes sont des infections provoquées par des germes habituellement peu agressifs mais qui peuvent engendrer de graves complications chez des personnes dont le système immunitaire est affaibli, comme c'est le cas pour les personnes infectées par le VIH/sida.

12. Ainsi, dans les pays occidentaux comme africains, l'accès au traitement des patients séropositifs a été vécu comme un véritable « *miracle* » tant l'action des trithérapies antirétrovirales a conduit à une « *résurrection* » de patients jusqu'alors à l'article de la mort. Cet « *effet Lazare* » de la mise sous traitement des patients remet ainsi complètement en cause les premières représentations physiques des patients séropositifs, aux corps émaciés et mourants.

13. Dans l'ensemble de ce travail, nous écartons volontairement la question des problèmes de suivi du traitement et d'observance, des traitements initiés puis abandonnés et nous nous concentrons exclusivement sur les patients dont la mise sous traitement et le suivi se déroulent « correctement ». En effet, si ces problèmes continuent d'exister et demeurent d'importants enjeux de prise en charge, nous avons souhaité développer une réflexion autour de l'émergence des nouveaux enjeux liés à

dus au développement de résistances et au passage à des lignes de traitement plus complexes, apparition de problèmes de santé liés à la prise des antirétroviraux sur le long terme, etc.

En élargissant notre perspective à l'échelle nationale, l'apparition de la problématique de la chronicisation interroge le processus d'élaboration des politiques de lutte contre le VIH/sida au Bénin, quant à la manière dont la politique est définie, élaborée et mise en œuvre par les différents acteurs impliqués. En effet, la chronicité du VIH pose de nouveaux défis au système de santé et à la prise en charge telle qu'elle avait été précédemment définie[14]. Problématique actuelle la plus prégnante du champ du VIH/sida, la question de la chronicité semble devoir remettre en cause le modèle de la prise en charge tel qu'il avait été initialement établi et qui était centré sur l'objectif d'une mise sous traitement massive de la population dans le but de stopper la propagation de l'épidémie et de réduire le nombre élevé de décès qu'elle provoquait. Si les premières années de la mise à disposition des traitements dans les pays du Sud se concentraient autour de la question de l'initiation des traitements, la réalisation, même partielle, de cet objectif déplace le point central de la politique d'accès aux traitements vers la mise en place d'un suivi efficace de la prise de ces traitements. Autrement dit, s'opère un glissement de l'objectif fondamental de la politique d'accès au traitement d'« absence de traitement » à « initiation du traitement » dans un premier temps, puis d' « initiation du traitement » à « bon suivi du traitement » dans un second temps.

---

la chronicisation du VIH/sida. De plus, au vu des taux de survie à un an des patients mis sous traitement et des taux d'observance disponibles au Bénin, ce déroulement « normal » de la prise en charge représente la majorité des cas (PNLS 2008b).

14. La « chronicisation » du VIH/sida fait référence à la transformation de ses caractéristiques, à travers l'introduction de traitements maintenant les personnes séropositives en vie, qui la fait évoluer progressivement vers celles d'une maladie chronique, c'est-à-dire « *une maladie pouvant être médicalement traitée* » (Kendall et Hill 2010, 175). Et la « chronicité » du VIH renvoie au caractère chronique d'une maladie. Cette notion a été construite au sein du « *paradigme biomédical conventionnel de la temporalité (long terme contre court terme) et de la linéarité* » (Manderson et Smith-Morris 2010, 3). Elle représente donc une vision essentiellement biomédicale de la maladie, qui échoue à prendre en compte les enjeux sociaux et individuels liés à ces maladies et qui établit une dichotomie rigide entre maladies aiguës et maladies chroniques, envisagées comme des maladies invisibles, stables, gérables et à vie (Colvin 2011 ; Manderson et Smith-Morris 2010). Dans le cadre de notre analyse, il ne faut donc pas oublier que le cadrage du VIH comme maladie chronique rend invisibles les « *fluctuations dramatiques de la santé,* [...] *le coût à court et long terme et les effets secondaires de la prise des traitements ainsi que la difficulté considérable à maintenir un approvisionnement adéquat et un dosage journalier précis des médicaments au cours d'un traitement à vie qui inclura pour beaucoup des épisodes de chômage, de traumatisme, de dépression et de migration* » (Colvin 2011). Ces précautions posées, nous avons cependant choisi de mobiliser la notion de « chronicisation » du VIH/sida car elle met l'accent sur ce qui constitue le cœur de notre analyse, c'est-à-dire les transformations en cours des caractéristiques de la maladie.

A partir du moment où il ne s'agit plus de faire face à une épidémie mortelle le plus rapidement possible mais de planifier sur le long terme le bon suivi des patients placés sous traitement, nous assistons alors à l'apparition de problématiques de long terme (puisqu'il n'existe pas de traitement curatif). Et la massification de l'accès au traitement vient renforcer ce phénomène car il pose le problème du maintien sous traitement d'un nombre croissant de patients. Cela implique un accès à des financements toujours plus élevés, d'autant plus que la prise en charge continue d'évoluer rapidement vers des procédures plus efficaces mais également plus coûteuses. Or, dans les pays africains, ces politiques sont fortement dépendantes des financements extérieurs, comme c'est le cas de la plupart des politiques qui relèvent du domaine de l'aide au développement. Ainsi, au Bénin, 55 % en 2009 des financements alloués à ce secteur provenaient de sources internationales, dont 75 % d'organisations multilatérales et notamment du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, premier bailleur dans ce domaine (et 66 % en 2008)[15]. Non seulement, ces ressources internationales, qui financent la quasi-totalité de l'achat des médicaments antirétroviraux, sont par nature imprévisibles sur le long terme puisqu'elles sont attribuées sous forme de projets, programmes ou rounds dont la durée de vie est limitée à quelques années. Mais la situation internationale actuelle – contexte de crise économique internationale – rend encore plus imprévisible leur reconduction et leur maintien à un niveau constant, sans même parler d'augmentation. Et rares sont les États africains qui seraient à même, s'ils en avaient la volonté, de se substituer aux bailleurs internationaux et d'assurer la continuité de ces financements.

L'articulation de ces différentes problématiques et l'émergence simultanée de ces enjeux questionnent donc le processus de production de l'action publique car ils s'inscrivent en porte-à-faux avec la manière dont la politique avait été jusqu'alors élaborée.

Le processus de chronicisation comme moment charnière pour l'analyse des dynamiques de l'action publique

Dans une perspective d'analyse de la production de la politique d'accès au traitement au Bénin, se pose alors la question de la prise en compte des transformations de l'épidémie dans le processus d'élaboration de la politique. Les évolutions de la

15. Voir l'annexe B pour des données supplémentaires sur les financements de la lutte contre le VIH/sida au Bénin.

maladie modifient-elles la manière dont la politique d'accès au traitement est définie, élaborée et mise en œuvre ? De nouveaux acteurs et de nouvelles problématiques apparaissent-ils ? Autrement dit, pour reprendre les termes utilisés plus haut, assiste-t-on à l'émergence de la problématique du long terme (« bon suivi des traitements ») dans une politique qui n'était jusqu'alors considérée qu'exclusivement sur le court terme (« initier les traitements »)[16] ?

L'élaboration des politiques de lutte contre le VIH/sida puis d'accès aux traitements antirétroviraux en Afrique a été fondée sur la construction d'un cadre cognitif et normatif du VIH/sida comme maladie exceptionnelle qui rendait l'action obligatoire et l'inaction coupable. Cette imposition d'un impératif moral à agir a ainsi conduit à la mise en œuvre de politiques pour lesquelles la notion d'« urgence politique » constituait le fondement principal pour l'action. En effet, non seulement le VIH a été construit comme un problème exceptionnel – c'est-à-dire comme un problème devant bénéficier de mesures *extra* ordinaires – mais cette mise en sens du problème s'est également appuyée sur sa construction comme un problème global relevant d'une « *urgence humanitaire avec des implications pour la sécurité globale* » (Ingram 2013, 437)[17]. Cette définition qui positionne le VIH/sida dans le champ de l'exceptionnalité et de l'humanitaire n'est pas sans conséquence. En effet, déclinaison d'un « *état contemporain d'exception* » lié à des considérations humanitaires, cette construction du VIH/sida le place dans une « *rationalité de salut* ». Autrement dit, cette mise en exception du VIH[18] ne conduit pas tant à la suspension de droits – comme dans l'acception traditionnelle de l'état d'exception – mais à une suspension du fonctionnement « normal » d'une « *rationalité d'administration* » associée à la norme néolibérale de la rareté et aux calculs coût-efficacité qui gouvernent habituellement les orientations des politiques et l'allocation des ressources (Fassin et Vasquez 2005 ; Ingram 2013)[19]. C'est donc à travers la mise en pratique de la notion d'une urgence politique

16. Les éléments présentés dans cette section ne sont que des esquisses de pistes de recherche autour de la construction du problème du VIH/sida et de l'institutionnalisation des politiques que nous développerons de manière plus exhaustive dans les chapitres suivants.

17. Pour favoriser une lecture fluide de la thèse, toutes les citations en anglais ont été librement traduites en français par l'auteure.

18. Cette notion de « mise en exception » renvoie aux opérations de construction du problème du VIH selon un cadrage cognitif et normatif reposant sur la mise en avant de son caractère « exceptionnel ». Nous reviendrons plus en détail à la fois sur le processus de construction du problème du VIH et sur le contenu de ce cadre cognitif et normatif dans le chapitre 1 de cette thèse.

19. Comme le rappellent Philippe Bezes et Patrick Le Lidec à propos des réformes de constitutions, celles-ci sont généralement élaborées par des acteurs soumis à des contraintes d'urgence et dans des contextes de crise, « *c'est-à-dire de moments dans lesquels les arrangements institutionnels existants*

constituée autour du VIH/sida, créant un impératif moral en faveur de l'action et s'appuyant sur des solutions d'action publique « extraordinaires », que les politiques d'accès aux traitements antirétroviraux sont mises en œuvre dans les différents pays d'Afrique subsaharienne.

Mais ce cadrage en termes d'urgence politique pose alors la question du long terme. Pour reprendre les termes précédemment utilisés, ce positionnement du VIH/sida comme « *problème exceptionnel nécessitant des mesures d'urgence* » place celui-ci dans le domaine de l'humanitaire, c'est-à-dire de l'efficacité sur le court terme – au détriment d'une réflexion qui s'exprimerait plus sur la longue durée en termes de développement. Cette dichotomie schématique entre humanitaire et développement[20], entre « *rationalité de salut* » et « *rationalité d'administration* », pose alors la question du passage de l'extraordinaire à l'ordinaire. En effet, le statut exceptionnel du VIH/sida ne peut le rester que grâce au travail constant de certains groupes d'acteurs qui réussissent à maintenir cette mise en sens et à éviter la banalisation de ce problème, sa transformation en problème « ordinaire ». L'une des caractéristiques de l'extraordinaire et de l'exceptionnalité est de situer son objet hors du cours ordinaire des choses, hors de la norme habituelle et de la routine banale. Cela étant, ce statut n'est jamais acquis puisqu'il fait l'objet de redéfinitions constantes et que, dans le cas d'une politique, son institutionnalisation s'oppose de fait au maintien de son statut exceptionnel par la routinisation de ces processus.

Revenons maintenant de façon plus précise à la question de l'accès au traitement au Bénin. Rendue possible grâce à la définition du VIH/sida comme problème exceptionnel, la politique de traitement a été élaborée afin de ralentir et inverser la propagation d'une épidémie catastrophique avant qu'elle ne raye les sociétés africaines de la terre. C'est en tout cas à travers ce discours catastrophiste légitimant la mise en problème exceptionnelle du VIH/sida que l'accès au traitement a été mis en œuvre au Bénin – comme dans la plupart des pays africains. Mais qu'en est-il vraiment dans le cas

apparaissent illégitimes, dysfonctionnels, ou les deux » (Bezes et Le Lidec 2010, 99). De manière similaire, dans le cas du problème du VIH/sida en Afrique, c'est à partir d'une crise épidémique construite comme politique que les arrangements institutionnels traditionnels de prise en charge des épidémies sont remis en cause parce qu'ils sont perçus à la fois comme illégitimes et dysfonctionnels. Illégitimes parce que l'absence d'accès au traitement en Afrique fait l'objet d'une construction progressive relevant de l'« *intolérable* » (Dozon 2005) et d'une remise en cause de leur non-inscription dans le cadre cognitif et normatif des droits de l'homme (Slutkin 2000). Dysfonctionnels parce qu'il est progressivement démontré par les acteurs de la lutte contre le VIH/sida que l'absence d'accès au traitement diminue l'efficacité de la lutte contre le VIH/sida. Pour une analyse plus détaillée de ces dynamiques, voir le chapitre 1 de cette thèse.

20. Nous nous référons ici à l'opposition traditionnelle entre aide humanitaire d'urgence et de courte durée, en réaction à une crise, et développement pensé sur la plus longue durée.

d'un pays dans lequel le taux de séroprévalence national s'est stabilisé autour de 2 % depuis plusieurs années ? Et que deviennent les principes d'intervention d'urgence pour une mise sous traitement des patients et d'exceptionnalité du VIH lorsque l'objectif d'accès universel a été quasiment atteint et que 70 % des patients adultes qui ont besoin d'un traitement le reçoivent ? Les caractéristiques du VIH/sida au Bénin sont bien loin de celles que présente l'épidémie dans les pays d'Afrique australe où jusqu'à 20 % de la population adulte peut être infectée par le VIH/sida. Comment alors penser, dans ce contexte, la mise en exceptionnalité du VIH (et son maintien) ?

L'émergence de la chronicisation, qui sert de point de départ à cette thèse, présente l'avantage de contribuer à mettre en évidence les paradoxes de cette construction du VIH/sida et les enjeux qui traversent la politique d'accès au traitement. En effet, les résultats relativement positifs dont peuvent se prévaloir les acteurs du processus décisionnel au Bénin quant aux objectifs d'accès universel au traitement rendent plus visibles les questionnements liés au long terme. Nous l'avons déjà souligné, l'absence de traitement curatif pour le VIH/sida oblige les patients à prendre leur traitement à vie (ou, pour adopter un point de vue plus optimiste, jusqu'à ce qu'un vaccin ou autre traitement curatif soit mis au point). Toute l'architecture, la justification et l'intérêt de construire une politique d'accès au traitement repose donc sur ce point essentiel : l'accès à ces traitements doit être garanti sur le long terme. Or, comme le montre le processus de construction de la politique du Bénin, son élaboration dans le cadre d'une mise en sens exceptionnelle de la maladie a conduit à un gouvernement de l'urgence, pensé sur le court terme et s'appuyant fortement sur un bricolage de solutions d'action publique. De manière extrêmement paradoxale, la mise sous traitement massive des patients, résultant de cette construction exceptionnelle de la politique d'accès au traitement, constitue l'élément au centre de la remise en cause de cette exceptionnalité. En effet, la chronicisation du VIH/sida fait apparaître de nouveaux enjeux de prise en charge qui peuvent être difficilement saisis dans le cadre de la construction initiale du problème. A ce titre, l'irruption de la chronicité dans le VIH/sida constitue, à nos yeux, un « moment charnière » pour l'analyse des processus de production de l'action publique et des jeux d'acteurs puisque les enjeux qui traversent ce champ deviennent alors particulièrement visibles.

Notre recherche vise donc à interroger l'articulation entre évolution de la maladie et évolution de la politique. Comment la chronicité de l'épidémie est-elle saisie par les acteurs du processus décisionnel ? L'émergence de nouveaux enjeux à l'échelle de la prise en charge et les transformations du VIH/sida, c'est-à-dire de l'objet de la politique, sont-elles la cause de redéfinition de cette politique ? Comment les acteurs

gèrent-ils ces difficultés ?

Deux aspects nous semblent mériter d'être mis en avant dans l'élaboration de ces questionnements de recherche. D'une part, ces interrogations sont particulièrement stimulantes dans le cadre d'une politique principalement focalisée sur les aspects médicaux de la lutte contre le VIH/sida. A ce titre, elle revendique une légitimité fondée sur la mobilisation d'arguments et de preuves scientifiques dans le processus d'élaboration des règles de la prise en charge médicale. Pourtant, l'identification de difficultés des acteurs à saisir les nouveaux enjeux autour de la chronicisation interroge les mécanismes et les stratégies de mobilisation de l'*evidence* au service de la production de cette action publique. D'autre part, dans ce cadre, la dépendance du Bénin aux financements extérieurs pour la mise en œuvre de l'accès au traitement renforce encore le caractère vital des choix politiques liés à la planification primordiale pour assurer le maintien de cette politique. Cette configuration rend également nécessaire le questionnement des interactions entre acteurs nationaux et internationaux autour de la prise en compte des nouveaux enjeux de la chronicisation.

En bref, il s'agit ici d'interroger les enjeux et les jeux d'acteurs autour de la prise en considération du futur dans le cadre d'une politique qui repose sur le long terme, tout en articulant ce questionnement à une réflexion en termes d'articulation des processus de construction du problème et d'institutionnalisation de la politique dans un contexte multi-niveaux.

Cadre de l'analyse et hypothèses

Cette recherche s'inscrit dans la lignée de travaux déjà produits autour de l'analyse politique de l'épidémie de VIH/sida qui sont d'abord issus de la sociologie et de l'anthropologie. En effet, de manière paradoxale, les recherches en science politique n'ont investi la question du VIH/sida que très tardivement. Ce sont donc des travaux en anthropologie et en sociologie, « *dont les questions politiques ont construit les jalons d'une anthropologie politique du sida en Afrique* », qui ont, les premiers, réussi à saisir les dimensions politiques de cette épidémie (Eboko 2005c, 352). A partir de la construction d'une opposition critique à l'approche réductrice, souvent culturaliste et comportementaliste, des aspects sociaux du VIH/sida proposée par les sciences biomédicales, ces approches ont progressivement développé des analyses se concentrant sur différents aspects politiques du VIH/sida (Becker et al. 1999 ; Dozon et Fassin 1988 ; Fassin 2006 ; Gruénais et al. 1999 ; Vidal 1995). Cette production de

travaux anthropologiques et sociologiques explique leur mobilisation dans le cadre de notre recherche puisque « *ces recherches menées dans le champ de la santé peuvent être mises à profit par des ressources issues pour leur part de la science politique* » (Eboko 2005c, 352). De fait, la complexité de l'épidémie de VIH/sida encourage fortement une approche pluridisciplinaire et critique du cadre dominant proposé par la biomédecine (Hunsmann 2013, 23–26).

Les travaux en science politique à proprement parler ne commencent à se développer dans le champ du VIH/sida que dans les années 1990, à partir d'analyses dans les pays occidentaux – notamment autour des processus de formulation du problème du VIH (Epstein 1996 ; Kirp et Bayer 1992 ; Pinell 2002 ; Setbon 2000). Ils demeurent cependant largement limités à des cas d'étude et des mises en comparaison au sein des pays occidentaux où les mobilisations d'acteurs non gouvernementaux ont contribué à publiciser le problème du VIH/sida. En ce qui concerne l'Afrique sub-saharienne au contraire, cet objet de recherche est longtemps demeuré perçu comme « *trop privé, trop biologique, trop micro et sociologique, trop comportemental et trop culturel pour attirer l'attention de nombreux politistes* » (Boone et Batsell 2001, 4). En effet, la construction du VIH/sida comme une « *question de comportement sexuel* » par les sciences biomédicales a conduit, dans un premier temps, les chercheurs en science politique à ignorer la problématique du VIH/sida (Hunsmann 2013, 23–26). A l'inverse, « *il est commun pour les conférenciers aux conférences internationales sur le sida de parler de l'importance du politique, particulièrement de la nécessité d'une volonté politique, tout en ignorant la nécessité d'analyses politiques approfondies et prolongées. En fait, la science politique en tant que discipline a été à peine représentée à ces conférences, où ce qui est présenté en sciences sociales tend à être comportemental et vu comme pertinent seulement lorsqu'il réplique les méthodologies de la biomédecine* » (Altman et Buse 2012, 128).

C'est finalement au début des années 2000 que les chercheurs en science politique commencent progressivement à s'intéresser aux enjeux politiques du VIH/sida en Afrique – en parallèle à la montée des mobilisations militantes à l'échelle internationale et à l'apparition de la question des traitements antirétroviraux dans les pays en développement (Kerouedan et Eboko 1999). Ils ont ainsi contribué à mettre en évidence les modalités de construction du problème, un « *modèle dissonant de politique publique* » – basé sur une déconnexion des dynamiques exogènes et endogènes – (Eboko 2005a, 2005c), à mobiliser le VIH pour interroger l'État et le politique (*politics*) (Demange 2010, 29–32). En termes d'analyse de l'action publique – qui nous intéresse plus particulièrement –, l'analyse empirique de différents cas nationaux a

ainsi progressivement mis en évidence les dynamiques internationales et nationales qui sont au cœur de la production des politiques de lutte contre le VIH/sida en Afrique sub-saharienne (Chabrol 2012 ; Demange 2010 ; Eboko 2005b ; Hunsmann 2013). Le VIH/sida est ainsi mobilisé comme un prisme d'analyse des processus de production de l'action publique soulignant les jeux d'acteurs et d'échelles autour desquels ces processus s'articulent. Les espaces de recherche non encore investis demeurent cependant nombreux et « *il y a toujours beaucoup de choses que nous ne savons pas à propos des interactions de cette maladie avec les politiques des pays développés et en développement. Les sciences politiques sont, cependant, uniquement équipées, parmi les disciplines académiques, pour examiner comment les idées, les intérêts et les institutions sont liées au pouvoir, aux décisions et à la maladie* » (Paxton 2012, 151–152)[21].

S'inscrivant donc dans cette perspective d'approfondissement des connaissances sur le VIH/sida, notre recherche se situe dans la lignée des travaux d'analyse des politiques nationales de lutte contre le VIH/sida dans différents pays d'Afrique subsaharienne à partir d'un nouveau cas empirique. A travers une analyse des enjeux de l'« après traitement » – au sens où nous nous intéressons plus particulièrement aux processus de la fabrique de l'action publique une fois l'accès au traitement mis en œuvre –, cette recherche propose de décaler la perspective de recherche d'une analyse des processus ayant conduit à la mise en œuvre de politiques d'accès au traitement – comme cela a pu être le cas dans d'autres pays (Chabrol 2012 ; Eboko, Owona Nguini et Enguéléguélé 2009 ; Patterson 2005) – à une analyse s'interrogeant sur les dynamiques d'institutionnalisation de cette politique au prisme des évolutions de son objet.

La mobilisation des politiques de lutte contre le VIH/sida en Afrique offre ainsi l'opportunité de saisir les dynamiques de production de l'action publique à partir d'une approche de sociologie de l'action publique sur laquelle nous reviendrons dans cette section.

21. Il est d'ailleurs intéressant de souligner que différents chercheurs ont ainsi proposé des bilans de la recherche en science politique sur le VIH/sida à différentes époques, soulignant tous, jusqu'en 2012, le retard de cette discipline dans ce domaine, les espaces encore inexplorés de la recherche et la nécessité d'approfondir les connaissances disponibles sur les dimensions politiques de l'épidémie (Boone et Batsell 2001 ; Paxton 2012).

Analyser l'action publique : acteurs et idées dans une perspective multi-niveaux

Les mutations de l'État contemporain ont conduit à une évolution des politiques publiques et à un renouvellement des approches théoriques permettant de les analyser (Hassenteufel 2007). Le passage progressif de nombreux travaux d'une analyse des « *politiques publiques* » à une analyse de l'« *action publique* » est représentatif de ces évolutions. Cette nouvelle approche, dans laquelle nous nous situons[22], met ainsi l'accent sur la multiplicité des acteurs intervenant dans le processus de production des politiques, le travail de construction d'un problème politique et la remise en cause de la nature du politique comme un donné (Thoenig 1998, 304).

Un travail de sociologie de l'action publique. C'est donc dans ce cadre que la sociologie de l'action publique – approche théorique dans laquelle nous inscrivons cette thèse – a progressivement émergé. L'intérêt de cette approche réside dans l'importance accordée « *aux interactions d'acteurs* [découlant] *de leur multiplication, de l'interpénétration des différents niveaux d'action (infranationaux, nationaux et supranationaux), de l'érosion des frontières entre public et privé, du changement des modes d'intervention étatiques (libéralisation, régulation, contractualisation, délibération...)* » (Hassenteufel 2010, 25). Comme cette définition le souligne bien, c'est une analyse contextualisée d'interactions de multiples acteurs et mettant en jeu de multiples niveaux que nous souhaitons proposer dans le cadre de cette thèse. Il convient d'en approfondir certains éléments centraux dans les paragraphes suivants.

De manière générale, notre analyse se situe dans le cadre d'une approche centrée sur les acteurs et les idées. Tout d'abord, en ce qui concerne les acteurs, c'est en effet grâce à leur analyse que nous avons pu tirer les fils de notre réflexion sur l'élaboration de la politique et la rendre plus concrète. A partir de l'identification des acteurs, nous avons développé notre recherche autour d'une analyse de leur action et des interactions qui peuvent exister entre eux. De plus, nous nous situons dans le cadre d'une analyse « *processuelle et relationnelle* » de l'action publique (Nakanabo Diallo 2013, 99–104). En effet, la multiplicité des lieux de production de l'action publique et des acteurs nous conduit à privilégier une approche à partir du processus de production de l'action publique qui met l'accent sur l'analyse des interactions

22. Il pourra arriver que nous utilisions les vocables de « politique publique » ou « politique » au fil du texte sans que cela remette en cause notre ancrage théorique dans une analyse de l'« *action publique* ».

entre acteurs. Le caractère informel et interpersonnel de nombreuses relations entre les experts au cœur de la production de la politique d'accès au traitement a encore renforcé la nécessité de procéder par le biais d'une analyse centrée sur les acteurs et leurs interactions qui s'intéresse à leurs ressources, leurs représentations et leurs intérêts tout en contextualisant leurs interactions dans différentes configurations d'action publique (Hassenteufel 2011, 115–156)[23].

Les idées occupent également une place centrale dans notre analyse inscrite dans une approche cognitive de l'action publique. En effet, l'objet de l'action publique n'est pas seulement de « *résoudre des problèmes* » mais aussi « *de construire des cadres d'interprétation du monde* » (Muller 2000, 189). Il importe alors, dans le cadre d'une analyse de l'action publique, d'accorder une place centrale aux processus de production et d'institutionnalisation des idées dans la fabrique de l'action publique (Fouilleux 2000). Plus précisément, nous souscrivons à l'analyse de Pierre Muller lorsqu'il pose que « *les idées n'existent pas sans les intérêts (les référentiels expriment la vision du monde des groupes dominants), de même que les intérêts n'existent qu'en tant qu'ils s'expriment à travers des matrices cognitives et normatives (qui expliquent le monde et disent comment il doit être)* » (Muller 2005, 170). C'est donc en articulant l'approche par les idées à celle centrée sur les acteurs que nous proposons d'analyser la politique d'accès au traitement du VIH/sida au Bénin. Ce positionnement théorique nous conduit à accorder une grande place à la fois à la problématique de construction et formulation des problèmes et au rôle de certains acteurs dans la circulation des idées. Cette perspective de recherche est d'autant plus nécessaire dans le cadre de l'analyse de cette politique. En effet, son objectif affiché est de transposer des connaissances scientifiques sur la prise en charge au champ de l'action publique pour mettre en œuvre une politique fondée sur l'*evidence*. S'attacher à une analyse des idées permet alors de souligner les processus de construction dont elles font l'objet – en contraste avec le discours officiel autour l'« objectivité » sur lequel se base la mobilisation de faits scientifiques. Dans ce cadre, la mobilisation de travaux autour de l'expertise est extrêmement pertinente car elle permet de mettre en avant les enjeux liés à l'implication des experts dans la construction de l'action publique. Pour

23. Le rôle central des experts biomédicaux dans le processus de production de l'action publique constitue en effet le cœur de l'analyse proposée dans la deuxième partie de cette thèse. Nous reviendrons donc de manière plus extensive sur la question de la construction d'acteurs collectifs et sur l'analyse des configurations des interactions entre acteurs dans le cadre de la politique d'accès au traitement au Bénin à partir de l'analyse de réseaux et d'élite programmatique – en lien avec une analyse du positionnement individuel de ces acteurs – dans cette deuxième partie. Nous ne faisons qu'effleurer cette problématique dans notre introduction, pour mettre en évidence son articulation au sein de notre cadre théorique général.

les acteurs du processus décisionnel, le recours de plus en plus fréquent à l'expertise dans l'action publique, particulièrement dans des situations d'incertitude, leur permet de légitimer leurs décisions (Barthe et Gilbert 2005). En effet, la mobilisation de l'expertise scientifique, perçue comme neutre et objective, permet d'inscrire la décision dans le registre de la science, par le biais d'un « *transfert de légitimité* », et donc de présenter la décision comme « *non seulement juste et informée, mais également objective et débarrassée de tout arbitraire* » (Robert 2008, 312–313). Le recours à l'expertise représente donc un outil de mise en sens des problèmes autour de définitions techniques, accordant ainsi une place particulièrement importante aux spécialistes techniques de ces problèmes – c'est-à-dire aux experts. Dans le cas des politiques de santé, particulièrement proches du domaine médical, ce recours à l'expertise scientifique est d'autant plus prégnant que la légitimité de ces politiques est principalement fondée sur l'idée d'une application neutre de faits scientifiques avérés, dans une dynamique d'*evidence-based policy-making* (Bruno 2008 ; Ham, Hunter et Robinson 1995). Mais le recours à l'expertise constitue également un « *registre d'action* » pour les experts eux-mêmes, leur offrant la possibilité de se positionner en tant qu'acteurs dans le processus décisionnel (Robert 2008). C'est donc autour de ces enjeux que nous articulerons notre analyse du recours à l'expertise dans le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement au Bénin[24].

Deux remarques préliminaires nous semblent nécessaires à ce stade. D'une part, la construction du problème et la mise sur agenda ne sont pas envisagées en tant qu'étape dans le cadre d'une analyse séquentielle des politiques publiques mais en tant que processus continu de luttes des acteurs autour de la définition du problème (Gilbert, Henry et Bourdeaux 2009). D'autre part, l'analyse des acteurs impliqués dans la circulation des idées sera proposée à partir d'une sociologie de ces acteurs mettant en avant l'importance des « *groupes programmatiques* » (Genieys et Hassenteufel 2012). Ce concept met en effet en avant les « *acteurs collectifs structurés par des conceptions partagées* » dont la position de pouvoir leur permet de participer directement au processus décisionnel. Combinant la sociologie de l'action publique à une sociologie des élites, la mobilisation de ce concept offre donc des outils pour répondre de manière précise à la question « *qui gouverne ?* » en analysant les élites d'un champ d'action publique comme un groupe ayant réussi à « *gouverner un domaine de l'action publique* » (Genieys et Hassenteufel 2012, 91).

En lien avec l'inscription de notre recherche dans le cadre de l'action publique –

24. Nous reviendrons de manière plus approfondie sur les enjeux de ce recours à l'expertise dans l'introduction de la deuxième partie.

plutôt que des politiques publiques –, nous accordons une grande importance à la nécessité de proposer une analyse multi-niveaux. En effet, l'intervention de plus en plus centrale d'échelles différentes dans la production de l'action publique – local, régional, supranational, international – remet en cause la possibilité de proposer une analyse strictement nationale (et stato-centrée). Dans le cas d'une politique de lutte contre le VIH/sida qui relève du domaine de l'aide internationale, cette multiplication des niveaux d'action publique est encore renforcée par l'intervention directe d'acteurs issus de l'échelle internationale dans le processus de production de l'action publique. Cette approche multi-niveaux met donc en évidence les phénomènes de « *transnationalisation de l'action publique* » et la nécessité de prendre en compte leurs effets sur le processus décisionnel à l'échelle nationale[25]. L'apparition de ces phénomènes est due à l'émergence des processus de construction des politiques européennes et de la mondialisation ainsi que l'apparition de phénomènes « *globaux* » nécessitant une « *lecture commune* » et une régulation supranationale (Hassenteufel 2005 ; Petiteville et Smith 2006)[26]. L'apparition d'enjeux internationaux et le renforcement d'acteurs se positionnant au-delà des frontières nationales (et de leur place dans les processus de décision) a provoqué une reconfiguration des processus de construction de l'action publique. La nécessité de réguler les problèmes à partir de l'échelle internationale a également réaffirmé le rôle des organisations internationales à travers l'élaboration de « *politiques publiques internationales* » s'imposant aux États (Petiteville et Smith 2006). Le VIH/side s'inscrit très fortement dans ce cadre transnational, à la fois par le biais du rôle central joué par les mobilisations et les acteurs transnationaux dans la construction du problème et la définition des politiques et du fait de l'importance de l'échelle internationale pour réguler un problème qui transcende les frontières nationales. A l'échelle des pays africains, la multiplicité des acteurs et des niveaux liée à la construction du VIH/sida est encore renforcée par les dynamiques de l'aide internationale ayant pour conséquence des processus de transnationalisation de la production de l'action publique, comme le montre Élise Demange dans le cas de la politique de lutte contre le VIH/sida en Ouganda (Demange 2010).

Positionner notre recherche dans un cadre multi-niveaux et transnationalisé de l'ac-

25. En effet, l'approche dans laquelle s'inscrit notre recherche vise à favoriser la prise en considération des acteurs multi-niveaux et des effets de leur implication au sein d'un champ positionné à l'échelle nationale sur le processus de production de l'action publique. Nous ne proposerons cependant pas une analyse multi-niveaux de notre objet de recherche articulée autour de plusieurs échelles géographiques.

26. Reprenant la définition de Keohane et Nye, Patrick Hassenteufel définit la transnationalisation comme « *toutes les formes d'interactions transfrontalières ne dépendant pas directement des gouvernements nationaux* » (Hassenteufel 2011, 19).

tion publique nous conduit à adopter une perspective mettant l'accent sur l'analyse de l'articulation entre dynamiques endogènes et exogènes de production de l'action publique. De manière plus concrète, c'est par le biais des interactions entre acteurs et enjeux de différents niveaux, dans les lieux intermédiaires de cette rencontre que nous abordons la problématique du VIH/sida au Bénin. De ce fait, la question de la circulation des cadres cognitifs et normatifs, des politiques et des solutions d'action publique seront au cœur de notre analyse. C'est donc aux problématiques autour de la question des transferts que notre travail se rattache. Cette notion renvoie aux « *processus par lesquels la connaissance des politiques publiques, arrangements administratifs, institutions et idées au sein d'un système politique (passé ou présent) est utilisée dans le développement de politiques publiques, arrangements administratifs, institutions et idées dans un autre système politique* » (Dolowitz et Marsh 2000, 5). Les recherches dans ce champ se sont développées depuis les années 1990 à partir des travaux portant sur le « *mimétisme institutionnel* » et en lien avec les débats autour de la convergence des politiques à l'échelle internationale et du processus de mondialisation (Bennett 1991 ; Delpeuch 2009 ; Mény 1993). Cette littérature est devenue aujourd'hui foisonnante et éclatée, au point de produire des concepts finalement flous et parfois contradictoires (Darbon 2009). Notre ambition dans cette présentation de notre cadre théorique n'est pas de nous livrer à une revue exhaustive de la littérature dans ce champ mais de souligner la manière dont nous la mobilisons au service de notre recherche.

Tout d'abord, il importe de préciser que nous nous situons plutôt dans le cadre d'une analyse des aspects « *soft* » du transfert de politique qui relève en fait plus d'une analyse en termes de circulation que de transfert – au sens d'une imposition verticale d'éléments exogènes de politique (D. Stone 2002). En effet, ce qui nous intéresse plus précisément, c'est la manière dont les idées et les concepts circulent, comment ils sont produits dans un contexte particulier puis diffusés à d'autres contextes et appropriés par les acteurs. La notion de circulation nous paraît alors mieux rendre compte de ces processus de va-et-vient entre différentes échelles, acteurs et contextes. Et ce d'autant plus que, dans le cadre d'une action publique transnationalisée, l'analyse des processus de circulation entre les niveaux revêt une importance particulière. De ce fait, nous nous intéressons plus particulièrement au « *transfert des normes et des idées à travers les intérêts, les comportements rationnels et la distribution du pouvoir parmi les acteurs impliqués dans les organisations et les réseaux de politique publique* » (Nay 2010b, 13). Plus précisément, étant donné la nature médicale du VIH/sida, c'est la question de la circulation du savoir, de l'information et des idées scientifiques qui est

au cœur de notre recherche. Cette circulation relève à la fois du « *lesson drawing* » – en situation d'incertitude et/ou d'insatisfaction, les acteurs politiques recherchent des solutions exogènes qu'ils pourraient adapter à leur contexte (Rose 1991) – et de stratégies d'acteurs du jeu transnational qui n'ont pas de moyens coercitifs. Comme cela a été étudié pour différentes organisations internationales, la production et la circulation d'idées et de savoirs sont des ressources primordiales dans leur tentative de renforcement de leur positionnement et de leur pouvoir (Finnemore 1993 ; Nay 2010b). C'est par ce biais que l'ONUSIDA a ainsi réussi à la fois à renforcer sa position en se présentant comme une plate-forme d'information et un acteur expert et à institutionnaliser des communautés épistémiques et une « *connaissance consensuelle* » de l'épidémie contraignant ainsi les réponses à y apporter et harmonisant les politiques nationales (Nay 2010b ; D. Stone 2005).

Cet accent mis sur la circulation des idées implique deux perspectives d'analyse fortement liées entre elles : la prise en considération des mécanismes d'appropriation et l'analyse des acteurs participant à ces processus de circulation. La première perspective met en évidence les processus de « *traduction* » qui se produisent lorsqu'il y a « *déplacement* » d'une idée, d'un intérêt, d'un acteur, etc., vers d'autres espaces que celui dont ils sont issus (Callon 1986). Dans le cadre de l'action publique, il s'agit alors d'analyser la manière dont sont « *reformulés des modèles d'action publique circulant internationalement par des traducteurs, mais aussi la manière dont ceux-ci se mobilisent, négocient et se confrontent avec d'autres acteurs pour introduire des changements dans l'action publique* » (Hassenteufel et Maillard 2013, 389). En effet, les modèles qui circulent entre les différentes échelles de l'action publique font ainsi l'objet de réappropriations et d'adaptations par les acteurs nationaux selon leurs intérêts et le contexte national. Cette analyse des processus de traduction ne peut donc faire l'économie de la deuxième perspective de recherche mentionnée plus haut, à savoir l'analyse sociologique des acteurs de cette traduction. Qu'ils soient dénommés « *entrepreneurs internationaux* » (Delpeuch 2009), « *entrepreneurs de politique* » (Kingdon 1984), « *médiateurs* » (Nay et Smith 2002), « *courtiers* » (Olivier de Sardan 1995) ou « *transfer agents* » (D. Stone 2005), ces acteurs présentent la caractéristique commune de jouer un rôle central dans la circulation des idées, grâce à leur positionnement à l'interface entre différents espaces et échelles. Leur rôle essentiel dans ces processus de circulation rend alors nécessaire, comme de nombreux chercheurs l'ont déjà mis en évidence, la production d'une sociologie de ce groupe d'acteurs afin de mieux appréhender ces processus (Delpeuch 2009 ; Demange 2010 ; Hassenteufel et Maillard 2013 ; D. Stone 2005).

État en Afrique, régime d'aide et coproduction de l'action publique. La politique dont nous proposons l'analyse au fil de cette recherche est produite dans le cadre du Bénin, État dit « *à ressources limitées* » sous régime d'aide. Il convient donc de discuter ces caractéristiques afin de prendre en compte les phénomènes de transnationalisation et de coproduction de l'action publique qu'elles génèrent.

Du fait des différences qu'il présente avec les formes occidentales de l'État et l'idéal-type wébérien, la question de l'État en Afrique a longtemps été considérée comme problématique par les chercheurs en science politique. En effet, le manque de capacités de l'État dans le contexte africain – dû, selon les auteurs, à des ensembles de contraintes pesant sur lui[27] ou à un jeu néo-patrimonial volontaire des élites (Médard 1992) – a souvent été identifié et analysé comme le signe d'insuffisances de ces États par rapport au modèle wébérien dominant[28] (Bellina et al. 2010 ; Jourde 2009). De nombreux travaux ont cependant progressivement contribué à remettre en cause cette perspective normative. Sans chercher à nier les contraintes pesant sur l'État et ses faibles capacités, ils montrent pourtant qu'il est possible d'observer et d'analyser un « État en action » (*state at work*) (Bierschenk 2010).

Liée à ces débats sur les formes différenciées de l'État en Afrique, la théorie de l'action publique a longtemps donné lieu à des débats autour la pertinence d'appliquer des concepts développés à partir de l'analyse des pays industrialisés aux recherches sur l'Afrique. A la suite de nombreux travaux produits ces dernières années, nous situons notre recherche dans le cadre d'analyses qui proposent une analyse des politiques (*policies*) pour interroger le politique (*politics*) et qui postulent que « *faire voyager les concepts de l'action publique en Afriques, c'est multiplier les allers-retours et interroger aussi bien les terrains Suds que des hypothèses théoriques dont la prétention universelle risque fort d'apparaître excessive et dont les postures implicites apparaissent plus crûment* » (Darbon 2002, 178). Pour aller même plus loin, la

27. Dans un article proposant une analyse des différentes approches théoriques de l'État en Afrique expliquant sa faiblesse, Cédric Jourde recense ainsi des contraintes endogènes et exogènes. Les facteurs internes incluent l'importation contrainte d'un modèle étatique sur le temps court et des contraintes géographiques et sociales au projet de centralisation étatique. Les facteurs externes se concentrent sur les acteurs exogènes qui jouent un rôle dans ce repli de l'État : contraintes des réformes structurelles imposées par les acteurs internationaux, mondialisation néolibérale de l'économie, aide internationale qui permet la persistance des revenus pour l'élite (Jourde 2009).

28. C'est dans cette perspective que se situent la plupart des travaux autour de la notion d'« *État failli* », mobilisant des présupposés développementalistes. « *La paix, la sécurité et le développement des sociétés du Sud y sont adossés à une conception rigide de l'ordre politique pensée principalement à partir de l'expérience occidentale de l'État. La sécurité, la stabilité politique et le bien-être des populations y sont considérés comme un prolongement naturel de la consolidation du gouvernement bureaucratique et de sa capacité à intervenir dans la société* » (Nay 2013, 143).

multiplication des travaux d'analyse de l'action publique à partir de cas empiriques localisés sur le continent africain établissent la « banalité » de ces terrains dans des recherches sur les processus de production de l'action publique et la pertinence de mobiliser des concepts et théories élaborés au Nord (Darbon 2002 ; Demange 2010 ; Eboko 2005b ; Enguéléguélé 2008 ; Nakanabo Diallo 2013 ; N'Diaye 2012).

Affirmer la banalité de ces terrains ne revient cependant pas à chercher à effacer les caractéristiques particulières de la production de l'action publique en Afrique. Nous faisons ici plus spécifiquement référence à deux éléments. D'une part,« *la sédimentation, la fragmentation et les doubles contraintes normatives* » caractérisent les États africains (Bierschenk 2010). En effet, en raison de leur construction historique, les États africains doivent faire face à un « *sur-pluralisme* » des normes (Chauveau, Le Pape et Olivier de Sardan 2001, 147). La sédimentation d'univers de normes différentes est liée à l'empilement des normes issues des périodes pré-coloniale et coloniale qui ont été suivies de la mise en place d'un État post-colonial façonné sur un modèle occidental ou soviétique et dont l'appareil a été progressivement remis en cause (Bierschenk 2010). D'autre part, la construction historique des États africains en situation d'extraversion demeure un élément essentiel de leur analyse. La définition des stratégies d'extraversion « *insiste sur la fabrication et la captation d'une véritable rente de la dépendance comme matrice historique de l'inégalité, de la centralisation politique et des luttes sociales* » (Bayart 1999, 100). Ce concept souligne à la fois l'instrumentalisation de la dépendance des États africains par leur élite, dans leurs relations avec les acteurs exogènes, et la profondeur historique de cette mise en interaction avec l'extérieur.

Ces remarques rapides sur les spécificités de l'État mettent déjà en avant le rôle central que jouent les acteurs internationaux dans le processus de production de l'action publique dans ce contexte. La mise en place d'un régime d'aide (voir l'encadré 0.0.1) depuis l'indépendance des États africains a encore renforcé leur extraversion. La relation d'aide peut ainsi être plus justement qualifiée de « *relation de domination entre des acteurs dominants (les États bailleurs, les organisations internationales) et des acteurs dominés (les États récipiendaires)* » (Demange 2010, 213). Elle met donc en lumière le déséquilibre de pouvoir qui existe entre l'Afrique et les acteurs internationaux. La dépendance des États africains est tout d'abord bien évidemment financière puisque nous parlons ici principalement de flux financiers d'aide internationale extrêmement élevés. Mais l'aide internationale « *implique des transferts de technologie et de savoir-faire, pas seulement de fonds* » (Goldsmith 2001, 127) et la dépendance de ces États s'exprime également dans le domaine économique et politique. En effet,

les flux financiers d'aide internationale s'accompagnent de conditionnalités et de demandes de réforme politique et institutionnelle qui mettent en cause la souveraineté des États. Cette dépendance des acteurs étatiques peut alors produire des mécanismes de construction de leur légitimité plutôt dans un rapport avec l'extérieur (les acteurs internationaux), et donc en extraversion, qu'en lien avec les acteurs nationaux.

> **Encadré 0.0.1: L'aide internationale au développement.** Pensée au départ comme un mécanisme transitoire d'appui à des États nouvellement indépendants pour qu'ils rattrapent les niveaux de développement des pays industrialisés, l'aide internationale s'est progressivement imposée comme une modalité de la coopération internationale. D'abord envisagée dans le cadre de la lutte contre le communisme et dans la perspective de favoriser la coopération entre États pour maintenir la paix, elle devient une « *nécessité morale* » pour les pays du Nord dans les années 1970, avant d'être réorientée vers des objectifs de stabilisation macro-économique et de réforme institutionnelle à travers des programmes d'ajustements structurels dans les années 1980 (Jacquet 2006). La remise en cause de ces politiques néolibérales à la fin des années 1990 et les tentatives de restructuration de l'aide internationale ont conduit à des évolutions profondes de ses modalités et des formes de gouvernance qu'elle induit (Nay 2010a).
>
> Depuis le début des années 2000, la multiplication des acteurs intervenant dans ce champ et la complexification des modalités de l'aide ont en effet conduit à la promotion d'une aide internationale plus efficace et rationalisée (Nay 2010a). La déclaration de Paris signée en 2005 est représentative de ces tentatives de réduction de la dépendance des États récipiendaires et de renforcement de leur pouvoir de décision indépendant (OCDE 2005). Ces tentatives connaissent cependant des succès divers et ne remettent pas, au final, fondamentalement en cause la relation de dépendance qui s'est établie entre bailleurs de fonds et États récipiendaires.

Au-delà de ses effets sur la souveraineté des États, cette ingérence d'acteurs extérieurs au sein de la gouvernance des États africains a aussi des effets très importants en termes de processus de construction de l'action publique. En effet, l'intervention de ces acteurs internationaux s'accompagne d'exigences politiques, de conditionnalités et de représentations de ce qui est « bien » (ou pas) qui ont pour effet de forcer les États récipiendaires à « *se soumettre à des politiques internationales standardisées pour avoir accès à des financements* » et à construire, en conséquence, leurs politiques nationales (Lavigne Delville 2010, 469). Cette coopération avec les bailleurs dans le processus de production de l'action publique « *se traduit souvent par une*

certaine « exogénéisation » des processus de formulation des politiques » et conduit à un schéma de coproduction de l'action publique (Fouilleux et Balié 2009, 136).

Il serait cependant naïf de poser le principe d'une dépendance complète des États récipiendaires à leurs bailleurs internationaux. Cette relation d'aide n'est en effet pas réifiée et elle ne se produit pas non plus entre deux acteurs monolithiques (Lavigne Delville 2010). Notre analyse s'inscrit au contraire dans le cadre d'une approche analysant les jeux d'acteurs et les processus de production de l'action publique de manière plus fine afin de mettre en lumière aussi bien la marge de manœuvre dont peuvent bénéficier les États africains que la position complexe des acteurs internationaux qui doivent « *faire "bouger de l'argent" pour justifier leurs budgets* » et souvent leur existence (Goldsmith 2001, 125)[29]. Mais elle pose également qu'il n'est pas possible d'analyser le processus de production de l'action publique en Afrique sans prendre en compte les acteurs autres que l'État, d'où l'importance accordée à la notion de coproduction de l'action publique.

La mise en évidence d'une forte transnationalisation de l'action publique et de la coproduction de l'action publique vient rejoindre les arguments précédents développés en faveur d'une analyse multi-niveaux ayant vocation à prendre en considération l'ensemble des acteurs impliqués dans le processus décisionnel au sein du champ du VIH/sida au Bénin – dernière notion de ce cadre d'analyse de l'action publique qu'il est nécessaire de clarifier dans cette introduction.

Définir la notion de champ. La mobilisation de la notion de « champ du VIH » dans le cadre de notre analyse de la politique d'accès au traitement au Bénin nous conduit à clarifier à la fois les raisons de ce choix et la définition de cette notion.

Le concept de « *secteur d'action publique* » est en effet plus souvent mobilisé dans le cadre d'approches visant à étudier des politiques généralement découpées en secteurs d'intervention. Il peut être défini comme « *une structuration verticale de rôles sociaux (en général professionnels) qui fixent des règles de fonctionnement, d'élaboration de normes et de valeurs spécifiques, de sélection des élites et de délimitation de frontières* » (Muller 2010b, 593). Cette définition souligne donc le fait qu'il propose un outil d'analyse des interactions entre des systèmes d'action portés par des acteurs et faisant preuve d'une certaine autonomie. Il permet ainsi d'associer, de manière plus ou moins institutionnalisée, un groupe de problèmes à des populations. Trois caracté-

29. La question de l'aide internationale et des politiques de développement est en effet une question très large et nous n'avons pas vocation à la traiter ici de manière exhaustive. Pour des analyses plus détaillées, voir notamment Nay (2010a), Jacquet (2006) et Whitfield (2008).

ristiques peuvent alors être mises en avant pour montrer l'existence d'un secteur. Un ensemble d'acteurs exprime des intérêts spécifiques, des institutions traduisent une division du travail administratif et des représentations du problème et des solutions à lui apporter sont partagées par les acteurs (Muller 2010b, 595–596). Le concept de secteur permet ainsi de combiner une approche cognitive et institutionnelle, tout en se concentrant sur les acteurs.

Cependant, malgré ces atouts indéniables, nous avons plutôt fait le choix de retenir le concept de « *champ* » dans notre analyse. Et, ceci pour deux raisons. La première, liée à notre cas empirique, est peut-être plus anecdotique que la seconde. En effet, l'utilisation du mot « secteur » dans un travail d'analyse de l'action publique nous a gêné car il est régulièrement employé par les acteurs eux-mêmes (« *secteur privé* », « *secteur de la santé* », « *secteur d'activités* », etc.). Ces différents usages du mot « secteur », exprimant différentes réalités et ayant des sens variés, nous ont semblé obscurcir le sens analytique attaché à ce concept dans le cadre de l'analyse de l'action publique. La seconde raison, plus centrale à notre raisonnement, relève de la capacité différenciée de ces deux concepts à traduire les modalités de l'action publique. En effet, comme nous l'avons souligné dans les paragraphes précédents, l'action publique que nous analysons ici se déroule de plus en plus dans le cadre d'espaces supranationaux, mettant en jeu des acteurs de différente nature et de différents niveaux. De plus, le processus de construction des politiques demeure de moins en moins cantonné à un secteur autonome de l'action publique mais, au contraire, met en jeu différents secteurs et les transcende. A la suite de Patrick Hassenteufel, nous postulons donc que la transnationalisation de plus en plus forte de l'action publique et le développement de politiques intersectorielles sont plus difficilement saisies à partir d'une analyse en termes de secteur (Hassenteufel 2010, 151).

Il importe cependant de souligner que notre définition du « *champ* » s'inscrit plus dans une approche interactionniste et institutionnaliste que bourdieusienne. Comme l'analyse Romain Blancaneaux à partir d'une proposition de définition de Neil Fligstein et Doug McAdam[30], nous posons le « *champ* » comme un ordre social structuré grâce au développement de formes spécifiques de coopération entre acteurs, dont les interactions provoquent la création, la stabilisation et la déstabilisation du champ, unité de base pour l'action collective. « *C'est la fonction existentielle du social, l'in-*

30. Prenant comme point de départ l'ouvrage « *A Theory of Fields* » de Neil Fligstein et Doug McAdam publié en 2012, cet article de Romain Blancaneaux offre une réflexion poussée sur la notion de champ et ses mobilisations différenciées dans le cadre d'approches bourdieusienne et interactionniste. Nous nous sommes inspirée de ses réflexions pour poser notre définition du champ (Blancaneaux 2013).

teraction, qui entraîne la structuration du champ. Lorsqu'identité et sens collectifs sont inexistants ou contestés, les acteurs interagissent pour édifier et partager un ensemble de représentations qui fondent les structures du champ. Doués de compétence sociale, ils usent de ressources pour imposer un ordre social, autrement dit une certaine conception des interactions, via des cadres d'entendement communs » (Blancaneaux 2013, 345–346).

Le cadre d'analyse de cette recherche propose donc une perspective théorique se concentrant sur les processus de production au cœur de l'action publique, saisis à travers une analyse multi-niveaux des acteurs et des idées. Articulée à cette approche de sociologie de l'action publique, nous souhaitons également développer une approche théorique complémentaire visant à saisir l'institutionnalisation de cette action publique.

Interroger l'institutionnalisation de l'action publique

Cette recherche s'inscrit également au sein d'une approche institutionnaliste de l'action publique sur laquelle nous reviendrons pour mettre en évidence les éléments théoriques que nous mobiliserons plus particulièrement dans notre analyse.

Les théories du néo-institutionnalisme ont été développées à partir des travaux de March et Olsen et en réaction aux analyses behavioristes dans les années 1980. Ces approches visent à proposer des analyses où les institutions sont utilisées comme des « *variables explicatives autonomes* » (Gazibo 2002, 140). Les approches liées au néo-institutionnalisme sont nombreuses et plurielles. A la suite de la classification proposée par Peter Hall et Rosemary Taylor, elles sont généralement divisées en trois approches différentes, qui ont historiquement émergées parallèlement et de manière plutôt indépendante les unes des autres (Hall et Taylor 1997). Nous reviendrons donc sur la définition que l'on peut proposer de ces trois néo-institutionnalismes, tout en mettant en évidence la manière dont ils envisagent les institutions. Il convient cependant de garder en tête la grande diversité qui peut exister à l'intérieur d'une même variante.

L'« *institutionnalisme des choix rationnels* » postule une vision utilitariste du comportement des acteurs, dans une perspective de rationalité des acteurs adoptée de la micro-économie. Selon cette approche, les institutions forment le contexte qui va contribuer à orienter les calculs rationnels des acteurs et leurs choix. L'institution est donc définie comme un ensemble de règles formelles et informelles qui « *fournit ainsi*

des informations aux joueurs concernant les alternatives qui s'offrent à eux et la façon dont les autres joueurs vont agir » (Freymond 2010, 40–41). Cette approche issue d'une vision individualiste et rationnelle d'un *homo economicus* demeure cependant assez éloignée de notre cadre d'analyse et nous ne mobiliserons pas véritablement cette approche.

L'« *institutionnalisme historique* » s'intéresse plutôt aux processus de création et de développement des institutions. Dans cette approche, les institutions sont généralement envisagées comme « *des variables structurantes par le biais desquelles des batailles d'intérêts, d'idées, de pouvoir se déroulent. Elles sont importantes parce qu'elles sont le point focal de l'activité politique qu'elles contribuent à structurer en incitant ou contraignant les acteurs politiques* » (Steinmo 2010, 369). La perspective historique de cette variante du néo-institutionnalisme accorde donc une importance centrale à la question des choix historiques et des contraintes qu'ils posent ensuite aux choix subséquents des acteurs, à travers notamment la notion de *path dependence*[31] (Pierson 2000). Dans ce cadre, le concept d'institution est défini comme « *les procédures, protocoles, normes et conventions officiels et officieux inhérents à la structure organisationnelle de la communauté politique ou de l'économique politique* » (Hall et Taylor 1997, 471). Ce qui conduit à deux remarques. D'une part, l'accent est mis ici sur la dimension contraignante des institutions sur les acteurs individuels et collectifs (Freymond 2010). D'autre part, ce concept partage une grande proximité avec les organisations et les règles qui sont édictées par les organisations formelles (Hall et Taylor 1997, 471).

L'« *institutionnalisme sociologique* » définit les institutions de manière plus globale que les autres institutionnalismes afin d'« *inclure non seulement les règles, procédures ou normes formelles, mais les systèmes de symboles, les schémas cognitifs et les modèles moraux qui fournissent les « cadres de signification » guidant l'action humaine* » (Hall et Taylor 1997, 482). Cette approche accorde donc une attention particulièrement grande aux aspects cognitifs des institutions, qui « *conditionnent ici l'interprétation des situations plutôt que leur évaluation* » (Lecours 2002, 10). Ainsi, les institutions se reproduisent grâce à « *une forme de naturalisation du fait de la routinisation de leur fonctionnement et de l'incorporation par les acteurs des schèmes pratiques et symboliques qui en sont constitutifs* » (Freymond 2010, 48–49). La routinisation des représentations et croyances liées à l'institution conduit les acteurs à les considérer comme « évidentes et naturelles » et structure ainsi la perception

31. Voir la section 2.4.1 du chapitre 2 pour une analyse plus détaillée de la portée théorique de ce concept et de la manière dont nous le mobilisons.

et l'action des acteurs. Cet élément de limitation des choix possibles qui en résulte rejoint ainsi les analyses en termes de *path dependence* développées dans le cadre de l'institutionnalisme historique.

De nombreux chercheurs se sont attachés à souligner à la fois les différences et les ressemblances de ces trois variantes du néo-institutionnalisme (Hall et Taylor 1997 ; Lecours 2002). Plutôt que de chercher à nous situer au sein de l'une de ces variantes et de rejeter les autres, nous avons ici choisi de nous inscrire à l'intersection des courants de l'institutionnalisme historique et sociologique[32]. En effet, le premier nous offre des outils pour penser les dynamiques de structuration et de maintien des institutions et le second des outils pour appréhender les dimensions cognitives des institutions – en lien avec l'approche cognitive de l'action publique dans laquelle nous nous inscrivons. Comme le souligne Guy Peters, ces deux approches partagent en effet certains éléments de définition des institutions. Tout d'abord, une institution, qu'elle soit formelle ou informelle, « *transcende les individus pour impliquer des collectifs dans des interactions structurées et prévisibles, basées sur des relations spécifiques entre les acteurs* » (Peters 2005, 18). Elle repose également sur une certaine stabilité dans le temps et doit avoir un effet sur les comportements individuels, leur imposer une forme de contrainte. Enfin, ses membres doivent partager, au moins partiellement, des valeurs et des représentations communes (Peters 2005, 18–19).

Qu'apporte alors cette mobilisation du concept d'institution et des théories du néo-institutionnalisme à notre analyse de l'action publique ? Comme le mettent en évidence les caractéristiques des institutions décrites dans le paragraphe précédent, les institutions participent à la structuration des interactions entre acteurs individuels ou collectifs. C'est donc à travers des processus d'institutionnalisation que se construit l'action publique. La prise en compte de ces dynamiques à partir des outils d'analyse des institutions « *permet donc de comprendre la façon dont se structurent les interactions, du fait de leurs effets sur les stratégies, les ressources, les représentations, les intérêts et les pratiques des acteurs* » et offre une profondeur historique à l'action publique (Hassenteufel 2010, 148–149).

Cependant, les approches néo-institutionnalistes sont plutôt des cadres théoriques larges que des outils théoriques à mobiliser pour l'analyse de l'action publique. C'est pour cela que nous proposons ici d'utiliser plus particulièrement le concept de « *travail institutionnel* » développé par Thomas Lawrence and Roy Suddaby (Lawrence

32. Nous sommes bien évidemment consciente de l'attention qu'il est nécessaire de porter à ces tentatives de synthèse entre différentes approches afin de ne pas tomber dans l'excès d'une forme de « *tourisme intelligent* » (Smith 2000).

et Suddaby 2006). Ces auteurs définissent ce concept comme l'« *action intentionnelle d'individus et d'organisations visant à créer, préserver et perturber les institutions* » (Lawrence et Suddaby 2006, 215). Dans le cadre de cette approche, ils analysent les différents mécanismes qui composent le travail institutionnel et les divisent en trois catégories. Tout d'abord, certains mécanismes sont liés au travail de création des institutions : « *"Investir", "définir" et "faire le plaidoyer" reflètent ouvertement le travail politique par lequel les acteurs reconstruisent les règles, les droits de propriété et les frontières qui définissent l'accès aux ressources matérielles. Le second ensemble de pratiques, "construire les identités", "changer les normes" et "construire des réseaux" mettent l'accent sur les actions par lesquelles les systèmes de croyance des acteurs sont reconfigurés. Le groupe final d'actions, "mimétisme", "théorisation" et "éducation" comprennent des actions désignées pour modifier les catégorisation abstraites par lesquelles les frontières des systèmes de signification sont modifiées* » (Lawrence et Suddaby 2006, 220–221). Les mécanismes de « *maintien* », quant à eux, agissent en assurant l'adhésion aux règles du jeu (« *habiliter, contrôler et dissuader* » – *enabling, policing and deterring*) ou en reproduisant les systèmes de normes et de croyances existants – « *valoriser/diaboliser, créer des mythes, intégrer et routiniser* » (Lawrence et Suddaby 2006, 230–238). Enfin, les mécanismes liés à la « *perturbation* » des institutions « *impliquent l'attaque ou l'ébranlement des mécanismes qui conduisent les membres à se conformer aux institutions* » à travers des activités de déconnexion des sanctions/récompenses qui sont associées à une pratique, de dissociation des fondations morales (dissociation du lien entre une règle et ce qui la rend appropriée dans un contexte culturel) et de sape des hypothèses et croyances afin de diminuer la perception du risque associé à l'innovation (Lawrence et Suddaby 2006, 235–238).

Visant à approfondir une approche institutionnaliste en sociologie des organisations principalement centrée sur la question de l'isomorphisme, le concept de « *travail institutionnel* » permet de déplacer l'analyse « *de l'entrepreneur héroïque au caractère collectif du changement institutionnel* » en tenant compte de la multiplicité des acteurs et des mécanismes (Ben Slimane et Leca 2010, 57). L'intérêt de ce concept pour notre analyse est lié à différents éléments de sa définition. Tout d'abord, le concept de travail institutionnel met en avant l'importance d'analyser le processus même plus que les résultats, et ce, pour deux raisons. D'une part, l'analyse des activités, du processus conduisent à la formulation de questions différentes de celles qui permettent l'analyse des résultats de ce travail institutionnel. D'autre part, le travail institutionnel est un processus dont les conséquences ne sont pas toujours celles que les acteurs pouvaient avoir anticipées. L'analyse de ce processus offre donc plus de

perspectives de recherche que celle des résultats. De plus, le travail institutionnel doit être analysé en prenant en compte l'intentionnalité des acteurs – au risque sinon de confondre toute action dans le cadre d'une institution avec une activité de travail institutionnel. Enfin, la mobilisation de la notion de « *travail* » dans ce concept met en évidence l'intérêt qu'il convient d'accorder aux efforts cognitifs des acteurs (pour dépasser le cadre « naturalisé » de l'institution) et au travail politique qu'ils réalisent dans ce cadre (pour faire avancer leur cause et convaincre les autres groupes d'acteurs) (Lawrence, Suddaby et Leca 2009).

Deux raisons majeures ont conduit à la mobilisation de ce concept dans le cadre de notre recherche. D'une part, l'accent mis sur le processus de travail des acteurs, en lien avec les interactions, nous paraît extrêmement intéressant dans le cadre d'une recherche qui propose une analyse des effets des évolutions de l'objet d'une politique sur sa production. La notion d'intentionnalité fait également ressortir l'intérêt qu'il convient d'accorder aux jeux d'acteurs et aux mobilisations dans ces luttes autour des institutions. D'autre part, la définition de ce concept met à la fois l'accent sur la nécessité d'analyser les acteurs réalisant ce travail institutionnel et son processus, le « qui » et le « quoi ». C'est dans cette perspective que nous avons choisi d'inscrire notre analyse de la politique d'accès au traitement au Bénin en nous concentrant d'abord sur la mise en sens du problème et sur les processus d'institutionnalisation puis en nous intéressant aux acteurs centraux de cette politique. De même, ce concept souligne l'importance qu'il convient d'accorder à la fois aux acteurs individuels et collectifs dans l'analyse.

Le cadre théorique de notre recherche, articulant sociologie de l'action publique et néo-institutionnalisme, nous permet de « *comprendre à la fois comment les institutions orientent, structurent l'action, mais aussi comment les acteurs politiques et sociaux agissent stratégiquement, quitte à transformer ces institutions, en s'appropriant des éléments circulant par-delà les frontières* » (Hassenteufel et Maillard 2013, 380). Ce cadrage de notre recherche fait ainsi émerger les processus de production de l'action publique – par le biais d'une analyse multi-niveaux centrée sur la circulation des idées et les jeux d'acteurs – de manière plus dynamique en les articulant à une analyse de l'institutionnalisation[33] à laquelle ils donnent lieu.

33. Nous suivons la définition du processus d'institutionnalisation proposée par Pierre Lascoumes et Patrick Le Galès : « *les dynamiques par lesquelles les règles et les procédures apparaissent, se développent au point de constituer un espace social et produisent en définitive des comportements chez les acteurs qui les ont générées et/ou intégrées.* [Il] *s'observe ainsi lorsque les règles et les procé-*

Problématique et hypothèses

Comme nous l'avons souligné au début de cette introduction, cette recherche est partie du constat de l'évolution des enjeux principaux de la prise en charge des patients séropositifs entre les premières années de l'accès au traitement et aujourd'hui. La diffusion de l'accès au traitement à l'échelle nationale, le nombre de patients sous antirétroviraux de plus en plus élevé et la multiplication des lieux de prise en charge ont conduit à faire émerger la problématique de la longue durée à travers la transformation progressive du VIH/sida en maladie chronique.

Notre problématique de recherche s'articule donc autour d'une analyse des causes et des effets de cette transformation des caractéristiques « objectives » de l'objet de la politique d'accès au traitement par rapport aux processus de production de l'action publique. Cette production repose bien évidemment sur des processus de construction du problème. Ces luttes définitionnelles façonnent la manière dont le problème est perçu par les acteurs et restreignent le champ des possibles en contraignant les solutions de politique envisageables et en limitant les choix futurs. C'est par le biais d'une analyse des jeux d'acteurs et de la circulation des idées que nous proposons d'analyser les processus de définition de l'épidémie de VIH/sida, de construction de la politique et de son institutionnalisation. Les outils de la sociologie de l'action publique en termes de mise en sens d'un problème et ceux du néo-institutionnalisme autour de l'institutionnalisation d'une politique nous permettront de livrer une analyse mettant en évidence les jeux d'acteurs et les processus qui constituent le « *travail institutionnel* » de création et maintien des institutions.

Dans le cadre d'une action publique transnationalisée, nous nous intéresserons particulièrement aux acteurs internationaux et à leur implication dans la production de cette politique afin d'interroger leurs interactions avec les acteurs nationaux. La sociologie des acteurs à l'interface de ces deux échelles nous servira de fil rouge pour l'analyse du rôle des experts dans le cadre d'une politique tirant sa légitimité de la mobilisation d'arguments scientifiques dans son processus de construction. Nous produirons donc à la fois une sociologie des acteurs positionnés en tant qu'experts dans le processus décisionnel et de leur organisation en réseau transnational ainsi qu'une analyse des effets de la mobilisation de l'expertise dans ce processus.

Plusieurs hypothèses structurent l'analyse de la politique d'accès au traitement du Bénin que nous proposons. Nous les esquisserons ici avant de les développer plus en

dures sont de plus en plus nombreuses, gagnent en précision et deviennent réellement prescriptives » (Lascoumes et Le Galès 2009, 98).

détail dans les chapitres de la thèse.

Inscrite dans la lignée de la construction et de la domination du cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida, la politique d'accès au traitement au Bénin peut également être considérée comme une mise en pratique de la construction exceptionnelle du VIH/sida. Nous montrerons dans la thèse que cette construction initiale de la politique autour de l'idée d'une urgence politique contraint fortement le processus d'institutionnalisation de la politique. Le travail institutionnel de maintien du cadrage de la politique par les acteurs positionnés à l'échelle nationale rend difficile la prise en compte des nouveaux enjeux liés aux évolutions de l'épidémie de VIH vers des formes chroniques. Ce phénomène de *path dependence* créé alors une « *dissonance* » entre les formes de l'action publique et les évolutions de son objet.

L'analyse des acteurs jouant un rôle central dans le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement met en évidence la place essentielle que jouent les acteurs positionnés en tant qu'experts biomédicaux spécialisés sur la question du VIH. A travers leur organisation en communauté épistémique et leur multipositionnement, ils jouent le rôle d'une « *élite programmatique* », réussissant à conserver leur place centrale au sein d'un champ dans lequel ils sont considérés comme les acteurs légitimes du processus décisionnel. De fait, la mobilisation très forte de l'expertise médicale comme ressource des acteurs de la politique d'accès au traitement favorise la mise en œuvre de mécanismes de dépolitisation et de technicisation inhérents à ce processus de production de l'action publique. Ce recours à l'expertise permet alors de masquer les jeux politiques qui se produisent autour de la circulation de l'*evidence* entre échelle internationale et nationale. Nous mettrons ainsi en évidence les stratégies militantes des acteurs à l'interface entre ces deux échelles et leurs stratégies face aux contraintes liées à la transnationalisation de l'action publique.

Travailler sur le VIH/sida au Bénin : réflexivité, méthodes et données de la recherche

Cette section revient sur la manière dont nous avons construit notre collecte de données, les difficultés auxquelles nous avons dû faire face sur le terrain et une mise en réflexivité de notre posture de recherche. Dans ce cadre, nous suivrons donc la proposition de Jean-Pierre Olivier de Sardan et utiliserons le « *je méthodologique* » (Olivier de Sardan 2000).

Choisir le Bénin : entre familiarité du lieu et caractéristiques du cas d'étude

Le choix du Bénin comme terrain pour cette recherche a été le produit de différentes considérations à la fois théoriques et pratiques. Elles étaient principalement liées à une certaine connaissance personnelle préexistante du pays et à ses caractéristiques. En effet, j'avais réalisé la collecte de données pour mon mémoire de master dans un département du Nord du Bénin et sur un thème proche de celui de mes questionnements de recherche pour le présent travail. De ce fait, j'avais donc déjà une certaine « familiarité » avec les enjeux du champ du VIH/sida au Bénin et les organisations impliquées dans le champ. Reprendre et approfondir le terrain ouvert lors du master m'a semblé être un atout pour cette recherche puisque les connaissances acquises lors de ce précédent séjour de recherche offraient des éléments précieux pour élaborer à la fois le projet de recherche et le terrain exploratoire de la thèse. Sans compter que la familiarité développée sur le contexte national de manière plus générale et les quelques contacts établis dans le champ du VIH/sida constituaient une facilité d'entrée pour ce nouveau terrain[34].

De plus, inscrivant ma recherche dans le cadre d'échanges avec des chercheurs dont les travaux analysent les politiques de lutte contre le VIH/sida dans d'autres pays africains, se concentrer sur le cas du Bénin ouvrait la possibilité d'un terrain encore peu exploré en ce qui concerne la lutte contre le VIH/sida[35], tout en ayant la possibilité de le mettre en comparaison avec d'autres études de cas nationales (Chabrol 2012 ; Demange 2010 ; Eboko, Owona Nguini et Enguéléguélé 2009 ; Eboko 2013b ; Hunsmann 2013). Ce choix m'offrait donc à la fois une grande latitude de recherche et la chance de « défricher » un nouveau terrain tout en me donnant la possibilité de travailler dans le cadre d'un « réseau de recherche » plus ou moins formel[36].

De manière plus centrale, le choix du Bénin relève cependant aussi d'une stratégie

34. Il n'est pas non plus négligeable, dans une perspective plus pratique, de sélectionner un terrain « sûr » et sur lequel les activités de recherche peuvent se dérouler sans obstacles administratifs ou politiques préalables.

35. Mon travail de thèse a en fait pris place en parallèle avec la recherche d'un autre doctorant qui s'est concentré, en complémentarité quasi-parfaite avec mon approche, sur la question des acteurs non gouvernementaux dans la lutte contre le VIH/sida au Bénin (Soriat 2013). Ces recherches constituent, à ma connaissance, les premiers travaux en science politique sur le VIH/sida au Bénin.

36. Certains échanges relevaient en effet d'échanges informels entre chercheurs dont les problématiques étaient proches, d'autres d'un projet de recherche transversal sur les politiques nationales de lutte contre le VIH/sida en Afrique (coordonné par Fred Eboko) ou encore des activités du Réseau Jeunes Chercheurs Sciences Sociales VIH/sida.

de recherche. En effet, différentes caractéristiques du Bénin en font un cas empirique pertinent pour mes problématiques de recherche.

Tout d'abord, le Bénin est un pays démocratique, ce qui présente des caractéristiques intéressantes pour une recherche qui se concentre en partie sur les acteurs non gouvernementaux et les mobilisations, touchant donc aux relations État-citoyens. En effet, régime autoritaire d'inspiration marxiste-léniniste depuis 1972, le Bénin est connu pour sa transition démocratique pacifique en 1990 par le biais de l'organisation d'une « *Conférence nationale des forces vives de la nation* » puis pour la stabilisation du nouveau régime démocratique[37]. Différents travaux ont cependant mis en évidence la continuité entre régimes autoritaire et démocratique, notamment à travers la stabilité des élites, le maintien des structures politiques et économiques et la diffusion de représentations politiques appartenant traditionnellement au registre des régimes autoritaires (logiques clientélistes et régionalistes, « *manducation politique* », etc.) (Banégas 2003). De plus, la constitution du Bénin comme modèle démocratique en Afrique s'accompagne d'une quasi-absence de développement économique qui non seulement remet en cause le discours des bailleurs internationaux liant démocratie et croissance économique, mais qui souligne aussi le maintien de la dépendance du pays à l'égard des acteurs internationaux (Bierschenk 2009)[38].

Mais le Bénin est aussi, dans une perspective épidémiologique, un pays où le sida est décrit comme une « *épidémie généralisée à faible prévalence* » (CNLS 2010)[39]. En effet, le taux national de séroprévalence s'est stabilisé autour de 2 % depuis 2002 alors que le nombre d'adultes séropositifs ayant accès au traitement est estimé à 70 % en 2012[40]. Ce taux relativement bas d'infections à VIH combiné à un taux élevé de mise sous traitement rend le cas du Bénin intéressant pour livrer une analyse empirique

37. Le retour au pouvoir de Mathieu Kérékou, ancien dirigeant de la République populaire du Bénin, par la voie démocratique pour deux mandats successifs (1996-2006) est généralement l'élément mobilisé comme preuve de la stabilité du nouveau régime démocratique.

38. Pour plus de détails sur les processus politiques au Bénin, voir le travail de Richard Banégas sur la démocratisation du Bénin et les effets de son appropriation sur les pratiques et imaginaires politiques (Banégas 2003), celui de Cédric Mayrargue sur l'émergence du religieux dans l'espace politique béninois (Mayrargue 2002) ou celui de Thomas Bierschenk revenant sur la stabilité des dynamiques politiques de la République populaire du Bénin à la démocratie béninoise (Bierschenk 2009).

39. Cette caractérisation provient des classifications internationales proposées par l'ONUSIDA. En 2012, cette classification a été requalifiée en tant qu'« *épidémie mixte* » : « *malgré cette tendance à la stabilisation* [du taux national de séroprévalence]*, il existe des poches de concentration de fortes prévalences au sein de certaines populations clés plus exposées aux risques d'infection, notamment les professionnels de sexe, leurs partenaires et les prisonniers* » (CNLS 2012a, 8).

40. Voir l'annexe B ou voir : ONUSIDA. *Data & analysis*, « Data tools », « AIDSinfo », [En ligne]. `http://www.unaids.org/en/dataanalysis/datatools/aidsinfo/` (consultée le 3 novembre 2013).

des dynamiques de chronicisation et d'institutionnalisation de la maladie. De fait, les problématiques liées à ces questions sont plus susceptibles d'émerger dans le contexte d'une basse prévalence et d'un fort taux d'accès au traitement que dans des pays où la prévalence élevée contribue à la prolongation du statut de « crise » de la politique de lutte contre le VIH/sida et justifie en partie le maintien de l'urgence politique. Le choix du Bénin nous permettra donc d'interroger les transformations de cette épidémie et leurs effets sur le processus décisionnel dans le cas d'un pays où elle ne correspond « objectivement » pas aux critères de la catastrophe sanitaire du VIH tels qu'ils ont pu être décrits dans d'autres contextes nationaux[41].

Enquêter en terrain médicalisé : positionnement de recherche et réflexivité

La question du positionnement du chercheur sur son terrain d'enquête est une interrogation récurrente de la recherche en sciences sociales et un élément indispensable du processus de recherche (Olivier de Sardan 2000). Elle l'est plus encore dans le cadre de recherches sur le VIH/sida, au cœur de tensions entre engagement et distanciation, exigences formelles d'encadrement de la recherche (reproduisant par exemple les exigences du champ biomédical) et conditions nécessaires à la production de données (relation de confiance avec les acteurs), construction de la recherche avec les acteurs et contraintes académiques (Chabrol et Girard 2010). Ma recherche se concentrant sur les acteurs de l'élaboration de la politique et non sur les patients, un certain nombre de questionnements éthiques autour de la conduite d'entretiens avec des patients – notamment autour des procédures de « *consentement éclairé* »[42] issues des pratiques de recherche biomédicales – n'apparaissait que de manière très périphérique dans ma recherche.

Cependant, les problématiques liées à des tensions entre posture de recherche en sciences sociales et dans les sciences biomédicales émergeaient sur mon terrain par un autre biais. En effet, les principales difficultés de positionnement sur mon terrain

41. Voir notamment la section 1.3.2 du chapitre 1 pour un retour plus détaillé sur la construction de ces caractéristiques.

42. La procédure de « *consentement éclairé* » consiste à faire signer un document aux participants d'une étude s'assurant qu'ils ont bien eu (et compris) toutes les informations nécessaires à leur participation et que leur participation est volontaire. Cette procédure, issue de la recherche médicale et des essais cliniques, pose cependant des difficultés dans le cas de recherche en sciences sociales puisqu'elle peut créer un obstacle à l'établissement d'une relation de confiance avec l'enquêté et devenir une contrainte formelle face à laquelle le chercheur doit instaurer des stratégies de contournement (Couderc 2010).

ont été liées aux incompréhensions de la plupart des acteurs face à ma discipline et au processus de recherche en sciences sociales. La plupart de mes enquêtés appartenaient au champ biomédical avec, parfois, une formation supplémentaire en santé publique. Souvent impliqués dans des projets de recherche clinique ou en épidémiologie, ils avaient du mal à la fois à saisir le sens d'une recherche en « science politique » et à reconnaître la légitimité de mon processus et de mes méthodes de recherche. Comme le souligne Ève Bureau à propos de l'anthropologie, « *les contours de cette discipline peuvent apparaître flous pour le sens commun et faire obstacle à la rencontre interdisciplinaire* » puisque l'anthropologie est souvent réduite à un « *traducteur culturel capable de produire des "kits culturels"* ». De plus, son « *processus d'objectivation scientifique* » – plus focalisé sur la rigueur du processus de production du savoir que sur la production de la « vérité » – se construit en contraste avec le modèle des sciences biomédicales (Bureau 2010, 30–31). Dans le cas de la science politique, la faible « renommée » de la discipline au Bénin renforçait encore ce problème d'incompréhension. En effet, de nombreux acteurs confondaient ainsi « science politique » avec l'« analyse des partis politiques » ou « faire de la politique ». De plus, les thématiques de ma recherche s'inscrivaient en décalage avec les thématiques habituellement réservées aux chercheurs en sciences sociales dans les grands projets pluridisciplinaires pilotés par des chercheurs en sciences biomédicales, à savoir le vécu des patients. Me concentrant exclusivement sur les acteurs de la politique d'accès au traitement, les patients n'émergeaient alors que comme cibles d'une politique ou en tant que membres d'une organisation. Bien entendu, cette incompréhension relevait également d'une certaine maladresse de ma part dans la présentation de mon travail et de mon rattachement disciplinaire, notamment au début de la thèse puisque je n'avais encore jamais eu à légitimer mon positionnement face à des personnes pour qui le modèle de recherche des sciences sociales ne faisait pas immédiatement sens[43].

Cependant, cette incompréhension était plus profonde qu'une simple méconnaissance de la discipline de la science politique et se rattachait à l'opposition traditionnellement mise en avant entre sciences sociales et sciences biomédicales. Les acteurs biomédicaux ne comprenaient généralement pas la nature de ma recherche, mes mé-

43. Afin, de me rapprocher de ce que j'imaginais être les catégorisations de mes enquêtés, j'avais ainsi essayé pendant un temps de me présenter comme « sociologue », une discipline plus connue au Bénin puisque de nombreux consultants dans le domaine du développement se présentent comme tels. Cependant, je n'ai pas véritablement remarqué de différences fondamentales dans la compréhension que mes interlocuteurs avaient de mon travail – et l'incompréhension autour de mes méthodes de recherche demeurait. La question s'est finalement réglée « naturellement », au sens où, après un ou deux terrains, la question de mon appartenance disciplinaire ne se posait plus puisque j'étais devenue une figure « familière » pour la grande majorité des acteurs du champ du VIH.

thodes et le processus inductif et itératif qui guidait ce travail. Ainsi, l'un des acteurs avec lequel j'avais pris rendez-vous pour un entretien, me croisant dans un couloir un peu avant, me demanda « combien de temps allait durer mon questionnaire ? ». J'ai donc dû constamment justifier et légitimer ma recherche en la faisant, autant que possible, « rentrer dans les cases » du modèle biomédical, bien que cela n'ait pas toujours été évident. Par exemple, l'un des acteurs me sermonna longuement après que je lui ai posé des questions (et qu'il eut répondu pendant un long moment) sur un poste de coordinateur de projet qu'il avait occupé quelques années auparavant et qui lui avait manifestement laissé de mauvais souvenirs, au motif que « *ça n'a aucun intérêt de revenir sur l'histoire de la lutte contre le sida au Bénin parce que l'histoire, ce n'est pas une science !* » (entretien, acteur de la coopération internationale)[44]. Ou encore, un des acteurs, rencontré à deux reprises, commença chaque entretien par m'interroger sur mon protocole de recherche, mes hypothèses, mon objectif principal, mes objectifs secondaires, etc. Il démontrait ainsi son statut de chercheur et de professeur tout en questionnant ma légitimité à lui poser ces questions.

Cette difficulté à établir ma légitimité de chercheure en sciences sociales m'a parfois conduite à adopter une position « naïve ». Technique éprouvée d'entretien pour « *faire parler* » les enquêtés (Pinson et Sala Pala 2007), j'emploie ici plutôt cette expression au sens où je ne tentais pas véritablement de justifier ma position de chercheure face à des « *imposants* » (Chamboredon et al. 1994). En effet, dans ces types d'interaction d'entretien, des experts du VIH, parfois professeurs de médecine, plus âgés et occupant des postes relativement hauts placés me faisaient comprendre (parfois très directement) que ma recherche n'était pas bien construite, c'est-à-dire qu'elle ne répondait pas aux critères du modèle biomédical et d'une démarche de recherche hypothético-déductive. Dans ce cas, j'acquiesçais généralement aux remarques de la personne sur les failles de mes hypothèses et objectifs de recherche et à ses remarques par rapport à ce qui constituerait une « bonne » recherche. J'adoptais ainsi généralement la position de l'étudiante en cours de définition de son objet de recherche – ce qui n'était pas complètement faux – et reconnaissant que son protocole de recherche mériterait encore quelques améliorations. Et je remerciais cette personne pour avoir pointé les failles de ma recherche ou m'avoir donné des pistes méthodologiques. En effet, pour avoir à quelques reprises tenté de faire comprendre à mes interlocuteurs ma position de recherche (itérative et inductive), j'ai rapidement compris que cela

44. Évidemment, dans ce cas particulier, les enjeux sont d'autant plus complexes puisqu'il s'agit d'une situation d'interaction où mes questions – purement informatives en l'absence de documents disponibles – étaient tombées sur un aspect sensible du passé de cet acteur.

pouvait avoir des effets plutôt négatifs en mettant l'enquêté dans une position de défense. De manière intuitive, il m'a semblé que plusieurs acteurs, interviewés pour leur rôle au sein d'une organisation (mais par ailleurs chercheurs ou ayant participé à des projets de recherche), avaient cherché à me poser des questions sur ma méthodologie de recherche afin d'établir, à mes yeux, leur position comme chercheur. De fait, une fois ce préambule passé, à la manière d'un rite initiatique, l'entretien se déroulait « comme prévu » et les enquêtés répondaient généralement à mes questions sans aucune autre remarque sur leur pertinence ou leur opportunité.

En guise de conclusion, il convient tout de même de souligner le fait que cette problématique s'est surtout posée lors des premiers terrains. Ma relative inexpérience de chercheure liée à un certain « exotisme » de ma discipline a certainement contribué à renforcer cette incompréhension avec des acteurs formés au sein du modèle biomédical. Cependant, ce retour sur ma posture de recherche n'a pas vocation à donner l'image d'un terrain difficile dans lequel il m'a fallu lutter pour imposer ma présence. En effet, de manière générale, ces questions de positionnement se sont progressivement estompées au fur et à mesure de la répétition de mes terrains qui ont rendu ma présence « familière » et les questionnements des acteurs sur mon protocole de recherche plus rares.

Méthodes de l'enquête

Mon terrain a été constitué de plusieurs missions de collecte de données entre 2010 et 2012, représentant en tout environ une année de présence au Bénin[45]. Ces collectes de données ont été découpées en plusieurs périodes afin de laisser du temps pour l'analyse des données récoltées lors d'un terrain et pour l'évolution des questionnements entre chaque terrain. C'est en effet dans un processus itératif que cette recherche a été construite, dans un va-et-vient incessant entre collecte de données et analyse (Olivier de Sardan 1995). Le premier terrain a eu lieu en mars et avril 2010 et relevait plutôt d'un terrain exploratoire durant lequel il s'agissait principalement de nouer des contacts avec les acteurs sur le terrain, d'avoir une meilleure vision globale du fonctionnement du champ du VIH/sida au Bénin, de récolter des informations sur les organisations et les programmes en place dans ce champ et de restreindre les problématiques guidant notre travail. Les terrains suivants ont eu lieu en octobre et novembre 2010, de janvier à mai 2011 et de janvier à mars 2012. Le dernier terrain a notamment eu pour vocation de mettre en pratique une « *restitution* » de nos ré-

45. Voir l'annexe A pour une description plus détaillée sur ma collecte de données.

sultats auprès des acteurs de la lutte contre le VIH/sida à travers la participation au Comité de liaison d'ESTHER et aux Journées scientifiques béninoises sur le VIH/sida en janvier 2012[46].

Dans le cadre d'une recherche s'intéressant principalement à l'échelle nationale du processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement, j'ai privilégié un terrain situé « à la capitale ». Il s'est donc surtout déroulé à Cotonou, capitale économique du Bénin, siège de la plupart des structures étatiques et représentations des organisations internationales et lieu historique du démarrage de l'Initiative béninoise d'accès aux traitements antirétroviraux (IBA-ARV)[47]. Quelques entretiens ont cependant été réalisés à Porto-Novo et dans les alentours de Cotonou, ainsi qu'en France en ce qui concerne quelques acteurs français intervenant au Bénin, et certaines observations qui suivaient des missions de supervision ou des formations organisées à l'extérieur de Cotonou, ont eu lieu dans différentes villes du pays (Natitingou, Lokossa, Allada, etc.). J'ai également considéré que le terrain de plusieurs mois réalisé dans le Nord du Bénin pour la rédaction de mon mémoire de master en 2007 se rapprochait d'un terrain exploratoire pour cette recherche de thèse – notamment autour de la question des enjeux de la prise en charge du VIH/sida à une échelle plus locale et plus rurale (Bonvalet 2007b).

Il importe de repréciser ici que cette recherche se concentre principalement sur la question de la politique d'accès au traitement des *adultes* séropositifs et écarte la prise en charge des enfants et la prévention de la transmission mère-enfant (PTME) qui me semblent relever de problématiques différentes. Cependant, une partie des acteurs étant les mêmes dès qu'il s'agit de traitement médical du VIH/sida, ma collecte de données a parfois « croisé » ces domaines de politiques et ils seront mobilisés au service de la démonstration de notre thèse dans les quelques cas où ils donnent à voir les enjeux de l'action publique de manière plus évidente. Les arguments développés dans cette recherche peuvent aussi souvent être valables pour la lutte contre le VIH/sida au Bénin en général. J'ai cependant fait le choix d'orienter ma collecte de données vers la seule politique d'accès au traitement des adultes séropositifs et le matériau sur lequel s'appuient ces arguments est généralement issu de ce champ restreint.

46. La restitution doit être en effet considérée comme un élément central du travail de recherche car elle permet de rendre compte de la recherche auprès des acteurs qui l'ont rendue possible, de collecter de nouvelles informations et de forcer le chercheur à un exercice de réflexivité (Vidal 2011).

47. La capitale politique du Bénin est en effet Porto-Novo, à une trentaine de kilomètres de Cotonou. Cependant, le siège de la présidence de la République est à Cotonou ainsi que la plupart des administrations publiques, des services et des organisations représentant des acteurs internationaux. Cotonou demeure donc la première ville du pays en termes de nombre d'habitants, d'importance politique et économique et même de taille.

Les entretiens ont constitué la matière principale de cette recherche mais des observations et des sources écrites (littérature grise et presse) ont complété ma collecte.

Les entretiens. Les entretiens ont constitué la méthode principale de collecte de données lors de nos terrains. Bien que l'utilisation des entretiens soit parfois remise en cause pour les limites qu'elle contient (Bongrand et Laborier 2005), je me situe dans une approche postulant qu'il est « *possible d'utiliser l'entretien tant pour reconstituer des processus historiques d'élaboration et de mise en œuvre des politiques publiques (usage narratif de l'entretien) que pour connaître les pratiques effectives des acteurs et leurs représentations en acte (usage compréhensif)* » (Pinson et Sala Pala 2007, 571). L'accès limité aux observations des espaces de production de la politique et l'absence de documents d'archive relatant ces processus ont encore renforcé la nécessité d'avoir recours aux entretiens comme méthode principale d'enquête pour pallier ces manques. Cependant, de manière plus fondamentale, c'est aussi mon choix de l'analyse des discours des acteurs et d'une approche cognitive de l'action publique qui m'a conduit à privilégier les entretiens comme source de données. Cette méthode d'enquête permet en effet d'analyser les « *représentations qui sous-tendent effectivement* [les] *pratiques* » des acteurs (Pinson et Sala Pala 2007, 585).

Plusieurs catégories d'acteurs ont été identifiées au début de l'enquête et les entretiens ont été ensuite menés avec des acteurs de ces différentes catégories : acteurs de la coopération internationale, acteurs étatiques, acteurs non gouvernementaux nationaux et acteurs de la prise en charge. J'avais également identifié au départ une catégorie d'acteurs non gouvernementaux internationaux, anticipant un nombre élevé d'ONG internationales dont il s'agirait alors de distinguer les pratiques de celles des représentants de la coopération multi- et bilatérale. Cependant, une fois sur le terrain, j'ai rapidement réalisé qu'il y avait non seulement relativement peu d'ONG internationales intervenant autour de la prise en charge médicale au Bénin mais aussi que ces acteurs ne différaient pas fondamentalement des acteurs de la coopération internationale. J'ai alors fusionné ces deux catégories pour mettre plutôt l'accent sur les relations entre acteurs internationaux et acteurs étatiques.

Au cours de mes quatre terrains, j'ai réalisé 24 entretiens avec les acteurs de la coopération internationale[48], 15 entretiens avec des acteurs étatiques, 20 avec des

48. Je compte ici les quelques entretiens collectifs comme un entretien car ils correspondent effectivement à une situation d'entretien. De plus, ils ont généralement été réalisés avec des personnes appartenant au même projet ou à la même structure, dans le cadre d'entretiens à vocation informative sur les activités de la structure.

acteurs non gouvernementaux, 25 avec des acteurs de la prise en charge. 10 entretiens supplémentaires (souvent informels) ont été menés avec des personnes appartenant à d'autres catégories (chercheurs, journalistes, etc.). Les entretiens avec les personnes les plus centrales pour notre analyse ont été répétés lors des terrains subséquents au terrain exploratoire afin d'obtenir des données complémentaires suite à l'évolution de nos questionnements de recherche, amenant le nombre total d'entretiens à 118. Les entretiens ont duré en moyenne entre 50 minutes et une heure et quart. Ils prenaient généralement place sur le lieu de travail des personnes interviewées, introduisant ainsi parfois une contrainte de temps lorsque la personne en question avait du travail ou des rendez-vous planifiés à l'issue de notre entretien. La plupart des entretiens ont été enregistrés, sauf lorsque la personne refusait ou était mal à l'aise, puis retranscrits. La question de l'enregistrement comme obstacle possible à la parole ne s'est pas posée dans la plupart des cas puisqu'il s'agissait, comme nous le soulignons plus loin, de personnes rompues à l'exercice de l'entretien et, sauf quelques cas, la présence ou l'absence de l'enregistreur ne modifiait pas le discours des acteurs.

Il importe ici de souligner que, dès le début de cette recherche, j'ai décidé de me limiter aux acteurs de l'élaboration de la politique et de placer les patients séropositifs mêmes à l'extérieur du cadre de mon terrain. Deux raisons à cela. D'une part, la réalisation d'entretiens avec des patients séropositifs nécessite la mise en place d'un dispositif d'enquête différent : diffusion d'un consentement éclairé, assistance d'un traducteur, entretien plus « *ethnographique* », etc. De ce fait, le temps limité consacré à cet aspect de ma recherche, somme tout périphérique à ma problématique, n'aurait pas permis d'obtenir des résultats pertinents et solides. D'autre part, la question du vécu des patients séropositifs, même s'il s'agit de leur vécu d'une politique dont ils constituent la cible, ne cadrait pas véritablement avec les pistes de recherche que je souhaitais poursuivre dans le cadre de ce travail. Les seuls entretiens réalisés avec des personnes séropositives ont donc eu lieu en lien avec leur position au sein d'organisations ou leur rôle dans le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement, et non pas tant en raison de leur statut sérologique.

C'est grâce au coordonnateur et à la coordinatrice médicale d'ESTHER que j'ai pu obtenir le numéro de téléphone d'un grand nombre d'acteurs de la politique d'accès au traitement[49]. Cette entrée sur le terrain par le biais d'une organisation impliquée dans le champ à laquelle les enquêtés m'identifiaient partiellement peut avoir des effets complexes à gérer lorsqu'elle place le chercheur au sein de tensions entre différents

49. Je me présentais alors comme chercheure réalisant une étude sur la politique de lutte contre le VIH/sida au Bénin et précisant que c'était « *ESTHER qui m'avait donné votre numéro* ».

acteurs, le forçant à devenir acteur des conflits (Achilli 2010 ; Billaud 2010). Dans mon cas, j'ai maintenu cette entrée tout au long de mes terrains car il m'a semblé que cette « introduction » par le biais d'ESTHER était plutôt avantageuse[50]. En effet, dans certains cas, cela a simplifié la prise de rendez-vous car de nombreux acteurs connaissaient et appréciaient ESTHER. J'ai complété cette entrée sur le terrain en pratiquant la méthode dite « *de la boule de neige* » – demandant aux interviewés s'ils pensaient à des personnes que je devrais rencontrer – et en prêtant attention aux personnes ou structures mentionnées dans les documents auxquels je pouvais avoir accès afin de les contacter par la suite.

Lors du premier terrain exploratoire, les entretiens avaient vocation à obtenir des informations sur les activités de la structure à laquelle les personnes appartenaient, la lutte contre le VIH/sida au Bénin et les enjeux de la politique d'accès au traitement et mes grilles d'entretien étaient plutôt lâches. A la suite de l'évolution de mes problématiques de recherche, dans un processus itératif, les entretiens sur les terrains suivants ont été réalisés à partir de grilles d'entretien plus resserrées et plus individualisées notamment autour des thématiques de la chronicisation du VIH/sida, du processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement ou de documents de politique, de leur vision de l'avenir de la lutte contre le VIH/sida, des ruptures, de l'expertise. De manière générale, la grille d'entretien a été conçue comme un « *pense-bête personnel, qui permet, tout en respectant la dynamique propre d'une discussion, de ne pas oublier les thèmes importants* » (Olivier de Sardan 1995). La difficulté consistait alors à réussir à suivre les différents points de cette grille d'entretien sans imposer des changements de sujets trop brusques, sachant que la longévité de nombreux acteurs dans le champ me conduisait à réaliser des entretiens portant à la fois sur leurs positions passées et actuelles. Certains « fils rouges » ayant émergé au cours de ma recherche n'ont donc pas pu être suivis jusqu'au bout. Ainsi, la question des

50. Je bénéficiais également d'un rattachement institutionnel auprès du LASDEL Bénin (Ce laboratoire d'études et de recherche sur les dynamiques sociales et le développement local, créé en 2001 à Niamey et étendu au Bénin en 2004, s'intéresse principalement à l'analyse des espaces publics et de la délivrance des services et biens publics en Afrique), qu'il m'a été quelques fois demandé de justifier. Cependant, de manière générale, le LASDEL étant inconnu des personnes enquêtées, il était plus efficace de mentionner ESTHER. De même, les quelques tentatives que j'ai faites de passer par des canaux plus « officiels » (demande officielle de rendez-vous à des supérieurs hiérarchiques) se sont généralement soldées par des échecs ou des succès très mitigés. Les mêmes personnes réagissaient très différemment à une demande « officielle » et une demande informelle, souvent par le biais d'une personne qu'elles connaissaient. Dans le premier cas, j'ai eu l'impression qu'elles multipliaient les obstacles administratifs (demande de preuve d'affiliation au LASDEL, demande du protocole de recherche, etc.) alors qu'elles me donnaient généralement rendez-vous pour le jour suivant dans le deuxième cas.

trajectoires professionnelles des experts que j'étudie de manière approfondie dans la deuxième partie de la thèse n'a pas pu être traitée de manière satisfaisante avec l'ensemble des acteurs. Particulièrement dans le cas des experts centraux au processus décisionnel, le temps parfois limité pour les entretiens ne m'a pas permis de creuser leur parcours personnel alors que je tentais déjà de retracer avec eux la trajectoire historique de l'accès au traitement au Bénin[51].

En plus des difficultés de positionnement sur un terrain médicalisé analysées dans les paragraphes précédents, j'ai dû faire face à la difficulté de réaliser des entretiens avec des personnes largement rompues à cet exercice, dans la lignée des obstacles posés par la réalisation d'entretiens avec des « *imposants* » (Chamboredon et al. 1994 ; Laurens 2007). En effet, les acteurs du secteur du développement, qu'ils relèvent de la catégorie des acteurs étatiques ou internationaux, ont l'habitude de mettre en scène leur parole et ont développé un discours formel au-delà duquel il est difficile d'aller. C'est dans cette perspective également, que j'ai choisi de répéter les entretiens avec les différents acteurs de la politique, afin d'avoir le temps de développer des relations plus informelles et personnelles avec ces acteurs, de dépasser la situation formelle d'entretien et de « *se rapprocher du mode de la conversation* » (Olivier de Sardan 1995). L'observation des activités que j'ai pu mener, bien qu'ayant leur logique propre en tant que méthode de collecte de données, s'inscrivait aussi en partie dans cette approche puisque les acteurs participant à ces activités sont souvent les mêmes que ceux avec lesquels j'ai mené mes entretiens.

Les observations. Afin d'analyser le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement, j'avais, lors de l'élaboration de mon protocole méthodologique général (avant mon premier terrain), décidé d'accorder une place importante aux observations. Par l'observation de réunions entre différentes catégories d'acteurs, j'espérais en effet recueillir des données me permettant d'analyser le processus décisionnel et les enjeux menant à la décision finale publique. Cependant, une fois sur le terrain, l'accès à ce type de réunions « de haut niveau » n'a pas été possible. Comme je l'ai dit avant, mon entrée principale sur le terrain relevait d'ESTHER. Or, cette organi-

51. De manière paradoxale, ma position de plus en plus « familière » qui m'a permis de dépasser les obstacles liés à mon posture de chercheure en sciences sociales a joué en ma défaveur en ce qui concerne la durée de certains entretiens. En effet, ayant l'impression que « j'étais toujours là », certains acteurs ont commencé, lors de mon dernier terrain, à écourter les entretiens à cause d'autres engagements ou à les reporter, ne me permettant pas toujours d'en approfondir toutes les questions. De manière significative, un médecin avec qui j'avais pu réaliser un entretien de plus d'1h30 lors de mon premier terrain n'avait plus qu'environ 45 minutes à me consacrer, réparties en deux entretiens, lors de mon dernier terrain.

sation étant inscrite dans la pyramide hiérarchique de la Coopération française, c'est l'Ambassade française (ou son délégué régional pour la santé) qui était plus souvent invitée dans ce type de réunion. De plus, bien qu'ayant fait la demande à plusieurs reprises à des acteurs des structures étatiques avec lesquels j'avais créé des liens, j'ai fini par comprendre que cela était difficile pour deux raisons. D'une part, le caractère non public de ces réunions m'a semblé rendre les acteurs réticents à la participation d'une personne dont le statut institutionnel ne paraissait pas très clair. D'autre part, l'organisation extrêmement tardive de la plupart des réunions rendait également plus difficile mon inclusion. De nombreuses réunions sont en effet organisées quasiment d'un jour pour le lendemain et il faut alors avoir la chance d'être en contact avec les personnes participantes précisément à ce moment-là. Les observations de ce type que j'ai pu réaliser étaient donc soit des réunions publiques (restitution de la mission de supervision du *portfolio manager*), soit des cérémonies publiques (Journées scientifiques béninoises).

Grâce à ESTHER, j'ai pu prendre part à de nombreuses activités de formation et d'évaluation organisées auprès des centres de prise en charge jumelés dans le cadre de ce réseau. Par cet intermédiaire, j'ai également pu avoir un accès relativement ouvert aux services de prise en charge des patients séropositifs à Cotonou dans lesquels j'ai pu passer du temps avec les acteurs de la prise en charge et observer certaines de leurs activités. De même, plusieurs acteurs m'ont proposé, à l'issue d'un entretien, de venir assister à une session de formation ou à un atelier d'évaluation qu'ils organisaient, ce qui m'a conduite à assister à différents types d'interactions entre acteurs. A défaut d'être une mise en œuvre directe des interactions entre acteurs nationaux et internationaux – comme je le souhaitais au départ –, ces observations ont cependant joué un rôle central dans les orientations que j'ai finalement donné à mes hypothèses de recherche.

Ainsi, les observations réalisées dans les hôpitaux ont été précieuses pour ma démarche de recherche car c'est par ce biais que la question de la chronicisation du VIH/sida a émergé sur mon terrain. C'est en effet en voyant et entendant (les entretiens avec ces acteurs ont joué un rôle complémentaire) les difficultés auxquelles les soignants étaient confrontés dans le cadre de la prise en charge des patients séropositifs que la question des transformations de la maladie est d'abord apparue. La mise en comparaison des observations réalisées dans ce cadre avec celles réalisées lors de mon terrain pour l'écriture de mon mémoire de master y a également joué un rôle de contraste.

Les observations de formations, particulièrement en ce qui concerne celles qui

étaient à destination des soignants, étaient bien sûr axées autour d'activités de renforcement de capacités des acteurs. Cette concentration autour de situations relevant du transfert et de la circulation de l'expertise a grandement contribué à façonner ma problématique de recherche en l'orientant vers une analyse du rôle de l'expertise dans l'élaboration de la politique d'accès au traitement. Les observations de formations non médicales, à destination, par exemple, des membres des comités d'entreprises m'ont permis de nouer des contacts avec des acteurs avec lesquels je n'avais pas encore eu la possibilité de réaliser des entretiens (acteurs du secteur privé par exemple). Mais ces formations ont également été l'occasion de rendre plus concrètes à la fois les représentations qui existent dans la « population générale » sur le VIH/sida[52] et la manière dont les connaissances médicales autour du VIH/sida sont diffusées dans la population (les personnes en charge de ces formations étaient des personnes spécialisées dans les campagnes de prévention du VIH/sida).

Enfin, les observations de différentes réunions d'associations de patients ou de séminaires de réflexion sur l'évaluation de la politique, bien que très différents par leur nature, ont participé à une connaissance plus large du champ du VIH au Bénin et de son fonctionnement. Ainsi, l'observation d'un séminaire sur l'évaluation du fonctionnement d'un programme international de financement des ONG a mis l'accent sur les difficultés de collaboration de cet acteur international avec les ONG locales pour des raisons de capacités et de « *sérieux* » des ONG, mettant en avant le décalage qui peut exister entre la volonté de faire participer les ONG et la mise en pratique à l'échelle d'un pays. Ou encore, l'observation de la réunion d'une association de patients a participé à la mise en évidence des faiblesses des mobilisations associatives dues à leur manque de capacités et à la nécessité de stratégies de survie bien plus que du développement de stratégies de positionnement à l'échelle nationale.

Les sources écrites. La collecte de documents relatifs à la lutte contre le VIH/sida au Bénin, aux organisations dans lesquelles mes enquêtés étaient employés ou à toute thématique liée à notre recherche a constitué la partie la plus importante des sources écrites que j'ai collectées pour la réalisation de ce travail. Lors de chaque entretien, je me suis efforcée de collecter auprès de la personne interviewée le plus grand nombre de documents possibles. En effet, de manière générale, les archives ne sont pas extrême-

52. Bien entendu, ces observations sont à portée exclusivement anecdotique et n'avaient aucune prétention à une quelconque représentativité. Le contenu des discussions lors de ces formations est cependant entré en résonance avec la représentation du VIH/sida dans les médias, apportant ainsi une sorte de confirmation à nos arguments par rapport aux médias.

ment bien conservées dans les centres de documentation des structures étatiques ou internationales. Dans le domaine qui m'intéresse ici, le ministère de la Santé possède effectivement un centre de documentation destiné à réunir les documents institutionnels édités par le Bénin et ses partenaires sur la santé, voire les mémoires de recherche d'étudiants ayant réalisé un stage dans le domaine de la santé. Et le PNLS et l'ONUSIDA possèdent leurs propres centres de documentation autour des thématiques du VIH/sida. Cependant, mes recherches au sein de ces centres se sont révélées extrêmement décevantes car la présence (ou l'absence) des documents semblait relever d'un classement extrêmement hétéroclite. Mes observations et échanges informels avec les personnes en charge de ces centres ont mis en avant le fait que l'envoi d'un document au centre de documentation pour archivage était loin d'être automatique, même dans le cadre d'un document édité par le service/ministère dont le centre en question fait partie. Ainsi, de nombreux projets de développement ferment sans avoir diffusé leurs documents ou les personnes représentantes d'une organisation, à qui le document a été envoyé, le conservent dans leurs affaires personnelles et quittent la structure avec.

Cette difficulté de l'archivage explique le caractère hétéroclite et divers des documents que j'ai pu recueillir. La plupart de ces documents ont été obtenus par l'intermédiaire des personnes interrogées plutôt que par le biais des centres de documentation. J'ai tenté de retrouver l'ensemble des documents principaux depuis le début de la lutte contre le VIH/sida (plans nationaux, évaluation des stratégies, etc.) avec, cependant, un succès modéré. Par exemple, j'ai pu, par hasard, trouver dans le centre de documentation de l'ONUSIDA le deuxième Plan à moyen terme de lutte contre le VIH/sida du Bénin alors qu'il était introuvable au PNLS. Cette collecte de données, bien qu'elle nous donne des informations précieuses et nous permette de confirmer certaines de informations obtenues par le biais des entretiens, est donc sujet à de nombreuses limitations, que nous avons tenté de contourner en multipliant les sources de collecte.

Ce caractère hétéroclite des sources écrites d'information se retrouve également dans le contenu de ces documents et dans les indicateurs choisis pour mesurer les réalisations de la lutte contre le VIH/sida. Dans le cadre de ma recherche, les indicateurs les plus centraux étaient ceux précisant le nombre de patients ayant accès au traitement ainsi que les flux financiers – et donc les progrès de la politique et les relations de dépendance à l'aide internationale. Bien que souvent calqués sur des demandes provenant d'acteurs de l'échelle internationale et ayant vocation à renforcer la standardisation, ces indicateurs peuvent facilement changer d'un document à l'autre et d'une année à l'autre, ne prenant pas la même base de calcul ou s'appuyant sur une

agrégation de données différentes. Cette difficulté à obtenir des données pertinentes, cohérentes et unifiées s'illustre ainsi de manière flagrante dans les calculs autour du nombre de patients adultes sous traitement au Bénin, nombre qui varie selon les sources[53]. Il est vrai que la question du nombre de personnes sous traitement est particulièrement complexe puisque le chiffre atteint dépend des calculs mobilisés[54]. Cependant, l'absence de la production de chiffres « uniques de référence » à l'échelle nationale nous semble représentative de cette difficulté à laquelle sont confrontées les sources écrites.

J'ai cherché à compléter cette collecte des sources écrites par une revue de presse de quelques quotidiens nationaux. En effet, dans le cadre d'une recherche analysant en partie les processus de dépolitisation et le cadrage cognitif et normatif du VIH/sida, il me semblait intéressant de voir comment cette maladie était représentée dans la presse. Cependant, de nouveau, la question de la conservation des archives a limité cette revue de presse[55].

Mon manque de connaissance des langues locales et ma présence limitée sur le terrain ne m'ont bien évidemment pas permis de réaliser une recension exacte de l'occurrence de sujets autour du VIH/sida dans l'ensemble des médias (radio, télévision, journaux) présents au Bénin – et ce, d'autant plus que leur nombre est particulièrement élevé. Je me suis donc concentrée sur la presse écrite et notamment sur trois quotidiens nationaux majeurs et un hebdomadaire. Ce choix se justifie par l'hypothèse selon laquelle si le VIH/sida était effectivement objet de débats publics, ceux-ci apparaîtraient logiquement dans les grands quotidiens du pays. J'ai donc dépouillé les archives des quotidiens « *Fraternité* », « *Le Matinal* » et « *La Nation* » sur la période 2009 à 2012. Les deux premiers sont des journaux dits « d'opposition » alors que le troisième est réputé « proche du pouvoir ». L'hebdomadaire, « *La Croix du Bénin* », est un journal publié par l'Église catholique du Bénin et qui a par ailleurs une réputation d'intégrité dans le milieu de la presse, ce qui explique que je l'ai ajouté à cette sélection afin d'offrir un possible contre-point aux trois autres journaux. Les archives de ces journaux sont conservées de l'année 2009 à la période

53. Voir l'annexe B pour des détails et des données supplémentaires sur l'épidémie de VIH/sida au Bénin.

54. Par exemple, comment prendre en compte une personne qui commence son traitement puis l'abandonne pendant plusieurs mois voire années pour recommencer à nouveau après. Si les indicateurs collectés prennent seulement en compte le nombre d'initiation de traitements par mois, ce patient peut être compté deux fois.

55. Certains des journaux béninois ont bien une version électronique sur internet mais seulement de leurs numéros récents. Il n'était donc pas possible de réaliser cette revue de presse sur internet mais seulement en ayant un accès direct aux archives papier.

la plus récente au Centre culturel français de Cotonou et l'accès pour cette période était donc extrêmement facile. Ce n'est que dans le cas de « *La Croix du Bénin* » et de « *Fraternité* » que j'ai été en mesure d'avoir accès à des archives plus anciennes au siège de ces journaux, par l'intermédiaire de contacts sur le terrain. Dans ces deux cas, j'ai pu faire remonter cette revue de presse jusqu'en 2006.

Économie de la thèse

A partir du cadre théorique et des questionnements de recherche développés dans cette introduction, nous proposerons, dans la suite de ce travail, une analyse de la politique d'accès au traitement du VIH/sida au Bénin articulée autour de deux focales d'analyse. En effet, pour reprendre le concept de travail institutionnel que nous avons mobilisé dans cette introduction, nous décalerons notre analyse d'une perspective se concentrant sur le processus de construction et d'institutionnalisation de cette politique à une perspective se focalisant sur les acteurs centraux de ce processus. Ce découpage, certes un peu formel, offre le mérite de la clarté en nous permettant de développer une analyse en deux temps, sur les processus de la politique (le « quoi ? ») puis sur ses acteurs (le « qui ? »).

La première partie, intitulée « *De l'exceptionnalité à la chronicisation. Mise en problème de l'épidémie et processus d'institutionnalisation* », revient sur la question de la formulation et de l'institutionnalisation des politiques de lutte contre le sida au Bénin. A partir d'une analyse de la construction du problème du VIH/sida à l'échelle internationale, nous resserrons donc progressivement notre focale sur le Bénin afin de nous interroger sur les dynamiques de production et de stabilisation de la politique d'accès au traitement.

Adoptant une approche plus compréhensive, le premier chapitre de cette partie inscrit les processus d'élaboration de la politique de lutte contre le VIH/sida au Bénin dans des dynamiques plus internationales. En revenant sur les acteurs et les mécanismes de construction du VIH/sida comme une maladie exceptionnelle, ce chapitre nous permet de mettre en évidence les enjeux et les luttes définitionnelles qui ont eu lieu autour la définition du problème du VIH/sida et de la domination progressive de ce cadre cognitif et normatif. La mise en perspective des pays industrialisés, de l'échelle internationale et de l'Afrique – principalement à travers l'analyse de la construction du problème du VIH/sida en Afrique depuis l'échelle internationale –

souligne les requalifications successives du cadre cognitif et normatif exceptionnel et l'émergence d'enjeux questionnant progressivement (partiellement) sa domination.

En s'appuyant sur cette analyse, le deuxième chapitre de cette partie s'intéresse de manière plus précise au processus de construction et d'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement au Bénin. Un retour historique sur les acteurs et les enjeux nationaux qui ont façonné une politique par ailleurs extrêmement investie par les acteurs (et les politiques) internationaux nous conduira à faire émerger les caractéristiques particulières de cette politique, dans une tentative de mise en comparaison du Bénin avec d'autres politiques nationales de lutte contre le VIH/sida en Afrique. Mais ce chapitre ne se contente pas d'une analyse de la construction de la politique d'accès au traitement. Toujours en lien avec les remises en cause partielles à l'échelle internationale, nous nous interrogerons plus précisément ici sur les enjeux et les processus d'institutionnalisation de cette politique face à la chronicisation de la maladie. Mettant en regard échelle de la prise en charge et échelle de l'élaboration de la politique, nous mettrons en évidence les difficultés que rencontrent les acteurs du processus décisionnel à saisir de nouveaux enjeux qui ne cadrent pas avec la définition initiale du problème. Nous expliquerons cette mise en « *dissonance* » progressive du cadre d'élaboration de la politique et de son objet par le concept de *path dependence*.

La deuxième partie, intitulée « *experts et* evidence *au cœur de la politique d'accès au traitement* » resserre l'analyse autour des acteurs centraux de cette politique, à partir de questionnements de recherche sur la mobilisation de l'expertise dans l'action publique et sur les configurations des acteurs collectifs impliqués dans l'élaboration de la politique.

Le premier chapitre de cette partie s'intéresse plus précisément au réseau d'experts biomédicaux spécialisés sur la question du VIH/sida qui s'est progressivement formé autour du GIP ESTHER, un programme de jumelage hospitalier de la Coopération française. Le rôle des acteurs de ce réseau dans le démarrage de l'accès au traitement au Bénin, leur stabilité au sein du processus décisionnel et leur centralité dans le champ en font des acteurs centraux pour notre analyse. La mise en évidence de mécanismes de fonctionnement de ce réseau autour de relations informelles et interpersonnelles, ainsi que leur organisation autour de leur positionnement d'expert nous conduira à analyser cette configuration d'acteurs en termes de « *communauté épistémique* » et d'« *élite programmatique* ».

Le second chapitre aura, quant à lui, pour objectif de proposer une analyse des enjeux et des effets de la mobilisation de l'expertise dans la production de l'action

publique. Le caractère médical du VIH/sida, particulièrement en ce qui concerne les traitements, a conduit au développement de processus décisionnels dans lesquels l'utilisation de l'*evidence* est présentée comme « allant de soi ». Après avoir mis en évidence les jeux d'acteurs se produisant au sein du circuit de production et de diffusion d'un document de la politique d'accès au traitement, nous soulignerons les enjeux d'expertise liés à cette production d'une *evidence-based policy*. Ainsi, l'organisation du processus de production de l'action publique autour de l'expertise conduit à une technicisation de cette politique masquant à la fois le processus de dépolitisation qu'elle occasionne et les positionnements militants des experts biomédicaux qui la produisent. Enfin, dans le cadre d'une analyse transnationale, nous terminerons ce travail en nous interrogeant sur les interactions qui existent entre les recommandations de l'OMS et la politique nationale, ainsi que le rôle que jouent ces experts dans leur mobilisation.

Première partie

De l'exceptionnalité à la chronicisation. Mise en problème de l'épidémie et processus d'institutionnalisation

L'épidémie de VIH/sida émerge aux États-Unis et en Europe au début des années 1980 et devient rapidement l'une des épidémies les plus politisées de l'histoire de la santé publique. Cependant, contrairement à ce que le sens commun pourrait nous conduire à penser, le caractère mortel et foudroyant de cette épidémie et sa rapide propagation dans le monde n'ont pas été des conditions suffisantes à une prise en compte automatique du VIH/sida par les autorités publiques et la mise en œuvre subséquente de politiques appropriées. L'apparition du VIH/sida dans le champ politique est ainsi le résultat d'une construction particulière de la maladie qui transforme celle-ci d'un fait sanitaire et social en problème politique.

Pour le VIH/sida comme pour l'ensemble des faits sociaux, la saisie du problème par les acteurs du champ politique ne devient en effet possible qu'à travers une opération volontaire de (re)catégorisation et de (re)définition de ce fait « objectif » selon les catégories du champ politique. C'est en effet à partir du moment où « *nous sentons que nous devrions faire quelque chose pour* [la] *changer* » qu'une « *condition* » – un fait objectif – devient un « *problème* » (Kingdon 1993, 42). Ce processus de (re)qualification d'un fait relevant jusqu'alors de la « *fatalité (naturelle ou sociale) ou de la sphère privée* » (Garraud 2010, 58) en « problème » dans un langage intelligible au champ politique permet en effet aux acteurs de ce champ de pouvoir s'en saisir. La gravité de la situation sanitaire dans le cas de l'épidémie de VIH/sida et les enjeux de vie et de mort qui lui sont liés ont contribué à favoriser la redéfinition de cette maladie selon des catégories politiques mais ils n'ont en aucun cas été suffisants, comme le prouvent les nombreux cas de maladies mortelles qui n'émergent jamais dans le champ politique.

A partir de l'exemple du VIH/sida, c'est donc la question de la construction des problèmes publics, de la définition des problèmes, de leur émergence sur la scène politique et de leur institutionnalisation qui nous préoccupe dans ce travail.

La question de la construction des problèmes publics ne peut être évoquée sans s'arrêter un instant sur celle de la « *mise sur agenda* », c'est-à-dire l'émergence du problème dans le champ politique et la manière dont les autorités publiques s'en saisissent. Selon John W. Kingdon, l'émergence de problèmes sur l'agenda public n'est pas toujours le fait d'un « *processus incrémental* » : certaines questions « *"frappent" soudainement* » (Kingdon 1984, 41). Reprenant le modèle de l'« *anarchie organisée* » de Cohen, March et Olsen (Cohen, March et Olsen 1991), il identifie trois *flux* indépendants les uns des autres : le flux des « *problèmes* » (*problem stream*), celui des « *politiques publiques* » (*policy stream of proposals*) et celui de « *la politique* » (*political stream*) qui peuvent expliquer le processus d'émergence de certaines questions

politiques (Kingdon 1993, 41–45)[56]. Le premier flux s'intéresse à la requalification de certaines « *conditions* » en « *problèmes* ». Le second flux porte plus particulièrement sur le processus par lequel des solutions d'action publique sont sélectionnées parmi les solutions disponibles – notamment selon des critères de faisabilité technique, de coût budgétaire acceptable et de compatibilité avec les valeurs dominantes. Le dernier flux prend en compte la question des changements politiques au niveau des partis politiques, de l'administration, des groupes d'intérêt, etc. C'est lorsque ces trois flux se rejoignent que se créé une « *fenêtre d'opportunité politique* » (*policy window*) qui rend possible la mise sur agenda d'un problème particulier : « *les gens reconnaissent un problème, une solution est prête qui peut être reliée à ce problème et les conditions politiques sont bonnes* » (Kingdon 1993, 44). Les solutions peuvent donc exister avant que les « *conditions* » ne soient requalifiées en « *problème* » et soudainement devenir (ou être adaptées pour devenir) la solution à un problème qui vient d'émerger sur l'agenda politique.

Ce retour sur l'analyse du processus de mise sur agenda nous permet alors de souligner trois points. Tout d'abord, ce travail de mise en sens résulte de processus de mobilisation et d'action collective. La capacité d'un fait social à émerger en tant que problème est donc plus liée à la capacité des acteurs de mener à bien ce processus qu'à ses caractéristiques propres (Gilbert et Henry 2012). Il s'agit alors d'analyser les jeux d'acteurs et les luttes qui se développent autour de ces processus de qualification.

Ensuite, la manière dont le problème est défini va délimiter ses frontières, influençant ainsi directement à la fois les acteurs perçus comme légitimes pour s'en saisir et les solutions qu'ils vont promouvoir (Garraud 2010, 58). C'est donc en cela que l'étude de ce processus de problématisation est primordiale car elle permet de proposer une analyse des catégories à partir desquelles le problème est envisagé.

Enfin, il importe de rappeler que nous nous situons dans une vision dynamique de l'action publique. Dans ce cadre, le processus d'émergence des problèmes n'est pas seulement pensé comme l'étape d'« *identification du problème* », première étape de la grille séquentielle d'analyse des politiques publiques développée par Charles O. Jones (Massardier 2003, 31–33). La construction d'un problème est en effet l'objet de luttes définitionnelles incessantes entre différents groupes d'acteurs et reflétant des rapports de force. Ces luttes connaissent bien sûr des périodes de stabilisation plus ou moins durables – les théories hétérodoxes réfutant le lien entre VIH et sida ont ainsi été définitivement disqualifiées à l'issue d'une longue controverse – mais c'est

56. Toutes les traductions des concepts de l'analyse de John W. Kingdon suivent celles proposées par Patrick Hassenteufel (Hassenteufel 2010).

aussi le caractère dynamique de ce processus que nous souhaitons souligner. Dès lors, les « *propriétaires* » d'un problème émergent et tentent de conserver leur position dominante dans la définition du problème (Gusfield 1981 ; Gilbert et Henry 2012, 44–45)[57]. L'analyse en termes de construction d'un problème ne doit donc pas se limiter à une analyse de l'étape d'émergence d'un fait social en tant que problème.

Les approches en termes de « *cadrage* » (*framing*) ont ainsi beaucoup contribué à l'analyse des jeux autour de la définition et des opérations de qualification des problèmes. Ces approches, développées à partir des travaux de Robert Benford et David Snow, s'attachent plus particulièrement à analyser les opérations de construction de sens des problèmes telles que réalisées par des groupes particuliers d'acteurs – d'où la notion de « *cadrage* » qui renvoie à des enjeux de perception. Dans le cadre d'une analyse des mouvements sociaux, ces auteurs mettent notamment l'accent sur les « *dynamiques et processus de cadrage* » et le fait que la mise en sens des problèmes soit l'objet de diffusions et de contestations incessantes dans une dynamique de construction permanente (Benford et Snow 2000, 622–628). Cette mise en relief de la question des perceptions et de la construction partagée d'un sens particulier à un objet donné nous permet ainsi de mobiliser deux éléments issus de ces approches en termes de *framing* : la question des « *entrepreneurs politiques* » et celle des « *récits de politique* ».

Les « *entrepreneurs politiques* » (*policy entrepreneurs*) sont des « *promoteurs enclins à investir leurs ressources – temps, énergie, réputation, argent – pour promouvoir une position en échange de gains futurs anticipés sous la forme de bénéfices matériels, intentionnels ou solidaires* » (Kingdon 1984, 189). Ils peuvent occuper différentes positions mais partagent certaines caractéristiques. Ils sont en effet reconnus ou entendus du fait de leur expertise, de leur capacité à représenter les autres ou de leur position hiérarchique dans le processus de décision. Ils ont des relations poli-

57. Dans son analyse, Joseph Gusfield met en évidence les processus de construction de « faits » en problèmes publics par le biais de luttes entre acteurs autour de la définition d'un problème, encadrant ainsi sa réalité et façonnant la manière dont il émerge dans l'arène publique. Il définit la « *propriété* » d'un problème (*ownership*) comme « *la capacité à créer et influencer la définition publique d'un problème* ». Mobiliser la notion de « *propriété* » permet ainsi de mettre en avant ses « *attributs de contrôle, d'exclusivité, de transférabilité et de perte potentielle* » et de souligner à la fois les luttes constantes se produisant autour de la propriété de ce problème et la remise en cause régulière des groupes désignés comme « *propriétaires* » (Gusfield 1981, 10–11). Il articule également la notion de « *propriété* » d'un problème avec celle de « *responsabilité* », distinguant « *responsabilité causale* » – « *une affirmation sur la séquence qui rend compte de manière factuelle de l'existence du problème* » – et « *responsabilité politique* » – qui assigne « *l'obligation de faire quelque chose à propos du problème* » (Gusfield 1981, 14–15). C'est donc à partir de la construction d'un savoir que se développe une mise en sens particulière du problème qui influe ensuite sur l'attribution de la responsabilité à certaines catégories d'acteurs – mise en sens qui peut être contestée à tout moment.

tiques ou des compétences de négociation et sont persistants. Dans l'analyse de John W. Kingdon, ces entrepreneurs jouent un rôle central dans le « *couplage* » (*coupling*) des trois flux évoqués plus hauts afin de permettre l'ouverture d'une fenêtre d'opportunité. « *Ils accrochent des solutions à des problèmes, des propositions à un élan politique et des événements politiques à des problèmes de politique publique* » (Kingdon 1984, 191). Les fenêtres d'opportunité étant de courte durée, ces entrepreneurs doivent donc développer leurs idées et propositions à l'avance afin de pouvoir agir dès l'ouverture de cette fenêtre et avant que celle-ci ne se referme. L'intérêt de cette notion pour notre analyse de la construction d'un cadre exceptionnaliste du VIH/sida est de mettre en avant aussi bien le rôle central de certains acteurs dans ce processus que les « *phénomènes d'incertitude et de contingence* » qui conduisent à l'ouverture d'une fenêtre d'opportunité (Ravinet 2010, 280).

La notion de « *récit de politique* », quant à elle, permet de gagner en profondeur dans l'analyse du processus de problématisation en montrant quelle peut être la forme prise par la mise en sens des éléments cognitifs d'une politique. En proposant un séquencement temporel particulier de différents événements, quel qu'en soit leur véracité, les « *récits de politique* » offrent cohérence et logique à la prise de décision en sélectionnant certaines hypothèses au sein d'un contexte incertain. Cette mise en récit établit ainsi un lien entre ce qui est aujourd'hui et ce qui devrait être demain, lien qui a pour effet de circonscrire les actions et solutions pouvant être mises en œuvre (Radaelli 2010, 548–551). Ce travail de définition d'un problème peut se produire sous la forme d'« *histoires causales* » qui, à travers un processus de démonstration d'un tort fait à un groupe et d'attribution de la responsabilité à un autre (*blaming*), déplace la question du domaine du destin (*fate*) à celui de l'agir (*human agency*) (D. A. Stone 1989, 283). Dans ce cadre, le concept de risque est une « *arme stratégique clé pour pousser un problème du cadre de l'accident à celui de l'intention* », à travers la mobilisation de calculs probabilistes et statistiques acceptés comme preuves de cette mise en causalité (D. A. Stone 1989, 290-291).

Ces « *récits de politiques* » constituent donc « *une ressource utilisée dans le but d'engendrer une action publique et un changement de pouvoir. Une fois transformé en une "dynamique rhétorique", un récit dominant constitue une composante incontournable de la structure cognitive d'une politique publique* » (Radaelli 2000, 272). Il importe donc d'en souligner la puissance et notamment la capacité à « *réduire au silence les récits concurrents* » en faisant émerger une certaine construction des événements (Radaelli 2000, 269). L'apport de cette notion à notre analyse est alors de mettre en avant l'idée d'une construction causale de récits autour des politiques,

de leur mise en concurrence et de l'imposition d'une construction au détriment de constructions alternatives qui sont alors écartées du processus de prise de décision.

De manière plus générale, ces approches théoriques cognitives présentent l'avantage d'envisager les processus de mise en sens d'un objet comme un travail de catégorisation à travers lequel celui-ci peut ensuite être perçu comme un « problème » et être saisi par les acteurs du champ politique et social. Dans le cas du VIH/sida, le caractère inconnu et nouveau de la maladie et l'absence de cadres d'interprétation du phénomène ont rendu d'autant plus primordiale cette opération de définition de la maladie, et donc du problème. En effet, l'émergence d'une maladie qui ne s'inscrivait véritablement dans aucune catégorie médicale préexistante a rendu nécessaire un travail à la fois de définition étiologique de la maladie – par les acteurs du champ médical – et de définition sociale et politique.

Ces approches théoriques offrent donc une grille de lecture pour l'analyse historique de la construction du VIH/sida. Elles nous donnent ainsi la possibilité de montrer comment la construction de cette épidémie comme une « maladie exceptionnelle » a fait l'objet de luttes de définition et s'est imposée tout en permettant l'émergence d'acteurs particuliers, des « *entrepreneurs politiques* », rassemblés autour d'un « *récit de politique* » revendiquant le caractère particulier de l'épidémie et conditionnant les réponses à lui apporter. Le processus de publicisation et de politisation qui a traversé cette mise en sens du VIH a ainsi permis sa prise en charge par les autorités publiques tout en conditionnant les réponses à lui apporter. La stabilisation, la diffusion, puis la domination progressive de cette problématisation de la maladie sont particulièrement caractéristiques de l'épidémie de VIH/sida. Elles sont ainsi nécessaires à la compréhension de la manière dont le champ du VIH a été construit en Afrique et plus précisément au Bénin, reprenant une mise en sens qui avait commencé à être produite dans les pays occidentaux et au niveau international.

Mais notre analyse ne s'arrête pas aux processus de mise en sens du VIH/sida et à l'analyse des luttes définitionnelles qui les ont jalonnés. En effet, l'analyse de la construction des cadres cognitifs de la politique de lutte contre le VIH/sida ne représente qu'une partie de l'analyse : elle se limite au processus de construction du problème. Même en admettant, comme nous le faisons, que les luttes définitionnelles autour de l'objet de la politique ne se limitent pas à la phase de mise sur agenda, cette approche nous conduit à accorder plus d'importance au processus d'émergence de la politique qu'aux processus de formation et de pérennisation de la politique et du champ.

Autrement dit, nous souhaitons déplacer la focale de l'analyse des mécanismes de

« *création* » des institutions à celle des mécanismes en jeu autour du « *maintien* » ou à la « *perturbation* » des institutions, à travers la mobilisation du concept de « *travail institutionnel* » (Lawrence et Suddaby 2006). Comme nous l'avons précisé dans l'introduction, le travail institutionnel se produit à travers différents mécanismes qui peuvent être divisés entre trois catégories : création, maintien et perturbation. Les mécanismes qui visent à la création d'institutions rejoignent les processus de définition et de mise en sens du problème du VIH/sida que nous avons identifiés auparavant en offrant une place centrale aux luttes autour des systèmes de croyance (Lawrence et Suddaby 2006). L'analyse en termes de « *travail institutionnel* » prend alors tout son sens à travers la réunion d'une analyse des processus de « *création* » de l'institution – abordés à travers la question de la construction du problème – avec ceux de « *maintien* » et de « *perturbation* » – à travers l'analyse des processus d'institutionnalisation que nous proposons de joindre à cette première approche.

Ce retour sur l'approche théorique par le « *travail institutionnel* » montre toute la pertinence d'articuler l'analyse de la construction du problème politique avec une approche se concentrant plus sur les évolutions subséquentes de sa structuration au sein du champ, après la domination d'une mise en sens particulière. Autrement dit, il s'agit d'adopter une focale plus large pour l'analyse de notre objet afin, au-delà de la question de la mise en sens du problème, de poser celle des processus d'institutionnalisation auxquels elle contribue. L'association de ces deux démarches s'avère nécessaire puisque la construction d'un problème politique joue un rôle dans la formation d'institutions qui contraignent tout en rendant possible la production des politiques publiques (Lascoumes et Le Galès 2009).

Une entrée par les processus d'institutionnalisation permet de passer d'une réflexion autour de la construction du cadre d'action, instable et incertain, à une réflexion autour de la stabilisation de ce cadre et de l'évolution des enjeux que ce processus comporte. Et cette approche est d'autant plus pertinente que nous nous situons dans le cas d'un secteur nouveau d'action publique récemment institutionnalisé, où « *les problèmes sont incertains, la légitimité des acteurs n'est pas claire* [...]*, les échelles d'intervention sont contestées, les manières de faire sont à inventer* » (Lascoumes et Le Galès 2009, 94).

Cependant, et avec une certaine logique, le caractère « nouveau » du champ du VIH/sida diminue progressivement au fil des années. C'est donc ce passage d'un champ « *faiblement institutionnalisé* » à un champ où « *les interactions entre les acteurs sont gouvernées par des règles du jeu, formelles ou informelles, des routines, des façons de faire, des organisations qui se sont développées sur le moyen et long*

terme » qui présente une perspective d'analyse intéressante pour la politique d'accès au traitement (Lascoumes et Le Galès 2009, 94).

Par quels processus et grâce à quels acteurs la politique d'accès au traitement au Bénin est-elle progressivement institutionnalisée ? Entre analyse de la continuité et du changement, l'approche par l'institutionnalisation permet d'étudier la politique d'accès au traitement par l'intermédiaire des processus de « *maintien* » et de « *perturbation* » qui la traversent.

La question de l'institutionnalisation offre donc un outil particulièrement pertinent pour l'analyse de l'action publique. Comme le souligne en effet Vincent Dubois, les processus d'institutionnalisation font partie des éléments qui structurent l'action publique et il s'agit alors d'étudier « *des institutions qui conduisent et objectivent l'action publique* » (Dubois 2001, 9). Mais il est aussi possible d'« *interroger les processus d'institutionnalisation* par *l'action publique* » puisque l'action publique participe à l'établissement de classements, de modes d'organisation et de statuts sociaux (Dubois 2001, 11).

Dans le cadre de notre analyse de la politique d'accès aux traitements antirétroviraux, ce qui nous intéresse plus particulièrement, c'est la question de la « *formalisation de cette politique, dans le but de saisir les conditions dans lesquelles s'établit et s'objective un terrain et une "mission" de l'action des pouvoirs publics* » (Dubois 2001, 23). Autrement dit, par le biais de quels processus cette politique « nouvelle » s'institutionnalise progressivement ?

Dans un premier chapitre, nous reviendrons sur la mise en problème du VIH/sida à travers sa construction en tant que maladie exceptionnelle dans les pays occidentaux et la diffusion de cette conception au niveau international et en Afrique, avec les évolutions de sens que cette diffusion a comporté. Un retour sur les mécanismes et les acteurs qui ont conduit à cette construction est en effet nécessaire pour mieux saisir la manière dont le champ du VIH au Bénin s'est construit au sein de ce cadre exceptionnel de la maladie.

Nous définissons ici comme « exceptionnelle » une politique qui a fait l'objet d'un cadrage particulier soulignant son caractère extraordinaire (hors norme) et par là même la nécessité de mettre en œuvre des réponses au niveau politique ne s'inscrivant pas dans une mise en œuvre routinière de solutions considérées comme ordinaires et inadaptées aux enjeux particuliers de cette politique. Il importe de souligner encore une fois que ce cadrage « exceptionnel », quel qu'en soit sa base objective, est d'abord et avant tout le résultat d'une opération de mise en sens par des groupes d'acteurs,

construction en lien avec leurs valeurs et représentations du monde mais également leurs intérêts puisqu'il leur permet de se positionner de manière plus centrale dans ce champ.

Dans un deuxième chapitre, nous nous concentrerons sur la politique d'accès au traitement du Bénin. L'analyse des enjeux de la construction de ce champ et des caractéristiques de cette politique nous offrira à la fois l'opportunité de proposer un premier retour sur son processus d'institutionnalisation, de mettre en évidence les particularités de sa trajectoire nationale et d'introduire un élément de comparaison du Bénin avec d'autres cas nationaux. Grâce à une réflexion autour des effets (ou non) de la transformation progressive du VIH/sida en maladie chronique sur le processus d'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement, nous analyserons ensuite les dynamiques de continuité et de stabilisation au cœur de l'institutionnalisation de ce champ.

Chapitre 1.

Retour historique sur la construction « exceptionnaliste » de la maladie

Ce retour historique sur le processus de construction du VIH/sida dans les pays occidentaux, à l'échelle internationale et en Afrique s'attachera à mettre en évidence les luttes définitionnelles autour de la mise en sens « exceptionnelle » du VIH/sida, les acteurs qui ont portée cette construction et les mécanismes par lesquels elle s'est diffusée puis imposée. C'est donc sur des approches théoriques analysant la mise en sens des politiques que nous nous appuierons dans ce chapitre – sans toutefois ignorer la nécessité d'analyser ces idées en lien avec des intérêts et des institutions (Palier et Surel 2005).

Ces approches par l'analyse des cadres cognitifs de l'action publique ont été développées dans les travaux de nombreux chercheurs. Ainsi, Pierre Muller et Bruno Jobert mobilisent le concept de « *référentiel* » pour définir « *le processus cognitif fondant un diagnostic et permettant de comprendre le réel (en limitant sa complexité) et d'un processus prescriptif permettant d'agir sur le réel* » (Muller 2010a, 556). Composé de « *valeurs* », « *normes* », « *images* » et « *algorithmes* », ce concept représente donc l'image dominante d'un secteur (Jobert et Muller 1987 ; Muller 2010a). Dans cette théorie, le « *référentiel de politique publique* » est formé par l'articulation – « *rapport global/sectoriel* » – du « *référentiel global* », qui est une « *représentation globale autour de laquelle vont s'ordonner, se hiérarchiser les différentes représentations sectorielles* », et du « *référentiel sectoriel* » (Jobert et Muller 1987, 65–71).

Cette approche pose cependant question aujourd'hui car elle postule l'existence d'une unité cognitive et normative au niveau global de la société et la possibilité d'identifier un groupe d'acteurs jouant le rôle de « *médiateurs* » dans la mise en place d'un référentiel particulier, ce qui n'est pas toujours le cas (Genieys et Smyrl

2008, 23–27).

S'inspirant des travaux de Thomas Kuhn, Peter A. Hall préfère lui la notion de « *paradigme* ». Adaptant à l'action publique cette notion issue de l'analyse de la production de la connaissance scientifique, il la définit comme un « *système d'idées et de standards qui spécifie non seulement les finalités de la politique et le type d'instruments qui peut être utilisé pour les atteindre, mais aussi la nature même des problèmes qu'ils sont supposés résoudre* » (Hall 1993, 279). Il décrit également trois niveaux de changement possible d'une politique publique, en fonction du degré de modification du paradigme que cela suppose. Un « *changement de premier ordre* » est limité à des changements « *routinisés* » au sein de la politique en place. Un « *changement de deuxième ordre* » concerne un changement en termes d'instruments d'action publique. Seul, un « *changement de troisième ordre* » concerne les finalités de la politique et provoque un « *changement de paradigme* » et une recomposition de celui-ci (Hall 1993, 279–280).

La mise en parallèle de la communauté scientifique disciplinaire et de la communauté de politique publique pose cependant question car les deux communautés ne présentent pas le même degré de cohérence (Lascoumes et Le Galès 2009, 53–57). De plus, il est difficile de définir clairement le point de rupture déclenchant un changement de troisième ordre (Smith 2010).

C'est donc ici la notion de « *cadres normatifs et cognitifs* » de l'action publique que nous préférons mobiliser (Surel 2000). A la suite des travaux d'Élise Demange sur la construction de cadres normatifs et cognitifs du VIH/sida en Ouganda, ce choix nous permet à la fois d'adopter une position plus neutre par rapport au contenu chargé des référentiels et paradigmes et de nous appuyer sur un travail de définition de ces cadres appliqué à la question du VIH (Demange 2010).

Les cadres cognitifs et normatifs qu'elle propose sont composés de « *valeurs et visions du monde* [...]*, principes métaphysiques permettant d'appréhender et d'ordonner le monde* » et de « *principes explicatifs du problème constit*[uant] *des liens de causalité et d'attribution du problème* », qui forment les « *éléments interprétatifs* » du cadre. S'ajoutent à ceux-là les « *éléments d'action* » que constituent les « *principes d'action* » – « *principes ou consignes pratiques, guides et méthodes découlant des principes explicatifs du problème* » – et les « *instruments* » (Demange 2010, 115–116). Elle identifie ainsi, dans le cas de la politique de prévention du VIH/sida en Ouganda, un cadre biomédical, un cadre moral, un cadre culturel, un cadre social et un cadre droits de l'homme – bien qu'elle souligne également la construction de cadres mixtes réunissant différents cadres d'interprétation. Ce travail de catégorisation sert ainsi

de base à une analyse des luttes entre ces différents cadres d'interprétation du VIH dans le champ ougandais pour la domination de l'action publique.

Notre mobilisation de la notion de cadre s'inscrit cependant légèrement en décalage avec ce travail. En effet, notre retour historique sur la construction de l'exceptionnalité du VIH se concentre sur le cas d'un seul cadre d'interprétation de la maladie, celui qui imposera sa domination, et propose une vision transversale de ces luttes définitionnelles en se concentrant sur les mécanismes d'imposition qui ont permis à ce cadre exceptionnel de dominer durablement le champ politique aussi bien au niveau national qu'international.

Notre analyse montre ainsi que, si certains faits objectifs (caractère inconnu et mortel) peuvent expliquer la construction exceptionnelle du VIH/sida, ce cadrage relève d'abord et avant tout d'une opération de mise en sens portée par une « *coalition exceptionnaliste* »[1] dans les pays occidentaux. L'imposition de ce cadrage dans les pays industrialisés sera ensuite diffusée à l'échelle internationale et africaine par la transposition de ces luttes définitionnelles et le positionnement des acteurs portant cette construction entre les différents niveaux d'action publique. Mais nous verrons que ce déplacement de l'objet conduit également à une certaine évolution du contenu de l'« exceptionnalité ».

Ce chapitre vise donc à analyser les processus par lesquels ce cadrage de l'épidémie de VIH et des politiques à mettre en œuvre a pu s'imposer dans les pays occidentaux, à l'échelle internationale et en Afrique.

1.1. A l'origine de l'« exceptionnalisme » du VIH : la construction de l'épidémie dans les pays occidentaux

Le détour historique par l'Europe et les États-Unis s'impose à l'aune des effets que cette mise en sens aura sur la construction de la politique de lutte contre le VIH/sida au Bénin. En effet, chronologiquement, le problème du VIH/sida émerge d'abord en tant que problème politique dans les pays occidentaux. La structuration de ces politiques influencera fortement la manière dont l'épidémie sera ensuite construite dans les pays africains du fait de la circulation de cette conception de l'épidémie et

1. L'expression de « *coalition exceptionnaliste* » a été utilisée par Monika Steffen (Steffen 2000, 2004a, 2004b) à propos des travaux de Kirp et Bayer sur le mouvement du VIH dans différents pays industrialisés et qui avaient mobilisé cette notion sans la dénommer ainsi (Kirp et Bayer 1992).

des acteurs qui la portent entre niveau international, national et local.

Il est alors nécessaire de s'intéresser à la généalogie de la construction de l'épidémie de VIH/sida comme « maladie exceptionnelle » au sein des pays occidentaux. Dans ce cadre, une attention plus grande sera portée aux pays d'Europe de l'Ouest (et notamment au cas français) pour lesquels de nombreux travaux se sont attachés à analyser et comparer cette construction particulière de l'épidémie – puisque toutes ces politiques interviennent dans la cadre cognitif et normatif « exceptionnel » de l'épidémie[2]. Des références occasionnelles pourront être faites à la construction de l'épidémie aux États-Unis sans que l'on ne s'attarde, dans ce chapitre, sur les différences dans la structuration de la lutte contre le VIH/sida entre l'Europe et les États-Unis[3].

1.1.1. Une maladie nouvelle et effrayante

Les particularités présentées par l'épidémie de VIH/sida, aussi bien en ce qui concerne ses propres caractéristiques que le contexte dans lequel elle émerge, ont été des facteurs déterminants dans le processus de construction de ce cadre exceptionnel.

Construction de l'étiologie de la maladie, rapidité de sa propagation et difficultés pour l'intervention étatique. C'est la publication par le *Center for Disease Control and Prevention*, l'agence fédérale américaine en charge de la santé publique, en juin 1981 dans son bulletin hebdomadaire, du cas de cinq homosexuels à Los Angeles mystérieusement atteints d'un type extrêmement rare de pneumonie (touchant habituellement des individus immuno-déprimés) qui marque historiquement la

2. Pour le confort du lecteur, les expressions « exceptionnalité » ou « exceptionnalisme » se référant au cadre cognitif et normatif construit dans le champ du VIH/sida seront désormais utilisées sans guillemets.

3. François Buton met notamment en regard la situation aux États-Unis et la situation en France à travers une courte comparaison d'ouvrages publiés à la même époque – ceux de Steven Epstein pour la première et de Janine Barbot et Nicolas Dodier pour la deuxième. Il souligne ainsi que « *l'activisme américain est plus précoce et, à ce titre, inspire directement l'activisme français ; il est aussi plus important, moins centralisé ; en raison des caractéristiques économiques et juridiques du secteur du médicament, il use de moyens peu ou pas utilisés en France, comme les circuits d'approvisionnements illégaux ou les essais thérapeutiques parallèles.* [...] *Mais les deux situations présentent aussi des points communs, notamment en ce qui concerne les conséquences directes de l'activisme médical* ». Les différents auteurs concluent en effet à la « *réussite exemplaire* » de celui-ci (Buton 2005, 798).
Pour une analyse de l'épidémie et des politiques de lutte contre le VIH/sida développées aux États-Unis et dans différents pays d'Europe de l'Ouest durant la première décennie de l'épidémie, voir aussi Kirp et Bayer (1992). Les auteurs soulignent notamment le rôle de modèle qu'ont joué les États-Unis pour les pays d'Europe occidentale, montrant à la fois ce qu'il fallait et ce qu'il ne fallait pas faire dans la lutte contre le VIH/sida (Kirp et Bayer 1992, 361-364).

première mention officielle de l'épidémie de VIH/sida dans le monde – avant même que celle-ci n'ait été identifiée et nommée (CDC 1981, 250–251). A la suite de cette première publication, le recensement du nombre de personnes atteintes, du nombre de décès et des pays touchés ne va cesser d'augmenter de manière exponentielle tout au long des années 1980, annonçant ainsi le début de l'épidémie la plus meurtrière de la deuxième moitié du vingtième siècle (Epstein 1996, 45–46). Face à cette épidémie inconnue qui se propage rapidement, les scientifiques tentent de construire une explication cohérente de sa causalité alors qu'ils doivent débuter leurs recherches « *d'un point zéro d'incertitude quasi-totale* » (Epstein 1996, 26).

De manière rétrospective, il est possible d'affirmer que les recherches sur le VIH/sida ont progressé très rapidement, en regard de la complexité de l'épidémie et du cas d'autres pathologies, réussissant ainsi à produire des traitements efficaces – certes non curatifs – en moins de vingt ans. Il ne faut cependant pas oublier, à l'époque, l'urgence, à laquelle doivent faire face les scientifiques, de proposer une étiologie de la maladie à des sociétés traumatisées par une hécatombe incompréhensible. En effet, au début des années 1980, ni les origines, ni les modes de transmission, ni même toutes les caractéristiques du développement de la maladie ne sont précisément connus. Les chercheurs et les médecins se retrouvent face à une pathologie inconnue, touchant en premier lieu des hommes plutôt jeunes et en bonne santé qui n'ont en commun que leur homosexualité et qui présentent des maladies rares et variées indiquant des problèmes d'immunodéficience, et donc une condition sous-jacente.

Steven Epstein retrace ainsi les controverses qui ont alimenté les premières années de la recherche scientifique sur l'étiologie du VIH/sida (Epstein 1996, 45–78). Entre vision moralisatrice de l'homosexualité et recherche de caractéristiques communes entre les malades, le style de vie homosexuel fut la première cause suggérée à l'apparition de cette nouvelle épidémie, déclenchant par là même de nombreuses controverses entre pouvoir médical et communauté homosexuelle (Epstein 1996, 51–52). La notification progressive de cas chez des hétérosexuels, l'accumulation des connaissances autour de la maladie et l'apport de la rétrovirologie, discipline médicale récemment développée, permettront finalement de parvenir au consensus scientifique selon lequel le « *virus d'immunodéficience humaine* » (VIH, une condition unique) est la cause unique du « *syndrome d'immunodéficience acquise* » (SIDA, un ensemble de conditions du à l'action du virus dans le corps), autour de 1986 (Epstein 1996, 77–78).

La gravité de l'épidémie et la rapidité de sa propagation dès les premières années offrent ainsi des éléments objectifs mobilisables en faveur d'une construction exceptionnelle du VIH. Son caractère transmissible et mortel en fait une maladie prioritaire

contre laquelle il est urgent de lutter. L'analyse du modèle de propagation qu'a suivi l'épidémie de VIH/sida permet de mettre en lumière son caractère exponentiel. Des premiers cas rapportés touchant quelques homosexuels à Los Angeles au début des années 1980, le VIH/sida est rapidement devenu une pandémie mondiale. En 2009, environ 33 millions de personnes dans le monde vivaient avec le VIH/sida et « *près de 30 millions de personnes* [étaient] *décédées de causes liées au virus* » depuis le début de l'épidémie, ce qui élève à plus de 60 millions le nombre de personnes infectées par le VIH dans le monde depuis le début de l'épidémie (ONUSIDA 2010a, 1).

La physiopathologie du virus, c'est-à-dire de l'évolution naturelle de la maladie sans traitement, renforce encore l'originalité de cette maladie. En effet, le VIH/sida peut être considéré comme une maladie à « retardement » puisqu'il peut s'écouler 10 à 15 ans entre la primo-infection et l'apparition des symptômes du stade sida[4]. Cette période de latence complexifie alors la lutte contre le VIH/sida puisque la médecine ne peut se baser sur l'apparition de symptômes pour débuter le traitement d'une personne qui ne se doute d'ailleurs peut-être pas qu'elle est infectée.

Par ailleurs, la transmission du VIH par voie sexuelle et sanguine la classe parmi les infections sexuellement transmissibles, au croisement entre maladie, sexualité et/ou injection de drogue, dans l'ordre de l'indicible et du tabou. Cette irruption de l'intime dans la sphère de la maladie et du politique complexifie la prise en charge du VIH et la prévention de sa propagation. En effet, d'une part, la prévention de cette maladie, pour laquelle il n'existe toujours pas de traitement curatif, repose sur l'idée d'un « *changement de comportement* » des individus et, d'autre part, l'État doit se saisir d'un problème relevant de la sexualité et/ou de l'usage de drogue, et donc de l'intime, domaines dans lequel il est réticent à intervenir (Pinell 2002 ; Ministère de la Santé et des sports (France) 2010, 19–34 ; UNAIDS 2007, 7–9). En effet, cela représente un défi à la vision « libérale » de mœurs qui est au cœur des débats dans les années 1980 et qui rend l'État extrêmement réticent à « intervenir dans les chambres à coucher » depuis l'émergence des mouvements féministes et gais (Pinell 2002). De plus, parler de sexualité, et à plus forte raison, en faire la promotion, même si c'est dans le cadre d'une sexualité sans risque, continue de relever du domaine de l'immoral dans de nombreux contextes. Comment dès lors lutter contre une maladie liée à des pratiques dont il demeure difficile de parler ? (Langlois 2006, 228-230).

4. Pour plus de détails sur l'histoire naturelle de l'épidémie, voir l'annexe C.

Le VIH, première maladie de la mondialisation. Le VIH est considéré comme l'une des premières maladies liées au processus de mondialisation en cours, bien que des recherches ultérieures aient été en mesure de prouver que cette maladie était déjà apparue plusieurs années avant d'être identifiée comme telle[5]. Cependant, avant les années 1980, « *les cas rapportés dans la littérature sont sporadiques et éparpillés sur plusieurs continents* [...] *Aucune vague épidémique n'a précédé la pandémie actuelle. Avant 1978, le sida ne semble pas avoir été un mal collectif* » (Grmek 1990, 205–206). La propagation exponentielle de l'épidémie à partir des années 1980 s'explique par des facteurs liés aux évolutions du monde moderne : accroissement de la population et de la mobilité (urbanisation et migrations notamment), développement de nouvelles technologies, évolution des codes sociaux, etc. (Grmek 1990, 257–279 ; Iliffe 2006, 58–64).

Pourtant, depuis la découverte de l'existence des virus au XIX^{e} siècle, d'importants progrès ont été réalisés dans le contrôle des maladies infectieuses. L'amélioration des conditions d'hygiène et de l'alimentation, la généralisation de la vaccination, le recours aux insecticides puis aux antibiotiques ont permis d'obtenir une baisse drastique du nombre de cas de maladies infectieuses dans le monde et un allongement impressionnant de l'espérance de vie, particulièrement dans les pays occidentaux (Gessain et Manuguerra 2006, 4). Ce qui explique l'optimisme dont faisaient preuve les acteurs du domaine de la santé à partir des années 1950–1960 et l'idée selon laquelle le monde était en train de connaître une « *transition sanitaire* » à l'issue de laquelle les maladies infectieuses ne seraient plus qu'un mauvais souvenir (Garrett 1996, 66). Comme pour renforcer cet optimisme trompeur, l'Organisation mondiale de la santé annonçait officiellement en 1980 l'éradication de la variole de la surface de la terre, suite à une campagne massive de vaccination dans le monde entier, premier (et unique) succès mondial en matière de lutte contre les maladies infectieuses (Henderson 2011, D9). Il semblait alors, dans cette « *ère post-antibiotique* », que la principale priorité des systèmes de santé allait maintenant s'orienter vers les maladies non transmissibles dites « chroniques », liées au vieillissement de la population telles que le cancer, la maladie d'Alzheimer ou les maladies cardio-vasculaires (Garrett 1996, 66).

Paradoxalement, c'est tout juste un an après cette annonce officielle de l'éradication de la variole par l'OMS que les premiers cas de l'infection à VIH sont dé-

5. Ainsi, l'analyse d'échantillons de sang prélevés en 1959 à Kinshasa et conservés intacts a confirmé que le virus du VIH était déjà présent chez les humains à cette époque (Grmek 1990, 203–231 ; Iliffe 2006, 3–9).

clarés, montrant par là que les maladies infectieuses étaient en fait loin d'avoir été vaincues. Cela eut alors deux effets. D'une part, l'émergence d'une infection face à laquelle la médecine et les médecins furent tout d'abord impuissants remit en cause la toute-puissance de cette discipline. D'autre part, elle remit également au centre de la médecine la question des maladies infectieuses en tant que maladies d'un nouvel âge global.

Ce nouveau type de maladie qualifiée de « maladie infectieuse émergente » (sida, SARS) ou « ré-émergente » (virus de la grippe espagnole) caractérise « *une maladie nouvelle ou risque nouveau dû à l'évolution de l'agent causal ou à l'évolution de notre environnement et de nos comportements* », pathologies ayant en commun « *l'incertitude sur les conséquences à venir* » (Brücker 2009, 40). Comme dans le cas du VIH/sida, l'émergence de ces nouvelles maladies est due à un ensemble de facteurs complexes que l'on peut répartir en trois catégories :

— les facteurs viraux : évolution et adaptation du virus,

— les facteurs humains : augmentation de la population et urbanisation, mouvements de population (migration, voyage), pratiques agricoles et de déforestation, mondialisation du commerce, comportements sociaux, pratiques médicales à risque. . .,

— les facteurs écologiques : réchauffement climatique, relation entre les situations environnementales extrêmes (inondations, sécheresse) et l'émergence de virus (Hui 2006, 905).

Le manque, voire l'absence de connaissances sur les causes de l'émergence de ces virus chez l'homme, leur caractère parfois mortel et l'absence de traitement, leur diffusion endémique souvent rapide expliquent à la fois la difficulté à lutter contre ce type de maladies et la panique qu'elles suscitent (Gessain et Manuguerra 2006, 8). Dans le cas du VIH/sida, la difficulté de limiter la diffusion de cette maladie était encore renforcée du fait de son apparition précoce – en regard avec les autres virus émergents – dans un contexte où le champ de la médecine était plutôt orienté vers la lutte contre les maladies non transmissibles (Gessain et Manuguerra 2006, 5).

Les caractéristiques propres à l'épidémie du VIH, maladie inconnue et mortelle se propageant de manière endémique, offrent donc des éléments « objectifs » aux revendications autour de l'exceptionnalité du VIH/sida. Il ne faut pourtant pas oublier

que ce cadrage de la maladie relève d'un processus de construction et de définition de l'épidémie réalisé par des « *entrepreneurs politiques* », investis dans la lutte contre le VIH/sida dans les pays occidentaux, au service de leurs intérêts et de leur vision de l'épidémie, et dont l'une des principales conséquences est la remise en cause des pouvoirs politiques et sanitaires en place.

1.1.2. Le bouleversement des structures politiques et sanitaires au cœur de l'exceptionnalité du VIH

L'irruption de la maladie dans les champs médical et politique et l'émergence de nouveaux acteurs qu'elle entraîne provoquent une remise en cause profonde des pouvoirs en place. De nombreux travaux en science politique et sociologie se sont attachés à analyser ces bouleversements selon la trajectoire nationale des différents pays occidentaux. Si chaque trajectoire est bien évidemment particulière, leur comparaison met cependant en avant des tendances communes aussi bien dans les défis que l'épidémie posait aux différents États que dans les effets qu'elle a produits (Steffen 2000, 5–7). Nous nous intéresserons plus particulièrement aux bouleversements que provoque la construction exceptionnaliste de l'épidémie dans les domaines sanitaire et politique des États occidentaux[6].

La mise à l'épreuve du pouvoir médical et l'émergence des patients dans le champ médical. Comme nous l'avons évoqué précédemment, une partie de la construction exceptionnelle de la maladie provient de ses caractéristiques médicales. Le fait qu'elle représente un véritable « *mystère médical* » remet en cause la toute-puissance d'une discipline et de médecins qui ne sont pas en mesure de proposer une explication à cette soudaine épidémie et réactive les peurs de la population face à la contagion (Herzlich 2002, 136–137 ; Thiaudière 2002, 101). Et ce, d'autant plus que dans certains pays comme la France, les seuls médecins s'intéressant au départ à cette épidémie sont des médecins « marginaux » – en début de carrière et dans des disciplines médicales vues comme secondaires –, et qui n'ont donc pas la légitimité nécessaire pour mobiliser d'autres médecins plus reconnus (Pinell 2002 ; Thiaudière 2002). De plus, la propagation de l'épidémie au sein des milieux homosexuels coïn-

6. L'arrivée de l'épidémie de VIH/sida a également provoqué une remise en cause des modèles traditionnels de soins et conduit à de nombreuses innovations dans ce domaine sur lesquelles nous ne reviendrons pas en détail dans ce chapitre.

cide avec une époque où l'affirmation sociale des homosexuels est en plein essor[7]. Elle touche donc des groupes organisés et des militants capables de se mobiliser (Thiaudière 2002, 12–13). De ce fait, lorsque les premières tentatives d'explications médicales de l'épidémie mettent en cause le style de vie des homosexuels sur la base d'une série de préjugés implicites sur l'homosexualité, les associations homosexuelles sont non seulement en mesure de rejeter efficacement ces explications mais également de s'organiser en marge du système de soins pour prendre elles-mêmes en charge leurs membres. Ce qui, à son tour, renforça le développement et la portée politique de ces associations (Epstein 1996, 49–66)[8].

Cette remise en cause du pouvoir biomédical par le mouvement associatif permit notamment aux associations de réduire leur dépendance traditionnelle à l'égard des médecins, de participer à la création de mécanismes de contrôle plus forts sur les activités médicales et de renforcer le rôle des patients. Face à la hiérarchie médicale, le « mouvement du VIH » – unissant militants, journalistes, quelques professionnels de santé progressistes et engagés dans la lutte contre le sida, etc. – fit pression sur le domaine de la recherche médicale en exigeant de la « bonne science », une demande rarement formulée auparavant.

L'épidémie de VIH/sida représenta donc la première maladie pour laquelle un mouvement de malades développa la crédibilité nécessaire afin de se constituer en source alternative d'expertise et de devenir des « *experts profanes* »[9]. « *La participation vigoureuse de ces militants autodidactes – et plus largement, la montée de communautés responsabilisées par la connaissance* [knowledge-empowered communi-

7. Plus précisément, le mouvement homosexuel lui-même est plutôt en déclin au début des années 1980 alors que la scène commerciale gaie se développe et que la reconnaissance sociale de l'homosexualité progresse (en France, la dépénalisation de l'homosexualité date ainsi de 1982).

8. Cette analyse s'applique cependant plutôt au cas des États-Unis. En France, par exemple, jusqu'en 1984 environ, les associations homosexuelles vont au contraire s'efforcer de minimiser la maladie par le biais d'une mise en cause de l'homophobie des médecins et des autorités de santé américains. Le problème est en effet plutôt vu comme un problème américain. Et lorsque les associations françaises du mouvement homosexuel s'engagent dans la lutte contre le VIH, elles font rapidement alliance avec des médecins progressistes qui s'impliquent dans le VIH/sida, plutôt que de construire leur position en opposition à l'ensemble du champ médical (Pinell 2002).

9. La notion d'« *expertise profane* » et celle d'« *expert profane* » renvoient « *à l'idée que des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques ; et que ces connaissances et ces analyses peuvent et doivent être prises en considération dans les processus de décision* » dans le cadre du développement de la démocratie sanitaire. Elles recouvrent à la fois une « *expertise expérientielle* » (la confrontation quotidienne à une pathologie transforme progressivement les patients en experts) et une « *expertise médico-scientifique* » (les associations de patients se sont investies dans la recherche et se sont appropriées les connaissances académiques) (Akrich et Rabeharisoa 2012). Ce à quoi Bibia Pavard ajoute l'« *expertise bureaucratique* », c'est-à-dire la capacité du patient à manœuvrer dans le système de soins (Pavard 2013).

ties] *qui surveillent le cours de la recherche biomédicale – a eu des effets capitaux sur le développement des traitements antirétroviraux. Ces développements ont transformé les procédures de test des médicaments, la manière d'interpréter les résultats des tests et les procédures par lesquelles ces interprétations sont ensuite utilisées dans l'autorisation de vente des médicaments* » (Epstein 1996, 8–33).

C'est parce que le sida provoque un sentiment d'urgence et qu'il concerne des malades déjà militants que les associations de patients séropositifs sont les premières à aller au-delà de la simple représentation des intérêts de leurs membres pour l'articuler avec des revendications de nature politique et sociale (Thiaudière 2002, 22). La dimension politique de l'épidémie « *réside dans l'existence d'un mouvement associatif ayant pu mettre en cause, ou à l'épreuve, sur la scène publique, notamment médiatique, non pas exactement "le pouvoir", mais plus largement, "les pouvoirs", politique, médical scientifique, administratif, économique. Tels sont les trois éléments de la dimension politique du sida : des victimes – personnes atteintes ou proches – prennent la parole, elles adressent leurs critiques à tous les pouvoirs, elles le font dans l'espace public* » (Buton 2005, 789).

Émergence de « *coalitions exceptionnalistes* » et travail de mise en sens du VIH/sida. La construction exceptionnelle du VIH n'est cependant pas limitée aux seuls militants de la cause homosexuelle et/ou aux malades du VIH. Elle est le fait d'un ensemble d'acteurs variés que la cause commune de la maladie rapproche et qui forment alors de nouveaux réseaux pour faire avancer cette cause. « *Une alliance de leaders homosexuels, de défenseurs de la vie privée, de médecins et de professionnels de santé publique commencèrent à donner forme à une politique pour gérer le sida qui reflétait la perspective exceptionnaliste – une perspective qui cherchait à favoriser l'inclusion de ceux qui avaient le VIH ou qui étaient à risque plutôt que de prôner leur contrôle* » (Kirp et Bayer 1992, 365). Différente selon les contextes nationaux, ces « *coalitions exceptionnalistes* » se sont généralement formées autour de la mise en réseau des personnes impliquées dans la prévention et la prise en charge des malades à une époque où la nature et les modalités de lutte contre cette maladie étaient encore largement mal-connues. Elles réunissaient notamment les premiers médecins ayant à faire à cette maladie et souhaitant démarrer des recherches sur l'origine du virus et prendre en charge les patients qui se présentaient à l'hôpital, les militants homosexuels cherchant à défendre et aider leurs proches atteints et les représentants d'institutions

de santé promouvant un renouveau de la santé publique et de la prévention[10].

Tous ont participé à la définition du VIH/sida comme maladie différente, qu'il n'était pas envisageable de prendre en charge comme une maladie « normale », selon des schémas traditionnels. S'appuyant sur la peur générée par la progression rapide de cette maladie inconnue et mortelle et sa diffusion dans la population générale, ces militants réussirent à médiatiser la maladie et ses ravages, à politiser la question et à constituer le sida en « *cause consensuelle* » (Herzlich 2002, 189). « *Le passage du sida pathologie au sida fléau repose sur cette dynamique qui élargit les enjeux médicaux et scientifiques et constitue un mouvement social original dans la lutte contre les fléaux sociaux* » (Thiaudière 2002, 22).

Le cœur de cette construction exceptionnaliste repose donc sur l'idée que le VIH n'est pas une maladie comme les autres et qu'il faut en conséquence la traiter selon ses particularités. En effet, traditionnellement, les maladies sexuellement transmissibles et les épidémies, auxquelles le VIH/sida se rattache, sont prises en charge selon un schéma répressif. Comme l'expliquent Ronald Bayer et David Kirp, lorsque l'épidémie de VIH/sida est apparue, chaque pays occidental a dû choisir entre deux idéaux-types de stratégies de prise en charge des épidémies, représentant deux conceptions opposées de santé publique (Kirp et Bayer 1992, 4–5 et 364–370). D'une part, une « *stratégie de contrôle et de contingentement* » traditionnellement utilisée pour les épidémies virulentes (et les maladies sexuellement transmissibles) et qui implique l'utilisation de moyens coercitifs pour identifier les porteurs de la maladie et les isoler, afin d'en éviter la propagation. D'autre part, une « *stratégie de coopération et d'inclusion* » qui vise à impliquer les groupes les plus vulnérables face à l'infection à VIH dans la lutte contre le sida grâce à l'éducation, le dépistage volontaire et la protection de leur vie privée et de leurs intérêts.

L'importance de la première stratégie a progressivement diminué au profit de la seconde, au fur et à mesure de la montée de maladies chroniques non transmissibles liées à des modes de comportements (cancer, alcoolisme, maladies cardio-vasculaires, etc.), pour lesquelles la coopération du patient devient nécessaire. Les auteurs soulignent ainsi la double nature du VIH/sida – menace à la fois virale et comportementale – pour expliquer l'éventail de stratégies de prévention choisies par chaque pays industrialisé entre les deux pôles de ces idéaux-types (Kirp et Bayer 1992, 5). L'émergence

10. La notion de « *coalition exceptionnaliste* » est employée aussi bien au singulier qu'au pluriel puisqu'il est possible de l'envisager dans une perspective à la fois nationale (et dans ce cas, il existe une coalition par pays) et transnationale (les acteurs forment des réseaux au-delà des frontières étatiques pour former une coalition à l'échelle des pays occidentaux).

du VIH/sida réveille en effet les tentations répressives comme le montrent de nombreux débats politiques qui ont lieu dans les toutes premières années de l'épidémie – débats qui s'apaisent malgré tout rapidement au profit d'un large consensus en faveur d'une « *stratégie de coopération et d'inclusion* ».

C'est toute l'efficacité de la construction du VIH comme maladie « différente », « exceptionnelle » par des acteurs aux marges des systèmes politique et sanitaire que de réussir à diffuser l'idée selon laquelle une stratégie libérale pour lutter contre la maladie serait la seule option viable. « *Le sida était incurable, affligeait des populations marginalisées et menacées qui avaient une peur de l'État enracinée dans l'histoire et de l'hostilité vis-à-vis de ses institutions, portait en lui une grande discrimination, requerrait des modifications dans les comportements les plus intimes qui étaient difficiles à mettre en œuvre et à maintenir, et était principalement transmis dans des contextes qui impliquaient des actes sexuels bien définis ou le partage d'un attirail d'injection de drogues entre adultes consentants* », autant de comportements difficilement modifiables sous la contrainte (Kirp et Bayer 1992, 365). C'est pour cela que, pour la première fois, la « *stratégie de coopération et d'inclusion* », qui existait évidemment bien avant l'arrivée du VIH, occupa une place aussi centrale dans les démocraties industrialisées et qu'un consensus quasi-généralisé (à l'exception de quelques groupes/partis conservateurs) se fit autour de l'opposition à la mise en œuvre d'une « *stratégie de contrôle et de contingentement* ».

Les coalitions nationales d'acteurs qui s'étaient formées au début de l'épidémie avaient été en mesure de plaider efficacement en faveur du caractère exceptionnel du VIH et de démontrer la nécessité de ne pas contraindre les populations à risque mais au contraire de les impliquer dans la lutte contre l'épidémie. De plus, ce travail de mise en exception du VIH/sida s'accompagnait d'un travail de généralisation de la cause, mettant en avant le fait que puisque le VIH/sida touchait également les hétérosexuels, cette maladie devait être la cause de tous.

Les États face au sida : entre manque de réactivité, cadrage du problème et controverses politiques. Le rôle primordial qu'ont joué ces militants et cette « *coalition exceptionnaliste* » dans la lutte contre le VIH/sida s'explique en grande partie par le manque de réactivité dont ont fait preuve les États occidentaux au tout début de l'épidémie. L'absence de prise en compte de cette nouvelle épidémie, voire son déni, découle du fait que le VIH/sida touche à des domaines (les rapports sexuels, la toxicomanie, l'homosexualité) dont les représentants de l'État se saisissent difficilement. A cet égard, il est intéressant de mettre en parallèle ce déni des États

occidentaux face à l'épidémie avec celui des États africains que nous évoquerons plus loin. La différence entre ces deux contextes provient de la capacité des mouvements de malades à se mobiliser pour pallier les manques de l'État dans les pays occidentaux, ce qui n'a pas été le cas dans les pays africains (Buton 2005, 790). Cette réaction des acteurs privés en amont de celle de l'État fait également partie des particularités du VIH/sida.

Les programmes publics de lutte contre le VIH/sida interviennent en effet tardivement comme une « *opération de mise en sens* » d'initiatives diverses issues du secteur privé (Bergeron 2010, 89). Reprenant un concept d'Herbert Simon, Monika Steffen explique la difficulté des États européens à saisir l'épidémie de VIH/sida par le manque d'information sur le problème empêchant de prévoir son évolution et donc de le traduire en solutions adéquates. « *L'épidémie de sida présentait un problème "mal-structuré" ne correspondant pas aux modes d'intervention, cadres cognitifs et découpages institutionnels forgés en conformité avec le modèle médical* » (Steffen 2000, 12). C'est en fait à travers la confrontation avec les acteurs de la « *coalition exceptionnaliste* » que les États vont être en mesure de mieux définir le problème du VIH et ultérieurement de le recadrer comme un problème de santé publique, cadrage à partir duquel ils sont en mesure de réagir et de proposer des solutions.

Ces ajustements autour de la définition du problème VIH se sont notamment réglés par le biais de controverses et de crises mettant en jeu intérêts et valeurs des différents groupes d'acteurs, bien que la recherche du consensus ait étonnamment été l'une des priorités des États occidentaux (Kirp et Bayer 1992, 372). En effet, face à l'ampleur de la crise et le choc que représentait le nombre élevé de décès de malades, les acteurs politiques ont, en grande majorité, préféré rechercher des solutions consensuelles plutôt que de mobiliser cette crise comme une ressource dans un travail d'opposition politique entre partis.

Un rapide retour sur la crise du sang contaminé et la controverse autour de la prise en charge des toxicomanes en France sera l'occasion de souligner deux dynamiques en jeu dans la construction des politique de lutte contre le VIH/sida[11].

Dans le cas de l'« affaire du sang contaminé », la contamination d'hémophiles par la transfusion sanguine a remis en cause la capacité de l'État à assurer sa fonction régalienne de protection de la santé de sa population et a mis à jour ses défaillances

11. Ces controverses ont cependant également éclaté dans les autres pays européens et ont été réglées de manière plus ou moins consensuelle selon le contexte national et les configurations d'acteurs en place.

dans le domaine de la santé publique[12]. Ce scandale entraîne alors une reconfiguration de l'espace de la santé : renforcement des droits des patients, réaffirmation de la responsabilité publique sur la médecine, régulation et contrôle du sang qui devient un produit sanitaire ordinaire, etc. (Steffen 2004b, 399–400). La refondation de l'État sanitaire passe alors par la création d'une nouvelle doctrine (la « *sécurité sanitaire* ») et de nouveaux modes de gestion de la santé publique (les agences sanitaires) qui lui imposent l'obligation de protéger sa population contre les risques liés au fonctionnement du système de santé (Benamouzig et Besançon 2008, 287–289 ; Buton et Pierru 2012a, 68–70).

Autour de la question de la prise en charge des toxicomanes, la deuxième controverse portait plus particulièrement sur une opposition entre politiques répressives de lutte contre la drogue d'une part, et, d'autre part, politique de réduction des risques promouvant programmes de mise à disposition de matériel d'injection stérile et accès gratuit aux soins et aux programmes de traitement de substitution. Choisir cette seconde politique revenait pour l'État à sous-entendre qu'il acceptait des comportements traditionnellement considérés comme amoraux et illégaux. C'est la redéfinition du problème du VIH en problème de santé publique disposant d'indicateurs et de solutions mesurables qui permit de dépasser cette controverse en la déplaçant du champ de l'éthique à celui de l'expertise technique (Steffen 2004a, 174–175 ; 2004b, 399–400).

A travers cette mise en problème du VIH et les jeux entre acteurs privés et publics, c'est la reconfiguration d'une logique de politique publique en logique d'action publique que l'on observe. En effet, l'incapacité des États occidentaux à prendre en charge la question du VIH/sida avant et mieux que les acteurs privés a ouvert le champ de la santé à de nouveaux acteurs. Cette multiplication des acteurs intervenant sur les questions de santé et la restructuration de l'État dans le domaine sanitaire ont conduit à une complexification du champ de la santé. L'État n'est plus nécessairement ni le seul, ni le principal acteur et il existe désormais des alternatives au seul traitement des problèmes collectifs dans la sphère publique (Thoenig 1998, 303–310). Ainsi, la place qu'occupent désormais les associations de malades dans l'élaboration des politiques de santé, en lien avec d'autres évolutions telles que

12. L'« affaire du sang contaminé » fait référence à la contamination au milieu des années 1980 de personnes séronégatives par le biais de la transfusion sanguine à cause de l'absence et/ou de l'inefficacité des mesures de sécurité de la transfusion. En effet, à un moment où les tests de dépistage du VIH étaient en train de devenir disponibles, des erreurs et retards dans la généralisation du test des poches de sang utilisées pour la transfusion provoqua la contamination de certains transfusés, dont de nombreux hémophiles. Pour une analyse plus détaillée, voir le travail de Michel J. Bosia (2006).

la médecine des preuves ou la rationalisation des soins, a conduit à une transformation du modèle politique de la santé d'une « *tradition clinique paternaliste* » à une « *modernité thérapeutique participative* » (Barbot 2008, 988–992).

Si elle ne constitue pas le seul élément des transformations récentes observables dans le champ politique et sanitaire (et notamment dans les formes de gestion politique de la santé), l'épidémie de VIH/sida a joué un rôle central dans les reconfigurations de ce champ dans les pays occidentaux.

La prévention et la santé publique repositionnées au cœur du champ médical. L'absence de traitement curatif de l'infection à VIH a joué un rôle primordial dans le recentrage du champ de la médecine autour de la santé publique et de la prévention. Dès les années 1950, l'apparition de maladies chroniques dégénératives (cancer, maladies cardio-vasculaires...) et l'importance grandissante accordée à la maîtrise des dépenses de santé avaient déjà initié un renouveau des politiques de prévention en mettant notamment l'accent sur la nécessité d'agir afin de changer les comportements individuels producteurs de risques, décalant ainsi partiellement l'axe central du champ médical du curatif à la prévention, dans une logique de santé publique (Bergeron 2010, 80). Une tendance que l'émergence de l'épidémie de VIH/sida viendra renforcer en conduisant à l'intégration de dimensions non-médicales à la prise en charge et le développement de nouvelles stratégies de prévention – puisqu'à défaut de pouvoir guérir les personnes déjà infectées par la maladie, il s'agit d'en limiter la propagation (Steffen 2000, 8).

Deux éléments qu'il convient de souligner. D'une part donc, l'épidémie de VIH fit rapidement l'objet d'une approche « *multisectorielle* » pour une épidémie perçue comme un « *problème multidimensionnel* [...] *dépendant largement de facteurs sociaux* » (Slutkin 2000, S27). Cette perception de l'épidémie s'exprime en effet à travers la mise en place rapide de services pour les personnes séropositives allant au-delà d'une prise en charge purement médicale. En effet, en l'absence de traitement et hors des périodes d'infections opportunistes, le type de prise en charge proposée par l'hôpital n'est pas réellement en mesure de répondre aux besoins des patients séropositifs. De nombreuses initiatives furent ainsi mises en place : appartements thérapeutiques, suivi psychosocial, prise en charge communautaire, associations d'aide aux malades, etc. Certaines d'entre elles existaient déjà avant mais la particularité de l'épidémie de VIH/sida est d'avoir concentré, multiplié, amélioré et médiatisé ces initiatives jusqu'à ce qu'elles deviennent les éléments d'une stratégie de santé publique (Herzlich 2002, 191 ; Steffen 2000, 27–28).

D'autre part, la nécessité d'un recours massif à la prévention entraîna un renouvellement du secteur. Si la partie curative de la médecine constituait un secteur de politique bien défini et établi, un soutien institutionnel manquait en revanche à celui de la prévention qui n'était alors vu que comme faisant partie du secteur des services sociaux. Il fallut alors inventer de nouveaux outils à la fois pour permettre la prévention de l'épidémie et pour en surveiller l'évolution. L'élaboration de politiques de lutte contre le VIH/sida força donc les pays occidentaux à se réorienter « *vers des mesures préventives basées sur des stratégies d'intervention sociale, visant des changements comportementaux. Cette approche conduisit à des controverses politiques autour de la légitimité et de l'efficacité de politiques publiques se focalisant sur les comportements privés et les styles de vie* » ainsi que sur le type de surveillance qu'elles nécessitaient et leur confidentialité (Steffen 2004a, 168).

Cette construction exceptionnelle du VIH s'appuie donc à la fois sur des caractéristiques et un contexte d'émergence particuliers de l'épidémie et sur un travail de construction réalisés par des acteurs militants impliqués dans la lutte contre le sida. Cette analyse met également en lumière les nombreux bouleversements sociaux, politiques et sanitaires provoqués par cette épidémie et son traitement « exceptionnel » pour lequel il fallut adapter les systèmes politique et sanitaire. Mais les limites temporelles de cette analyse, qui s'intéresse plus particulièrement à la mise en sens de l'épidémie durant sa première décennie, nous invite à poser la question de l'« après ». Que devient cette construction exceptionnelle sur le long terme, lorsque la lutte contre le VIH/sida s'institutionnalise ?

Nous nous intéresserons donc maintenant au processus de « *normalisation* » qui a suivi la période de cadrage de l'épidémie selon un schéma exceptionnaliste dans les pays occidentaux.

1.1.3. Épuisement de l'exceptionnalisme et processus de « *normalisation* »

Le caractère d'urgence qui sous-tend la construction du VIH/sida selon un schéma exceptionnaliste rend difficile son maintien sur le long terme aussi bien du fait de l'évolution de l'épidémie (apparition des traitements) que des ressources que cette construction requiert. Perdant de son efficacité, elle s'épuise alors que se développe en parallèle un processus de normalisation et de chronicisation du VIH/sida à travers lequel cette épidémie devient progressivement une « maladie comme une autre », par

le biais de l'institutionnalisation des processus, des acteurs et des instruments de cette politique. Nous analyserons ici les mécanismes de l'émergence de ce processus.

La question de la normalisation du VIH a particulièrement été traitée dans les pays européens à partir des travaux de différents chercheurs sur la politique de lutte contre le VIH/sida de ces pays (France, Angleterre, Allemagne, Suisse, etc.). C'est donc sur les cas des pays d'Europe de l'Ouest que notre analyse se concentrera. Cette section sert donc de préambule à l'étude des enjeux de la « *normalisation* » à l'échelle internationale et au Bénin et introduit la discussion autour de cette notion, que nous poursuivrons de manière plus approfondie dans les sections et chapitres suivants.

Un processus chronologique : analyser les quatre phases de la « *normalisation* ». Dès le début des années 1990, dans les pays occidentaux, il est question de « *normalisation* » de l'épidémie de VIH/sida. La découverte des premiers médicaments (la molécule d'AZT est utilisée dès 1986), malgré leurs résultats limités, commence à soulever la question de l'évolution de la maladie vers une forme plus chronique dès la fin des années 1980 (Kirp et Bayer 1992, 372–275). A partir de 1996, du fait de l'arrivée des trithérapies antirétrovirales, la baisse de la mortalité est spectaculaire. Les crises sanitaires des premières années, notamment liées à la sécurité de la transfusion sanguine, sont en voie de résolution. Et la catastrophe sanitaire tant redoutée ne se produit pas puisque l'épidémie n'expose pas et demeure majoritairement cantonnée à des groupes à risque – homosexuels et toxicomanes (Rosenbrock et al. 2000, 1608). « *La prévention, la recherche et la prise en charge des patients sont devenus des problèmes routiniers, interrompus par de nouvelles avancées cliniques dans le champ des thérapies qui promettent de faire du sida une maladie chronique avec des périodes de survie longues* [...] *Une catastrophe imminente s'est transformée en problème qui peut être géré par la santé publique et la prise en charge médicale* » (Rosenbrock et al. 2000, 1608). Autrement dit, pour reprendre à nouveau l'analyse de Monika Steffen, est en voie d'achèvement le processus de transformation de ce « *problème mal-structuré* » difficilement saisissable par les outils dont disposent les acteurs des champs politique et sanitaire en un problème de santé publique clairement identifié et délimité (Steffen 2004a, 171–176).

De plus, la « *coalition exceptionnaliste* » qui avait permis cette construction particulière du problème du VIH s'essouffle. Les structures associatives des premières années commencent à montrer des signes d'essouflement et de désaffection militante alors même que l'intérêt collectif pour l'épidémie retombe (Herzlich 2002, 192–194). Cet apaisement de la question du VIH, sa transformation en problème routinier du

système de santé dans les pays européens et l'institutionnalisation de la lutte ont été décrits par différents auteurs comme une « *normalisation* » de cette question, c'est-à-dire « *un processus par lequel un phénomène précédemment considéré comme extraordinaire (inconnu, grand, petit, bon, mauvais, menaçant, enrichissant) perd son statut et retourne dans le monde du familier et de l'habituel en termes de perception et d'action* » (Rosenbrock et al. 2000, 1613). En d'autres termes, la question du sida se « banalise ».

Une comparaison entre différents pays européens réalisée par un groupe de chercheurs européens a permis de mieux décrire le processus de normalisation en faisant émerger un idéal-type composé de quatre phases chronologiques selon le traitement politique et social du VIH/sida à l'échelle nationale et mettant en avant les grandes tendances de cette remise en cause de l'exceptionnalité de l'épidémie (Rosenbrock et al. 2000).

Comme nous l'avons vu plus haut, la première phase de ce processus, entre 1981 et 1986, est celle de l'émergence de l'exceptionnalisme. Nous en avons déjà évoqué les raisons dans les parties précédentes – une maladie nouvelle, inconnue, sexuellement transmissible, pour laquelle les modèles traditionnels de santé publique ne fonctionnent plus et qui bouleverse les pouvoirs médical, social et politique – et nous n'y reviendrons donc pas dans cette section.

Lors de la deuxième phase, de 1986 à 1991 environ, le modèle de l'exceptionnalisme se consolide et il est mis en œuvre selon les différentes configurations politiques et sanitaires des pays européens. C'est lors de cette période que le nouveau modèle de santé publique et les institutions qui avaient émergé lors de la première phase sont renforcés.

La troisième phase, de 1991 à 1996 environ, correspond à un premier pas vers la normalisation du VIH. Deux types de cause ayant provoqué ce processus peuvent être identifiés. Des causes générales liées aux situations d'exceptionnalité et des causes liées aux caractéristiques de l'épidémie de VIH/sida elle-même. Les premières font principalement référence aux difficultés de maintenir une situation d'exceptionnalité sur le long terme. En effet, au fil des années, la perception de la situation comme exceptionnelle et l'intérêt subséquent qu'on lui accorde baissent alors que la fatigue des acteurs impliqués augmente. L'évolution de la situation politique (contexte de fin de la guerre froide), la concurrence progressive d'autres maladies et d'autres postes budgétaires, de même que le renouvellement des acteurs impliqués (qui ne sont donc plus les militants de la première heure) sont autant d'éléments poussant à la normalisation.

Le second ensemble de causes mobilise plus particulièrement les caractéristiques de l'épidémie elle-même pour expliquer le début du processus de normalisation. D'une part, les scénarios catastrophistes qui avaient été élaborés dans les premières années de l'épidémie ne se sont pas matérialisés et l'évolution de l'épidémie demeure partiellement limitée. D'autre part, les premiers succès de la médecine face à l'épidémie (apparition de l'AZT en 1986 et des trithérapies en 1996) et son évolution subséquente vers des formes chroniques participent de la routinisation de la prise en charge du VIH, dans le cadre de financements décroissants accordés à la question. Enfin, si la menace de la mort à laquelle sont confrontés les acteurs depuis le début de l'épidémie a été un moteur important de leur mobilisation, cette confrontation constante avec la mort a également été à l'origine de l'épuisement de nombre d'entre eux.

La quatrième et dernière phase, qui a débuté en 1996, est celle de la normalisation. Cette date correspond en fait à la découverte d'une nouvelle catégorie de molécule (les inhibiteurs de protéase) qui va conduire à l'introduction des thérapies antirétrovirales hautement actives (HAART ou trithérapies), combinant efficacement plusieurs molécules[13]. Le processus de normalisation ne se produit cependant pas de manière unifiée et trois formes de retour à la normalité peuvent être identifiées.

La normalisation comme « *régression* » induit une réduction des ressources allouées au champ du VIH et sa réintégration au sein du schéma institutionnel « normal », comme l'illustrent la remédicalisation de la prise en charge, au détriment des professions paramédicales qui avaient émergé dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida, et l'apparition de la question du coût de la politique de lutte contre le VIH/sida sur la scène politique. Le VIH/sida devient donc une maladie dont le cadre normatif et cognitif se rapproche de celui des autres maladies qui doivent faire face à des questions de rationalité économique.

La normalisation comme « *stabilisation de l'exceptionnalisme* » passe par l'institutionnalisation des innovations liées au VIH/sida dans la structuration de ce champ – telle que la prise en compte de la place des associations dans le continuum de soins. La banalisation du VIH/sida ne peut en effet produire un retour total à la situation d'« avant-VIH » puisque les bouleversements politiques et sanitaires sont trop importants pour être complètement inversés.

Enfin, la normalisation en tant que « *généralisation de l'exceptionnalisme* » a conduit à la diffusion des innovations du VIH à l'ensemble du champ de la santé – par exemple, à travers la modernisation des schémas de prise en charge appliqués

13. Voir l'annexe C pour une explication plus détaillée de ces termes médicaux.

à d'autres épidémies ou l'importance croissante apportée aux droits humains dans la santé publique (Rosenbrock et al. 2000, 1615–1623). Le processus de normalisation du VIH peut donc paradoxalement se traduire par une forme de mise en exceptionnalité de l'ensemble du champ de la santé, ce qui pourrait donc être interprété comme une diffusion générale du cadre normatif et cognitif de l'exceptionnalité, jusqu'à ce qu'il constitue l'étalon de référence du champ de la santé. Cette imposition de ce cadre pourrait alors être qualifiée de victoire des acteurs de la « *coalition exceptionnaliste* ».

L'évolution subjective de la notion de risque au cœur du processus de « *normalisation* ». La rapidité du passage d'une situation d'exceptionnalité du VIH dans la plupart des pays d'Europe de l'Ouest à un retour à une conception « normale » de l'épidémie interroge sur le rôle joué par des facteurs subjectifs dans cette évolution, tels que la perception du risque ou les représentations de la maladie. Il n'est en effet pas possible de déterminer les limites temporelles de cette chronologie idéal-typique par les seules évolutions des connaissances scientifiques sur la maladie. L'arrivée de traitements efficaces, bien que non curatifs, est une condition nécessaire au déclenchement du processus de normalisation mais elle n'est pas suffisante.

Comme nous l'avons souligné dans l'introduction de ce chapitre, la construction d'un cadre cognitif et normatif est fortement liée à des « *valeurs et visions du monde* », c'est-à-dire des perceptions qui encadrent la manière dont le problème est construit par les acteurs. Dans le cas du processus de normalisation du VIH, il importe donc de souligner qu'une « *modification sensible de la perception du risque-sida* » contribue fortement à l'explication de ce phénomène. Cette modification est « *la conséquence d'un changement majeur de la perception du problème qui, à partir d'un risque généralisé inacceptable, serait rendu acceptable par l'existence des réponses* [...] *C'est cette évolution des perceptions, l'une propre au risque de contamination perçu comme un risque acceptable, l'autre à la maladie perçue comme une conséquence contrôlable qui, à travers leurs effets croisés, est à l'œuvre dans la normalisation* » (Setbon 2000, 63). En d'autres termes, plus que la réduction réelle du risque représenté par l'épidémie de VIH/sida, c'est la réduction du risque perçu, aussi bien chez les professionnels de santé que dans la population générale, qui permet d'expliquer la rapidité du processus de normalisation.

Michel Setbon identifie ainsi trois phases successives correspondant à trois formes de perception du risque lié au VIH/sida dans la population générale et au cadrage de l'épidémie dont elles sont porteuses. De 1981 à 1986, la maladie semble être limitée à quelques groupes particuliers (homosexuels, toxicomanes, Haïtiens) et, dès lors, elle

est identifiée comme une question de mode de vie ne concernant pas une population générale qui ne s'identifie pas à ces groupes. L'apparition des tests de dépistage en 1985 et la reconnaissance de la transmission par voie sexuelle hétérosexuelle de l'épidémie modifient la perception de l'épidémie par la population : on passe en effet à une perception de risque généralisé qui conduit à la diffusion et l'imposition de la construction exceptionnaliste de l'épidémie de VIH. C'est parce que tout le monde se sent vulnérable et en situation de risque face à l'épidémie qu'une certaine solidarité se créé avec les malades et que la lutte contre la maladie peut devenir une « *cause consensuelle* » (Herzlich 2002, 189).

La mise en place de réponses politiques entre 1986 et 1989 ouvre la voie à la normalisation du VIH car l'élaboration politique de réponses à l'épidémie rend le risque acceptable en montrant que le problème est bien pris en compte au niveau politique et en construisant « *l'acceptabilité sociale du risque alors que leurs effets restent incertains* ». Le risque est alors perçu comme un risque individuel qu'il est possible de contrôler (Setbon 2000, 72–75). Cette perception s'inscrit d'ailleurs en droite ligne de l'interprétation biomédicale du VIH/sida faisant la part belle à la question des comportements individuels, rendant les individus responsables de leur contamination, et masquant des questions plus politiques[14].

Le « *paradoxe de la normalisation* » vient alors précisément du fait que c'est la construction exceptionnaliste du VIH qui ouvre la voie au processus de normalisation. En effet, la construction de l'exceptionnalité du VIH conduit à la mise en œuvre de programmes exceptionnels et de réponses innovantes à l'épidémie. Et c'est l'apparition de ces réponses qui induit une perception du risque plus acceptable et rend alors possible la normalisation du traitement de l'épidémie (Setbon 2000, 68).

L'émergence de l'épidémie de VIH/sida dans les pays occidentaux, maladie alors totalement inconnue, produit un choc politique et sanitaire sur ces sociétés industrialisées dans lesquelles la médecine curative semble avoir le pouvoir d'apporter des solutions à toutes les pathologies. La mobilisation d'acteurs militants en marge des champs politique et sanitaire mais touchés en premier lieu par l'épidémie conduisit à la remise en cause des pouvoirs politique, sanitaire et scientifique en place, au nom des malades touchés par le VIH.

14. La question de l'interprétation biomédicale du VIH et de l'accent disproportionné mis sur la dimension individuelle de la contamination et des comportements a été particulièrement étudiée dans le cas de l'Afrique sub-saharienne. Voir par exemple, à ce sujet, la thèse de Moritz Hunsmann (2013).

La constitution de « *coalitions exceptionnalistes* » dans les différents pays d'Europe de l'Ouest et aux États-Unis autour d'un cadrage du VIH comme maladie exceptionnelle est l'une des grandes particularités de cette épidémie qui bouleversa les champs politique et sanitaire de ces pays. Les avancées rapides de la médecine et l'arrivée des premiers traitements ainsi que l'évolution des perceptions du risque lié à l'infection à VIH conduisirent progressivement à un processus de normalisation transformant le VIH/sida en maladie « banale » – bien que les traces de ce cadrage exceptionnel de l'épidémie demeurent aussi bien au niveau politique que dans l'organisation de la santé publique.

Bien entendu, cette mise en sens de l'épidémie au niveau des pays occidentaux ne se produit pas en totale autarcie par rapport aux autres échelles de production de l'action publique et aux autres régions du monde. Le développement d'une gouvernance multi-niveaux, la transnationalisation de l'action publique et la mise en réseau des acteurs à l'échelle internationale nous conduisent maintenant à interroger, dans la section suivante, les processus de diffusion de ce cadre cognitif et normatif à l'échelle internationale. Les liens très forts entre échelles nationales et internationale rendent assez évidentes les tentatives de positionnement des acteurs des « *coalitions exceptionnalistes* » au niveau international dans le but d'essayer de contrôler l'opération de mise en sens de l'épidémie dans les politiques internationales. Et les déplacements de ce cadrage entre ces échelles et la circulation de l'exceptionnalisme nous conduisent à poser la question de l'évolution possible de son contenu.

A travers l'analyse de la construction du champ du VIH au niveau international, nous étudierons donc le processus de diffusion de l'exceptionnalisme du VIH, les acteurs qui y participent et l'évolution de contenu que ce changement d'échelles opère.

1.2. Diffusion de l'exceptionnalisme et construction du champ du VIH à l'échelle internationale

La construction de politiques internationales se produit en lien étroit avec le niveau national et la mise en problème du VIH telle qu'elle a émergé dans les pays occidentaux. En effet, les politiques et orientations internationales ont vocation à servir de principes guidant la mise en œuvre des politiques au niveau des pays. Il convient tout d'abord de souligner à nouveau l'étroitesse de ce lien puisque la grande majorité des acteurs qui interviennent à l'échelle internationale sont aussi des acteurs dans des

contextes nationaux.

Les deux échelles doivent donc être pensées ensemble, bien que notre analyse sépare les deux pour des raisons de clarté, et nous ferons donc des allers-retours constants entre politiques internationales et niveau national, aussi bien du fait des liens existants entre acteurs et définitions du problème dans les pays occidentaux et champ international que pour prendre en compte causes et conséquences nationales de l'élaboration de politiques internationales.

Notre recherche portant sur le Bénin, nous nous concentrerons plus particulièrement sur les liens entre échelle internationale et Afrique sub-saharienne bien que notre analyse s'applique également à d'autres pays dits « *à faible ou moyen revenu* ». De ce fait, certains éléments de l'analyse livrée dans cette section sont étroitement liés à ceux qui seront discutés dans la partie suivante centrée sur le sida en Afrique puisque le VIH/sida en Afrique a constitué un objet central des mobilisations contre le VIH/sida à l'échelle internationale. Cependant, l'analyse de cette section s'intéresse plus particulièrement à la manière dont le problème du VIH/sida en Afrique est perçu depuis le niveau international, cadré selon des enjeux internationaux et mobilisé par des acteurs au sein du champ international.

1.2.1. La construction d'un régime international du VIH/sida fondé sur l'exceptionnalité de la maladie

L'émergence de l'épidémie de VIH/sida au niveau international n'est pas immédiate. Elle est généralement datée autour de 1985. De manière assez semblable aux processus qui se sont produits à l'échelle nationale – et que nous avons détaillés dans la section précédente –, les caractéristiques du VIH/sida ne permettent pas sa qualification directe en problème de santé méritant une action à l'échelle internationale. C'est la requalification progressive de l'épidémie selon le cadre cognitif et normatif exceptionnel (articulé autour des droits de l'homme) qui permet l'émergence de ce problème à l'échelle internationale. Puis, la création de l'ONUSIDA et le rôle de plus en plus central joué par la Banque mondiale dans la santé internationale participent à le reconfiguration du VIH/sida autour de la « *multisectorialité* ». C'est à travers cette opération de stabilisation des normes internationales et de standardisation de la lutte contre le VIH/sida que nous assistons au développement d'un régime international articulé autour de l'exceptionnalité de l'épidémie.

De l'inaction à la création du GPA, premières luttes internationales autour de la définition du VIH/sida. Non seulement les connaissances scientifiques sur le VIH/sida sont encore extrêmement limitées mais les gouvernements des différents pays qui auraient pu contribuer à son émergence sur la scène internationale n'en ont pas la volonté politique – sans compter que les épidémies ne sont plus considérées comme des menaces dans cette « *ère post-antibiotique* » (Patterson 2007). En outre, le VIH/sida est perçu comme une maladie touchant principalement des groupes de population particuliers (homosexuels) dans les pays développés. Les traditionnels acteurs internationaux en charge de la santé, tels que l'OMS, ne la catégorisent donc pas comme une pandémie potentielle (c'est-à-dire d'une épidémie se diffusant rapidement au niveau mondial). Et l'attention qu'on lui porte est d'autant moins pressante que les pays occidentaux où elle se développe ont les ressources nécessaires pour y faire face (Lisk 2010, 11–12). La première conférence internationale sur le VIH/sida[15] est d'ailleurs organisée par le *Center for Disease Control and Prevention* américain en 1985 à Atlanta, et non par une organisation internationale. De même, les militants de la lutte contre le VIH/sida, très présents sur les scènes nationales, ne deviennent pas actifs au niveau international avant la fin des années 1980 (Patterson 2007, 205).

Les premières réponses internationales au VIH/sida sont donc non seulement uniquement construites dans le cadre des actions de l'OMS en direction de la santé (puisque le VIH est une maladie) mais cette prise en compte à l'échelle internationale aura lieu de manière très lente et en ignorant l'impact de la maladie dans les pays en développement. En fait, l'attention accordée au VIH/sida dans les pays en développement était même vue par le directeur général de l'OMS de l'époque, le Dr Mahler, comme une « *distraction face aux objectifs des programmes de "santé pour tous" de l'OMS dans les régions en développement* » et une diversion face à leurs « vrais » problèmes sanitaires (Lisk 2010, 13).

C'est en fait l'augmentation rapide du nombre de cas reportés dans différents pays du monde et la pression croissante des gouvernements de certains pays africains (notamment celui de l'Ouganda) qui força l'OMS à entamer une réflexion autour de la prise en charge de cette question vers 1985–1986 (Lisk 2010, 14).

La création du « *Global Programme on AIDS* » (GPA) au sein de l'OMS en 1987 est

15. Cette conférence internationale sur le VIH/sida (*International AIDS conference*) a été organisée tous les ans de 1985 à 1994 puis tous les deux ans depuis, dans différents pays. Elle constitue la plus grande conférence mondiale sur le thème du VIH/sida et réunit aussi bien des scientifiques et des représentants d'institutions nationales et internationales que des représentants de communautés, des militants et des personnes séropositives.

la première véritable tentative de réponse internationale face à la crise montante du VIH/sida. Dirigé par Jonathan Mann de 1987 à 1990, le GPA connut un succès certain durant cette période puisqu'il passa progressivement d'un programme fonctionnant grâce à deux employés et un demi-million de dollars à un programme fonctionnant avec quatre cents personnes et bénéficiant de contributions (directement versées par les pays) de plus de 100 millions de dollars (Slutkin 2000, S26). Le GPA joua donc rapidement un rôle-clé de la lutte contre le VIH/sida à l'échelle internationale, notamment dans la création de « *Programmes nationaux de lutte contre le VIH/sida* » (PNLS) dans les pays en développement, nouvelles institutions chargées de coordonner la lutte contre le sida au niveau national. Mais son rôle fut également essentiel dans la promotion d'un cadrage de l'épidémie en termes de « *droits de l'homme* », de non-stigmatisation des personnes infectées et d'une stratégie de prévention tournée vers les individus, et reconnaissant le caractère multidimensionnel de l'épidémie (Demange 2010, 226).

Comme nous l'avons souligné dans la première section de ce chapitre, le contenu de ce cadrage de l'épidémie renvoie donc très directement à la manière dont l'épidémie a été définie par les acteurs militants aux États-Unis et en Europe de l'Ouest et repose sur la même idée que la discrimination des malades au cœur des stratégies traditionnelles de lutte contre les épidémies aurait pour conséquence d'écarter les malades des programmes de prévention et de soins – et donc de provoquer ultérieurement leur échec. L'importance centrale accordée aux droits de l'homme dans le cadre du VIH se diffusa de manière tellement forte qu'elle dépassa le simple cadre de cette épidémie et se diffusa progressivement à l'ensemble des politiques internationales de santé (Gruskin, Mills et Tarantola 2007).

Ce succès est en grande partie dû au premier directeur du GPA, Jonathan Mann, médecin américain, un des premiers épidémiologistes à s'intéresser à l'épidémie de VIH/sida en Afrique et fervent défenseur de cette problématisation de l'épidémie, dont le charisme joua un grand rôle dans la diffusion de ce cadrage (Tarantola et al. 2006). Il contribua également à développer la coopération entre le GPA et de nombreux autres acteurs (agences onusiennes, organisations internationales ou groupes de militants de la lutte contre le VIH/sida des pays occidentaux) afin de mettre à profit leur expérience dans ce domaine, ce qui conduisit au développement de réseaux internationaux contre le sida (Patterson 2007, 205–206). Cette approche, qui s'est depuis imposée à l'échelle internationale, s'inscrivait pourtant alors en opposition avec la vision beaucoup plus technique et biomédicale promue par l'OMS. Cette opposition combinée à un conflit de personnes entre le directeur général de l'OMS, Hiroshi Naka-

jima, et Jonathan Mann conduisirent finalement à la démission de ce dernier en 1990 et à l'échec consécutif du GPA, réduit progressivement à sa plus simple expression à travers une diminution drastique de son personnel et des contributions financières (Patterson 2007, 206).

Les problèmes liés au fonctionnement du GPA donnèrent lieu à de nombreuses critiques, principalement concentrées autour de deux aspects. D'une part, « *le fossé entre le taux de nouvelles infections et les attentes stratégiques devenait de plus en plus grand* », pointant ainsi l'inadéquation du GPA face à une pandémie de plus en plus menaçante. D'autre part, il y avait un mécontentement grandissant de la part des gouvernements contributeurs à propos du fonctionnement du GPA qui était perçu comme « *paralysé par sa place au sein de l'OMS et incapable de travailler efficacement avec les autres agences de l'ONU pour développer des stratégies efficaces* » – ce qui conduisit à une redirection des financements du GPA vers les canaux de l'aide bilatérale (Poku 2002, 288).

Cette remise en cause du GPA se produisit dans le contexte plus large de l'émergence de critiques visant l'ONU pour ses dysfonctionnements bureaucratiques et son manque d'efficacité. L'OMS était particulièrement visée par ces critiques. Non seulement la santé est un domaine où les inégalités Nord-Sud persistent mais l'OMS, plus encore que d'autres agences de l'ONU, était mise en cause pour ses dérives bureaucratiques et budgétaires qui étaient en fait le reflet de sa crise de légitimité et d'identité consécutive à une mise en concurrence dans le domaine de la santé, notamment par la Banque mondiale[16] ou, de manière moindre, le PNUD[17] (Gauvrit 2001).

La création de l'ONUSIDA et l'implication de la Banque mondiale : « *multisectorialité* » et standardisation de la lutte contre le VIH/sida. Ces critiques, combinée à l'échec relatif du GPA et à la volonté d'introduire une réponse globale

16. La Banque mondiale commence à s'intéresser au domaine de la santé particulièrement à partir de son rapport annuel « *Investir dans la santé* » en 1993 (World Bank 1993). Elle réussit rapidement à s'imposer comme un acteur majeur dans le champ de la santé internationale. Disposant de financements bien plus conséquents que l'OMS et cherchant à se distancer des critiques dont ses programmes d'ajustement structurel ont fait l'objet, elle élargit progressivement son rôle dans ce champ en jouant sur son statut d'organisation « technique » et sa capacité d'expertise (Harman 2009, 228–230).

17. Dans le champ du VIH, le PNUD se pose également en concurrent de l'OMS en promouvant une approche de la lutte contre le VIH/sida qui cadre l'épidémie comme un problème de développement, et non un « simple » enjeu médical comme l'OMS. Disposant de représentations dans de nombreux pays en développement et en charge des questions de développement pour l'ONU, cette agence est ainsi capable d'intervenir de manière très large et d'intégrer le VIH à de nombreux autres programmes.

à l'épidémie qui soit fondée sur la mobilisation coordonnée de multiples parties prenantes et la reconnaissance de la nature multidimensionnelle du VIH (Lisk 2010, 26), conduisirent à la création de l'ONUSIDA en 1996. A la différence du GPA qui avait été établi au sein de l'OMS, le « *Programme commun des Nations-Unies sur le VIH/sida* » est un programme de l'ONU visant à coordonner l'action des différentes agences spécialisées de l'ONU et de la Banque mondiale dans le domaine de la lutte contre le VIH/sida. Ce « *mécanisme institutionnel innovant* » réunit onze organisations « *co-parrainantes* » impliquées dans la lutte contre le VIH/sida qui ont chacune le « *leadership* » de la lutte contre l'épidémie dans leur domaine de compétences (ONUSIDA 2010b) :

— le Haut commissariat des Nations-Unies pour les réfugiés (UNHCR),

— le Fonds des Nations-Unies pour l'enfance (UNICEF),

— le Programme alimentaire mondial (PAM),

— le Programme des Nations-Unies pour le développement (PNUD),

— le Fonds des Nations-Unies pour la population (UNFPA),

— l'Office des Nations-Unies contre la drogue et le crime (ONUDC),

— l'Organisation internationale du travail (OIT),

— l'Organisation des Nations-Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO),

— l'Organisation mondiale de la santé (OMS),

— la Banque mondiale,

— ONU Femmes[18] (ONUSIDA 2010b).

L'ONUSIDA est dirigé par un « *Conseil de coordination du Programme* » qui réunit les représentants de 22 gouvernements provenant des différentes régions du monde,

18. ONU Femmes, l'entité des Nations-Unies pour l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes, a été créée par l'Assemblée générale de l'ONU en juillet 2010. Elle est devenue une organisation co-parrainante en 2012 et n'a donc que tardivement rejoint l'ONUSIDA (ONUSIDA et ONU Femmes 2012).

les organisations co-parrainantes et cinq représentants d'organisations non gouvernementales, dont des associations de personnes vivant avec le VIH[19]. Il est également doté d'un Secrétariat basé à Genève qui est organisé autour de cinq axes stratégiques : « *leadership et plaidoyer, information stratégique et soutien technique, suivi et évaluation, communication avec la société civile et mobilisation des ressources* » (ONUSIDA 2004, 3).

L'ONUSIDA se différencie donc du GPA sur plusieurs points qui en font un « *système novateur* » (Nay 2010a, 10). Comme la description de son fonctionnement l'indique, il est chargé de coordonner les actions de plusieurs programmes des Nations-Unies au lieu de s'inscrire dans l'organisation hiérarchique de l'ONU, ce qui est supposé lui offrir la flexibilité qui manquait au GPA et éviter la duplication des programmes mis en œuvre. Mais sa mission reflète également un cadrage du VIH/sida bien plus large que le cadre bio-médical et qui prend en compte les liens de l'épidémie avec les droits de l'homme, le développement et l'autonomisation des femmes (ou *gender empowerment*) (Patterson 2007, 207). Son organisation reflète donc bien la volonté de réforme des Nations-Unies et d'amélioration de leur système de gouvernance à travers un renforcement de la coopération inter-agences, de l'efficacité des programmes et de la transparence de leur fonctionnement. Qui plus est, c'est aussi le premier programme de l'ONU à intégrer des organisations de la société civile dans son conseil d'administration – bien qu'elles conservent un statut consultatif (Nay 2009, 10). Enfin, la publication de stratégies basées sur la production de « *meilleures pratiques* » et le renforcement de la fiabilité de l'information ont contribué à améliorer les modalités de la lutte internationale contre le VIH/sida (Poku 2002, 290).

Les caractéristiques particulières de l'ONUSIDA et le fait que ce type d'organisation n'existe jusqu'à présent que pour le VIH/sida illustre une fois de plus la place centrale accordée à l'épidémie sur la scène internationale et son cadrage exceptionnaliste. Il convient cependant de rappeler que les premières années d'existence de l'ONUSIDA furent marquées par des difficultés de coordination qui rendirent difficiles l'élaboration de politiques coordonnées entre les agences de l'ONU puisque « *tout le monde veut la coordination mais personne ne veut être coordonné* » (Nay 2009, 13).

Comme le souligne Élise Demange, ce cadrage très large et ce nouveau type de gouvernance promus au sein de l'ONUSIDA sont révélateurs de l'implication toujours

19. ONUSIDA. *A propos de l'ONUSIDA*, « Conseil de coordination du programme de l'ONUSIDA », [En ligne]. `http://www.unaids.org/fr/aboutunaids/unaidsprogrammecoordinatingboard/` (consultée le 10 août 2013).

grandissante de la Banque mondiale dans le champ de la santé internationale et de son influence de plus en plus centrale dans l'établissement des principes guidant la lutte contre le VIH/sida à l'échelle internationale (Demange 2010, 230–232). En effet, en 1997, la Banque mondiale publie le rapport « *Confronting AIDS : public priorities in a global epidemic* » qui trace les grandes lignes de ce qui deviendra sa stratégie de lutte contre le sida (World Bank 1997). A travers cette analyse de la situation qu'elle propose, « *la Banque fournit l'interprétation dominante (partagée par l'ONUSIDA et les bailleurs bilatéraux) de ce que les "programmes nationaux de lutte contre le VIH/sida couronnés de succès" avaient en commun, exposant "ce qui marche"* [...] *et "ce qui ne marche pas"* », principalement à partir d'une interprétation du succès des politiques en Ouganda et au Sénégal[20] (Putzel 2004, 1130–1131). Dans chacune de ces deux catégories sont listés des éléments de gouvernance qui vont devenir un « *modèle organisationnel* » que se doivent de suivre tous les pays en développement, renforçant donc les phénomènes de standardisation des modalités de la lutte contre le VIH/sida (Putzel 2004).

Au nombre de « *ce qui marche* » se trouvent notamment l'idée d'un engagement politique au plus haut niveau en partenariat avec la société civile et le secteur privé, une réponse « *multisectorielle* » (c'est-à-dire en collaboration avec les acteurs de la société civile et ceux du secteur privé), une approche décentralisée et participative, mettant l'accent sur la participation communautaire (World Bank 1999, 22–23). Au titre de « *ce qui ne marche pas* », l'analyse de la Banque mondiale rejette notamment l'idée de comités de lutte contre le VIH/sida opérant au sein du secteur de la santé, enterrant ainsi définitivement la vision bio-médicale produite au sein de l'OMS.

C'est donc une problématisation du VIH qui « *articule cadrage socio-économique et cadrage des droits de l'homme, tous deux insérés dans une logique économiciste et managériale* » (Demange 2010, 231). En effet, à travers l'intérêt grandissant accordé à la question du VIH/sida, la Banque mondiale cherche à renforcer son influence dans le champ de la santé internationale, tout en le recadrant selon un paradigme (« *participation communautaire, approche multisectorielle, appropriation du gouver-*

20. Les politiques de lutte contre le VIH/sida du Sénégal et de l'Ouganda ont été qualifiées de « *succès* » dans les années 1990, dans le premier cas parce que le Sénégal a maintenu un taux national de séroprévalence au-dessous de 1 %, dans le second, parce que l'Ouganda est le seul pays africain dont le taux de séroprévalence a baissé dans les années 1990. Les explications à ces deux phénomènes sont bien évidemment complexes et multidimensionnelles. Ceux-ci ont donc fait l'objet de nombreuses interprétations, dont celles de la Banque mondiale et d'autres organisations internationales, qui ont reconstruits ces « succès » comme des modèles de politiques à transférer dans le reste des pays africains. Pour une analyse détaillée de l'interprétation de ces « succès » par la Banque mondiale et de sa construction de modèles, voir l'analyse de James Putzel (2003).

nement ») qui s'insère parfaitement dans le cadre cognitif et normatif néo-libéral qu'elle soutient plus généralement (Harman 2009). Cet engagement se traduit par la mise en place d'un « *Programme plurinational de lutte contre le VIH/sida* » en 2000 reprenant ces différents éléments de la stratégie éditée par le Banque mondiale.

La puissance financière de la Banque en général, et de ce programme en particulier (2 milliards de dollars investis dans 33 pays et 4 projets transfrontaliers en Afrique depuis 2000), renforce la diffusion de ce cadrage de l'épidémie. Ainsi, au début des années 2000, l'ensemble des pays en développement doit mettre en place une nouvelle organisation nationale multisectorielle de lutte contre le VIH/sida – « *Commission nationale de lutte contre le sida* » –, placée sous l'autorité du président de la République ou du Premier ministre, ayant des représentations décentralisées sur l'ensemble du territoire et permettant l'implication des communautés. La mise en place ultérieure du Fonds mondial et l'appui de l'ONUSIDA viendront renforcer ce processus alors même que ces commissions rencontrent de nombreux problèmes et que les programmes de la Banque mondiale peuvent être vus comme un « *échec* » (Harman 2007 ; Putzel 2004).

Il est intéressant de souligner que la nouvelle stratégie de l'ONUSIDA élaborée en 2003 et promouvant les « *Trois Principes* » (*Three Ones*) s'inspire directement du cadre de lutte contre le VIH/sida élaboré par la Banque mondiale. En effet, cette stratégie appelle chaque pays à mettre en place :

— un cadre national commun de lutte contre le SIDA au sein duquel intégrer la coordination des activités de tous les partenaires,

— un organisme national commun de coordination de la riposte au SIDA à représentation large et multisectorielle,

— un système commun de suivi et d'évaluation à l'échelon national (ONUSIDA 2005).

De même, le Fonds mondial pose comme conditionnalité à l'obtention de financements la création d'un « *Country coordinating Mechanism* », un cadre de coordination réunissant dans chaque pays des représentants de l'ensemble des catégories d'acteurs impliqués dans la lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme (voir l'encadré 1.2.1).

Il ne faut cependant pas conclure à l'inaction du secrétariat de l'ONUSIDA. Olivier Nay analyse en effet les mécanismes grâce auxquels cette organisation réussit progressivement à s'imposer à l'échelle internationale comme acteur central de la gestion

de la lutte contre le VIH/sida (Nay 2010a). Au fil des années, en s'appuyant sur ses fonctions originales de production d'information et de connaissances sur l'épidémie qui lui offrent un statut d'expert, le Secrétariat réussit – malgré ses ressources limitées – à développer son rôle en apparaissant progressivement comme un expert incontesté de la lutte conte le sida et en agissant comme « *entrepreneur politique* » dans la mise en place de politiques internationales multidimensionnelles de lutte contre le sida et promouvant des enjeux transversaux qui n'étaient pas nécessairement pris en compte par les organisations co-parrainantes (Nay 2010a).

Le champ international du VIH/sida s'organise donc progressivement autour de politiques internationales et de nouvelles organisations de coordination de la lutte contre le VIH/sida. C'est bien à la constitution d'un « *régime international du VIH* » que nous assistons, comme le soulignent différents auteurs (Nay 2009 ; Patterson 2007). Un « *régime international* » se définit comme « *un ensemble de principes, normes, règles et processus de prises de décision implicites ou explicites autour desquels les attentes des acteurs convergent dans un domaine donné des relations internationales* » et qui n'est pas seulement un arrangement temporaire dépendant des changements d'intérêts (Krasner 1982, 185). Ce sont donc bien les changements de normes et de principes qui constituent un changement de régime.

L'idée de régime international nous intéresse donc dans le cadre de notre analyse de la construction d'un cadre exceptionnel du VIH/sida car la construction d'un régime international de lutte contre cette maladie conduit à une stabilisation des normes internationales à travers un consensus sur ce qu'est la maladie et quels sont les moyens efficaces pour lutter contre (Patterson 2007). Or, le cadrage du VIH, autour des droits de l'homme puis du caractère multisectoriel à donner à la lutte, nous semble s'appuyer de manière très directe sur un cadrage exceptionnel de l'épidémie. Il promeut donc une organisation de la lutte contre l'épidémie selon des principes et au sein d'institutions qui vont au-delà du cadrage habituel, traditionnel des épidémies.

L'arrivée dès les années 1990 des traitements antirétroviraux et la mobilisation transnationale autour des années 2000 en faveur d'un accès aux médicaments pour tous conduisent à un retournement du principe au cœur de la lutte contre le VIH/sida depuis l'apparition de l'épidémie, à savoir la prévention, vers un nouveau principe : « *l'accès universel au traitement* ».

Comme nous l'analyserons dans la partie suivante, ce bouleversement des fondements internationaux de la lutte contre le sida se produit cependant dans la continuité

du cadre exceptionnel de l'épidémie puisque c'est sur la base même de cet argument que s'opère ce retournement.

1.2.2. De la prévention au traitement : mobilisations militantes transnationales et redéfinition des politiques internationales

Le tournant des années 2000 constitue une période charnière dans le processus de construction des politiques de lutte contre le sida à l'échelle internationale puisque c'est durant cette période que s'opère le retournement des fondements sur lesquels elles reposaient jusqu'alors. En effet, la découverte des premiers traitements contre le VIH/sida pose rapidement la question de l'accès aux médicaments dans les pays du Sud et entraîne une forte mobilisation transnationale en faveur de cet accès.

Nous analyserons donc, dans cette section, l'émergence et la constitution de cette mobilisation dont le rôle a été central dans l'adoption, à l'échelle internationale, du principe de l'« accès universel aux traitements ». A travers un retour sur ce processus de mobilisation, nous montrerons comment le cadre cognitif et normatif de l'exceptionnalité du VIH est au cœur de la constitution des réseaux de militants de la lutte contre le sida et comment il permet la redéfinition du cadre des politiques internationales de lutte contre le sida, de la prévention au traitement.

La construction de l'impossibilité de l'accès aux traitements antirétroviraux en Afrique. C'est à partir de 1996 et de l'annonce officielle, lors de la XI^{e} conférence internationale sur le sida de Vancouver, des effets prometteurs des trithérapies antirétrovirales que la question des traitements émerge réellement au sein du champ du VIH/sida. C'est en effet à partir de la découverte d'un traitement efficace ralentissant le développement du sida que la question d'un accès pour tous à ces traitements commence à se poser et que la problématique centrale de la lutte contre le VIH passe progressivement de la question de la prévention à celle du traitement. Si la question est relativement aisément réglée au sein des pays occidentaux qui possèdent des systèmes de santé performants et les ressources nécessaires à l'achat de ces traitements[21],

21. Grâce à leurs régimes d'assurance-maladie universels, les pays d'Europe de l'Ouest ont pu mettre en place des systèmes où le coût financier des soins et traitements pour les patients vivant avec le VIH était soit partiellement, soit totalement subventionné par l'État. Même les États-Unis instaurèrent un « *réseau de Programmes d'assistance pour les traitements antirétroviraux* » (*AIDS drugs assistance programs*), certes imparfait mais permettant une extension de l'accès au traitement aux populations les plus pauvres (Smith et Siplon 2006, 44). Il convient cependant de rappeler

il n'en est pas de même pour les pays en développement. Le coût de ces traitements lorsqu'ils apparaissent sur le marché est en effet prohibitif. Ainsi, en 2000, le coût par patient et par an pour une trithérapie antirétrovirale se situait entre 10 et 12 000 dollars, sans que ce calcul ne prenne même en compte le coût des examens et médicaments complémentaires (ONUSIDA 2003). Dans des pays comme ceux d'Afrique sub-saharienne où le nombre de patients séropositifs était très élevé, cela représentait alors des dépenses impossibles à engager pour ces pays.

Mais le coût des médicaments n'était alors pas le seul obstacle à la mise en œuvre de politiques de traitement dans les pays en développement. L'accès au traitement était en effet considéré comme inenvisageable pour différentes raisons mobilisant des arguments de nature économique, culturaliste ou structurelle. Et, alors que les traitements commençaient à être distribués dans les pays occidentaux et à faire la preuve de leur efficacité, la prévention demeurait le maître-mot des politiques de lutte contre le VIH/sida au Sud. Nous reviendrons rapidement sur les différents types d'arguments mobilisés contre l'accès au traitement dans les pays en développement afin de montrer ensuite comment le cadrage exceptionnel du VIH permet de dépasser ces oppositions.

Les arguments économiques s'appuient généralement sur une analyse du coût des traitements pour souligner l'inadéquation des ressources disponibles et nécessaires, l'écart entre la capacité des budgets nationaux et le prix des médicaments. L'impossibilité de financer la totalité des activités de lutte contre le sida et la subséquente nécessité d'établir des priorités en situation de rareté se combine avec des études de coût-efficacité par rapport aux indicateurs d'« *espérance de vie corrigée par l'incapacité* »[22] qui mettent en avant les gains supérieurs des activités de prévention sur celles de traitement dans les pays à ressources limitées, appelant ainsi à des programmes de « *prévention du VIH avant les traitements ARV* [HAART] *en Afrique sub-saharienne* » (Marseille, Hofmann et Kahn 2002). Ces arguments économiques

rapidement que le processus de mise en œuvre de ces systèmes de prise en charge ne fut pas exempt de controverses en raison du coût et de la disponibilité limitée des premiers traitements. Ainsi, en France, pour faire face à ce « *choix tragique* », le Conseil national du sida proposa un accès au traitement limité à certains patients qui seraient tirés au sort pour respecter l'équité de la sélection. Ce projet dut cependant être rapidement abandonné suite à la controverse qu'il provoqua et à l'opposition extrêmement forte des associations de patients et de lutte contre le sida (Dalgalarrondo et Urfalino 2000).

22. L'indicateur de l'espérance de vie corrigée de l'incapacité (*disability adjusted life years*, DALY) est un indicateur utilisé pour mesurer le nombre d'années de vie perdues à cause d'une maladie (handicap, mort prématurée) en comparant la situation actuelle avec une situation idéale où l'ensemble de la population attendrait l'âge limite de l'espérance de vie en bonne santé. Ces calculs ont pour but de déterminer quelles sont les activités les plus efficaces en comparant leur coût et le nombre d'années de vie en bonne santé qu'elles permettent d'ajouter à l'espérance de vie générale.

sont en fait liés d'une part à la peur que l'arrivée de programmes de traitement ne conduise au relâchement des efforts de prévention en donnant l'illusion que le sida est « traitable » et, d'autre part, à la question des Accords de l'OMC sur les aspects des droits de la propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC)[23]. L'arrivée des traitements antirétroviraux et leur coût pose en effet assez rapidement la question de la production de médicaments génériques. Or, cette question est au cœur d'enjeux de puissance à l'échelle internationale. En effet, le contournement des ADPIC par certains pays émergents tels que le Brésil ou l'Inde afin de produire leur propres médicaments génériques bouscule les équilibres de puissance internationaux tels qu'ils avaient été précédemment définis et remettent en cause la puissance structurelle des pays industrialisés qui avaient jusqu'alors instauré des politiques de l'OMC à leur avantage (Dixneuf 2003a)[24].

De nombreux arguments culturalistes, ou fondés sur des préjugés culturalistes, ont également été mobilisés contre le principe d'un accès au traitement en Afrique. L'administrateur de l'USAID, Andrew Natsios, est ainsi connu pour avoir soutenu en 2001 que les Africains étaient incapables de suivre la prise stricte des médicaments à des heures précises puisqu'ils « *ne savent pas ce qu'est le temps occidental* » et que beaucoup d'entre eux « *n'ont jamais vu une montre de leur vie* » ou qu'il n'y avait pas de route pour les approvisionner en médicaments (Herbert 2001)[25]. Cette

23. Les ADPIC, depuis leur signature depuis 1995, unifient et définissent de manière plus contraignante qu'avant le régime de la propriété intellectuelle au niveau mondial et renforcent donc le système international des brevets. Il existe cependant des exceptions possibles à ce régime en ce qui concerne la santé publique, et notamment la possibilité pour un pays de publier une « *licence obligatoire* » suspendant l'application de certains brevets en cas de « *situation d'urgence nationale* ». Le texte des accords ne précise cependant pas quelles sont ces situations, d'où des controverses autour de la question de la production des médicaments génériques dans le cas du sida, pour lequel il a pu être argumenté que la nécessité de traitement à vie du VIH ne correspond pas forcément aux situations d'urgence (plus limitées dans le temps) envisagées par ces accords (OMC 2006). Voir aussi : Organisation mondiale du commerce. *Qu'est-ce que l'OMC ?*, « Propriété intellectuelle : protection et respect des droits », [En ligne]. `http://www.wto.org/french/thewto_f/whatis_f/tif_f/agrm7_f.htm` (consultée le 17 août 2013).

24. En plus de son rôle dans la production de médicaments génériques, le Brésil devient (avec la Thaïlande) un modèle de succès de la mise en œuvre d'une politique nationale d'accès aux traitements antirétroviraux, montrant ainsi qu'il était possible d'élaborer de telles politiques dans des pays à revenus limités (Moatti et al. 2003). Il sera fréquemment cité en exemple par les militants de la lutte contre le VIH/sida puis par les organisations internationales.

25. L'intervention d'Andrew Natsios en 2001 n'est qu'une anecdote au regard d'une vision partagée par un nombre plus large d'acteurs institutionnels. Ce qu'il y a d'intéressant dans cette intervention, c'est la force du retentissement qu'elle a eu par rapport à d'autres arguments aussi culturalistes et que de nombreuses personnes engagées dans la lutte contre le VIH/sida ont appelé à la démission de l'administrateur de l'USAID – mettant ainsi en évidence un début de remise en cause de ce type d'arguments (Attaran, Freedberg et Hirsch 2001). De plus, elle intervient chronologiquement relativement tardivement (2001), alors même que le politiques internationales de la lutte contre

vision culturaliste, voire raciste, de l'Afrique et de l'épidémie de VIH/sida en Afrique sub-saharienne n'est pas limitée à la question des médicaments mais a régulièrement émergé (et été dénoncée) dans les discours de différents acteurs occidentaux depuis le début de l'épidémie, comme nous l'analyserons dans la prochaine section. En lien avec cet argument a souvent été soulevé le problème d'une supposée inobservance aux traitements des patients africains et la création de résistances aux thérapies disponibles que cela engendrerait – rendant ainsi inefficaces les traitements au coût le moins élevé –, bien qu'il n'y ait eu *a priori* aucune étude faisant à l'avance la preuve de cette inobservance.

Enfin, de nombreux arguments ont pointé les difficultés structurelles de la mise en œuvre de politiques de traitement en Afrique. Ces arguments soulèvent assez justement la question de la capacité limitée des systèmes de santé africains et la difficulté de mettre en place une politique d'accès aux traitements antirétroviraux dans ce contexte. Les systèmes de santé en Afrique sub-saharienne doivent en effet faire face à de nombreux défis et difficultés, particulièrement depuis la mise en œuvre de Plans d'ajustement structurel. Le manque d'infrastructures et de médicaments, la multiplicité des besoins sanitaires et des maladies, leur efficacité limitée et la crise des ressources humaines dans la santé en font des « *systèmes de santé sous tension* » (Kerouedan 2009 ; Meessen et Van Damme 2005, 59-62). Mettre en œuvre dans ce contexte des programmes supplémentaires et lourds – puisqu'il s'agirait alors plus d'un traitement relevant d'une maladie chronique que d'une maladie aiguë –, pour lesquels les ressources nécessaires ne sont généralement pas disponibles semble alors relever de l'impossible.

Le travail des réseaux transnationaux militants dans la création d'un « *impératif moral* » de l'accès au traitement. C'est en fait, au tournant des années 2000, que le renversement du fondement exclusivement préventif de la lutte contre le VIH/sida a lieu à travers une remise en cause des arguments évoqués précédemment et leur dépassement. « *D'une idée rarement discutée (et quand elle était discutée, toujours écartée comme étant absolument irréaliste)* », le principe de l'accès au traitement dans les pays en développement devient « *un impératif moral* » (Smith et Siplon 2006, 78). Le rôle joué par la mise en réseau de militants de différents pays (États-Unis, France, Afrique du Sud, Brésil, Thaïlande, etc.), de différentes organisations (ONG, associations de patients, ONG de développement, organisations de gays et

le VIH/sida sont en train de basculer vers l'accès universel aux traitements et que plusieurs pays africains ont déjà commencé à mettre en place des politiques d'accès au traitement.

lesbiennes etc.) à travers la constitution d'un « *réseau mondial d'activistes pour les traitements antirétroviraux* » (*global AIDS treatment activist network*) est primordial dans l'imposition de l'accès au traitement dans la lutte internationale contre le sida (Smith et Siplon 2006). Dans leur ouvrage « *Drugs into bodies, global AIDS treatment activism* », Raymond Smith et Patricia Siplon reviennent sur ce qui constitue, pour eux, une deuxième vague du militantisme dans la lutte contre le sida. Construites autour de la première partie du slogan – *drugs*–, les mobilisations durant la première phase avaient pour objectif de favoriser activement le développement de médicaments efficaces contre cette nouvelle maladie (Epstein 1996). Une fois ces traitements disponibles, les mobilisations liées à cette seconde phase se sont plus concentrées sur la problématique de l'accès au traitement, ou comment faire en sorte que ces médicaments parviennent à tous les patients qui en ont besoin – *into bodies* –, quelque soit le pays où ils se trouvent ou les ressources dont ils disposent (Smith et Siplon 2006, vii–viii).

Cette mise en réseau de militants de la lutte contre le sida au niveau international atteint son apogée et remporte ses plus grandes victoires autour des années 2000, notamment à travers une série d'actions fondatrices tournées vers la lutte contre les laboratoires pharmaceutiques et les organisations/pays soutenant les ADPIC et cherchant à empêcher la production de médicaments génériques. Reprenant les termes de John Kingdon, il est possible de parler d'événements extérieurs produisant une « *fenêtre d'opportunité* » dont les « *entrepreneurs politiques* » que constituent ces militants vont se saisir pour faire avancer leurs propositions sur la scène globale (Kingdon 1984). Nous allons donc revenir rapidement sur ces différents événements extérieurs qui ont participé à la création d'un contexte mondial favorable aux positions de ce réseau – avant de nous tourner vers les actions fondatrices de ce réseau.

Tout d'abord, l'année 2000 voit le début d'un processus de baisse des prix des médicaments antirétroviraux, à la fois de la part des laboratoires pharmaceutiques détenant les brevets et de celle des laboratoires indiens et brésiliens produisant des médicaments génériques[26]. Ensuite, le développement du militantisme dans les pays

26. En février 2001, le laboratoire indien Cipla, producteur de médicaments génériques, annonce publiquement son offre de fournir à Médecins sans frontières (MSF) des combinaisons de trithérapies antirétrovirales à 350 dollars par patient et par an pour ses programmes en Afrique (McNeil 2001). Face à cette concurrence inattendue et à l'opposition croissante des militants de la lutte contre le VIH/sida, les laboratoires pharmaceutiques tentent de restaurer leur position, de conserver leur réputation et d'amoindrir les attaques auxquelles ils font face en proposant une baisse de 90 % du prix de leurs médicaments à certains pays africains (Smith et Siplon 2006, 99) et des « *cadeaux* » à d'autres : la fondation Merck en partenariat avec la fondation Gates propose de fournir des traitements antirétroviraux au Botswana ; la fondation Abbott annonce avoir commencé des programmes

affectés par le VIH/sida permet l'intensification d'un militantisme transnational. La mise en lien d'ONG internationales issues de pays occidentaux et d'ONG nationales et associations de lutte contre le VIH/sida issues de certains pays du Sud renforce à la fois la légitimité et l'efficacité auxquelles ces militants peuvent prétendre en leur permettant de combiner une connaissance plus fine du terrain, d'impliquer les personnes concernées dans cette lutte et de disposer de moyens plus conséquents. De manière plus large, la question de l'accès aux traitements antirétroviraux devient d'ailleurs pour les pays dits « *émergents* »[27] une occasion de faire la démonstration de leur puissance grandissante, de s'organiser entre eux et de s'opposer efficacement aux pays industrialisés (particulièrement les États-Unis) sur la scène internationale, renégociant ainsi leur position au sein du système international (Dixneuf 2003a). Enfin, l'intensification de la mondialisation a renforcé la possibilité pratique de mettre en œuvre un réseau transnational de militants à travers le développement d'outils de communication plus performants et de transports plus accessibles (Smith et Siplon 2006).

Les actions fondatrices, centrales au processus de constitution de ce réseau de militantisme transnational, ont bien sûr contribué à faire avancer la cause défendue par ce réseau (ces actions sont considérées comme des victoires) mais elles ont également contribué à renforcer les liens entre les différentes organisations du réseau et le sentiment d'appartenance au réseau à travers le partage de valeurs formant le « *ciment* » de ce réseau – en dépit d'une grande diversité dans la taille et les formes des organisations participantes (Smith et Siplon 2006, 96). La Conférence internationale sur le VIH/sida en 2000 à Durban, et l'organisation d'une marche de protestation pour l'accès au traitement, a été l'occasion de mesurer l'engagement de nombreux militants de tous pays réunis par la conférence (Smith et Siplon 2006, 81). Mais c'est surtout l'opposition de ces militants organisés en réseau transnational au procès in-

d'accès au traitement pour le Burkina Faso, la Tanzanie, l'Inde et la Roumanie ; le laboratoire Boehringer Ingelheim promet de mettre à disposition gratuitement des quantités illimitées de névirapine pour prévenir la transmission mère-enfant, etc. (Sternberg 2000). Certaines de ces offres sont cependant rejetées aussi bien par les militants que par les gouvernements de ces pays du fait des conditions qu'elles contiennent, de leur manque de garanties pour l'avenir et de prix qui demeurent malgré tout supérieurs à ceux des médicaments génériques (Smith et Siplon 2006, 82–83).

27. La notion de « *pays émergent* » est apparue dans les années 1990, d'abord sous la forme de « *marché émergent* » pour qualifier des pays qui connaissaient une croissance économique rapide et qui représentaient des opportunités d'investissement pour les pays industrialisés. Cette expression est aujourd'hui employée pour désigner les pays qui connaissent une forte croissance économique et une augmentation de leur poids économique, démographique et politique au niveau mondial. L'expression « *BRIC* » (Brésil, Russie, Inde, Chine) ou « *BRICS* » (avec l'Afrique du Sud) représente un sous-groupe de pays de cette catégorie qui deviennent progressivement des acteurs politiques majeurs au niveau international (Sidaway 2012).

tenté par de grands laboratoires pharmaceutiques à l'Afrique du Sud qui constitue leur grande victoire. En février 1998, trente-neuf des plus grands laboratoires pharmaceutiques déposent une plainte contre le gouvernement sud-africain s'opposant à un amendement constitutionnel permettant au pays de contourner les brevets sur les médicaments antirétroviraux. Une campagne médiatique internationale est alors organisée par un réseau transnational de militants de la lutte contre le sida regroupant entre autres OXFAM, Health GAP aux États-Unis, MSF et Act Up en France, Treatment Action Campaign (TAC) en Afrique du Sud pour soutenir le droit de l'Afrique du Sud à produire et importer des médicaments antirétroviraux génériques. Cette campagne connut un succès et un retentissement tellement grand que, craignant les effets négatifs sur leur réputation, les laboratoires pharmaceutiques retirèrent leur plainte au deuxième jour du procès (finalement débuté en 2001), après que TAC, nommé *amicus curiae*, témoigne devant le tribunal au nom des patients séropositifs sud-africains (Olesen 2006).

Le succès de ce mouvement transnational résulta, d'une part, de sa capacité à déplacer le problème d'un cas juridique dans un tribunal sud-africain vers le « *tribunal de l'opinion publique transnationale* » (Olesen 2006, 7) en mobilisant des processus de « *shaming* » et « *blaming* » (Felstiner, Abel et Sarat 1980) à l'encontre des laboratoires pharmaceutiques et, d'autre part, d'opérations de réduction de la distance existant entre les particularités du cas sud-africain et des valeurs partagées/compréhensibles dans d'autres contextes nationaux (droit à la santé, justice, etc.) (Olesen 2006).

En parallèle à cette mobilisation transnationale, de nombreux acteurs de la lutte contre le VIH/sida s'engagèrent pour démontrer la faisabilité et l'efficacité de programmes d'accès au traitement en Afrique. Ainsi, des ONG comme Médecins sans frontières ou Partners in Health ont joué un rôle particulièrement central dans ce domaine en mettant en place différents projets-pilotes d'accès au traitement dans plusieurs pays du Sud et en publiant leurs résultats de manière très large et dans les meilleurs revues scientifiques[28] (Farmer et al. 2001 ; Kasper et al. 2003).

L'ONUSIDA, à travers son initiative pour l'accès aux antirétroviraux lancée en 1997, avait bien commencé à mettre en place quelques projets-pilotes pour un accès au traitement dans des pays à ressources limitées (Sénégal, Côte d'Ivoire, Chili, etc.) mais la portée de ce programme restait réduite aussi bien en termes de ressources que du fait de sa dépendance aux négociations sur le coût des traitements avec les grands laboratoires pharmaceutiques (Delaunay et al. 2001). L'innovation de ces ONG était

28. Pour une revue plus détaillée des différents projets-pilotes d'accès aux traitements antirétroviraux et de leurs enjeux et effets, voir Michon (2002).

donc de montrer qu'il était possible de favoriser des approches simplifiées de la prise en charge et des médicaments génériques pour obtenir des résultats positifs.

En outre, en appui au travail pratique de ces ONG, de nombreux acteurs issus du milieu académique lancèrent des études économiques, anthropologiques ou épidémiologiques remettant en cause une politique de lutte uniquement focalisée sur la prévention et les arguments précédemment évoqués autour des calculs coût-efficacité du traitement ou de l'incapacité des Africains à être observants (Katzenstein, Laga et Moatti 2003 ; Moatti et al. 2003). Cette remise en cause s'inscrivait donc dans une perspective à la fois académique et militante, utilisant les ressources des différents champs scientifiques pour fournir un cadre et des données scientifiques aux revendications militantes.

La généralisation de la mobilisation internationale en faveur de l'accès au traitement. La démonstration de la faisabilité de programmes d'accès au traitement en Afrique couplée à un militantisme transnational très fort et une production scientifique en faveur de cet accès conduisirent à une évolution des positions des acteurs internationaux vers un engagement politique (et financier) en faveur de l'accès aux traitements antirétroviraux.

C'est l'organisation de la « *session extraordinaire de l'Assemblée générale sur le VIH/sida* » (UNGASS) de l'ONU à New York en juin 2001 qui est la traduction directe de cette évolution du cadre normatif international de la lutte contre le VIH/sida car c'est la première fois qu'une épidémie fait l'objet d'une session extraordinaire de l'Assemblée générale de l'ONU depuis sa création. Cette session se termina par l'adoption de la résolution S-26/2 qualifiant le VIH/sida de « *crise mondiale* » voire d'« *état d'urgence* » en Afrique sub-saharienne et appellant à « *une action mondiale* [...] *concertée et soutenue* » (ONU, Press release 2001).

Cet élan politique international en faveur de la lutte contre le VIH/sida ne s'arrêta pas là et le VIH/sida devint une priorité dans la plupart des domaines de politique internationale, dont les Objectifs du Millénaires pour le Développement (OMD) adoptés en 2000 par les États membres de l'ONU et des organisations internationales et qui constituent la ligne directrice des politiques de développement jusqu'en 2015 (objectif 6 : « *combattre le VIH/sida, le paludisme et les autres maladies* »).

Deux éléments supplémentaires méritent d'être rapidement développés car ils mettent en avant la reprise du cadre cognitif de l'exceptionnalité du VIH/sida au niveau international. D'une part, la reconnaissance progressive du VIH/sida comme un « *problème de développement* » et non un « simple » problème de santé conduit à la mise en place

de programmes « *multisectoriels* » – donc au-delà du domaine de la santé – et offre à l'épidémie une visibilité mondiale extrêmement forte. Le rôle de la Banque mondiale dans cette redéfinition du VIH/sida est centrale, comme nous l'avons précédemment analysé. D'autre part, la mise en place du Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme représente la traduction concrète de l'engagement politique et financier des acteurs et organisations au niveau international (Voir l'encadré 1.2.1).

Encadré 1.2.1: Le Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme. Le Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme – aussi appelé Fonds mondial – a été créé à la suite d'un appel de Kofi Annan, alors secrétaire général des Nations-Unies, en avril 2001 lors d'un sommet d'Abuja (Nigéria) où les dirigeants africains se sont par ailleurs engagés à consacrer 15 % de leur budget annuel à la santé (African Union 2001). Le principe de ce Fonds est de collecter et distribuer des ressources supplémentaires pour la lutte contre les trois plus grandes maladies affectant les pays en développement. Entre 2002 et 2009, le Fonds mondial a signé 620 contrats de subvention avec 140 pays pour un montant de 16,2 milliards de dollars approuvés et 8,8 milliards décaissés. 55 % de ce montant a été attribué au VIH/sida et 57 % du total concernait des pays africains. Le Fonds mondial finance l'accès aux antirétroviraux pour environ la moitié des patients dans les pays à moyen ou faible revenu (Kerouedan 2010, 20).

Constitué en tant qu'entité indépendante suisse, le Fonds mondial est un « *instrument de financement, et non une entité de mise en œuvre* » (The Global Fund 2001, 1). C'est un partenariat public-privé constitué autour de l'idée de « *multisectorialité* ». Un Secrétariat général gère les actions du Fonds mondial au quotidien et la supervision et l'évaluation de la mise en œuvre des programmes au niveau des pays est réalisée par un « *agent local du Fond* », généralement un représentant de cabinets d'audit tels que Price-Waterhouse Coopers ou KPMG. Les pays souhaitant obtenir un financement doivent mettre en place une « *instance nationale de coordination* » (*Country coordinating mechanism, CCM*) chargée de rédiger les propositions nationales de financement et réunissant des « *représentants des secteurs public et privé, y compris des gouvernements, des institutions multilatérales ou bilatérales, des organisations non gouvernementales, des instituts universitaires, des entreprises privées et des personnes vivant avec les maladies* »[a].

Un groupe indépendant d'experts internationaux évalue ensuite les propositions et les recommande (ou non) pour financement au Secrétariat général[b].

Les principes fondateurs du Fonds mondial incluent la neutralité technique, une gestion basée sur les résultats (« *accountability* ») et une appropriation (« *ownership* ») des stratégies et programmes par tous les acteurs concernés (« *multisectorialité* » et « *partenariat inclusif* »). Cette organisation traduit en fait un « *clair rejet du caractère politique de l'ONU* » et une volonté de mettre en place un mécanisme non politique, efficace, technique et performant (Barnes et Brown 2011, 58). Cette volonté de dépolitisation du Fonds mondial n'empêche pourtant pas les enjeux politiques autour de son fonctionnement. L'imposition d'un certain type de gouvernance (création des CCM, grilles d'évaluation standards, etc.) et la nécessité pour les pays de se conformer aux priorités du Fonds mondial pour être financés semblent être en opposition avec l'idée d'appropriation (Barnes et Brown 2011). Le Fonds mondial doit en fait faire face à une tension fondamentale : comment permettre une appropriation et une responsabilisation des acteurs nationaux dans la définition de leurs stratégies de lutte contre ces maladies tout en s'assurant que ces stratégies permettent une allocation efficace des ressources (Feachem et Sabot 2006, 539) ? Et ce d'autant plus qu'il est dépendant de bailleurs de fonds qui conditionnent leur aide à la performance de ses résultats (Barnes et Brown 2011). Le Fonds mondial a été également critiqué pour la complexité de ses mécanismes de financement et l'approche quasiment uniquement quantitative de l'évaluation (Barnes et Brown 2011) ainsi que pour l'approche verticale de la santé qu'il promeut en finançant de manière soutenue seulement trois maladies au détriment du reste du système de santé, ce qui l'a conduit durant les dernières années à privilégier une composante de « *renforcement des systèmes de santé* » au sein de ces axes de financement (Ooms 2008).

a. The Global Fund to fight against AIDS, Tuberculosis and Malaria. *Country Coordinating Mechanisms*, [En ligne]. `http://www.theglobalfund.org/en/ccm/` (consultée le 9 novembre 2013).

b. The Global Fund to fight against AIDS, Tuberculosis and Malaria. *Technical Panel Review (TRP)*, [En ligne]. `http://www.theglobalfund.org/en/trp/` (consultée le 9 novembre 2013).

L'émergence de la question des traitements sur la scène internationale est donc le résultat d'une remise en cause « totale » de politiques internationales de lutte contre le VIH/sida exclusivement fondées sur la prévention. La diffusion des médicaments génériques, la constitution d'un réseau transnational de militants, la démonstration « sur le terrain » de la faisabilité d'une prise en charge médicale du VIH/sida dans les

pays en développement et l'appui du milieu académique ont conduit à la remise en cause de ce qui semblait être une impossibilité totale, à savoir la mise à disposition des traitements dans les pays du Sud.

La concordance de ces différents facteurs explique l'émergence de la question sur la scène internationale, facilitée à nouveau par le cadrage exceptionnel de l'épidémie. L'engagement politique qui a accompagné cette émergence et rendu possible l'effort financier supplémentaire nécessaire à la mise en œuvre de ces programmes est bien le fruit d'une diffusion de ce cadre mais il est également le résultat d'une construction complémentaire du VIH comme un problème de sécurité internationale, comme nous allons le voir dans la partie suivante.

1.2.3. Le VIH/sida comme enjeu pour la sécurité internationale, une mise en problème complémentaire

La construction du VIH/sida comme maladie exceptionnelle au niveau international n'a donc pas seulement été le résultat d'un travail militant qui a permis une transposition de la définition du problème telle qu'elle avait été construite dans les pays industrialisés. La requalification de l'épidémie comme problème de sécurité internationale – ce qui est régulièrement désigné comme une « *securitization of AIDS* »[29] – a également contribué à sa mise en problème comme maladie exceptionnelle au niveau international en renforçant son caractère de maladie particulière contre laquelle il était nécessaire de lutter d'urgence.

Mais la construction du VIH comme problème de sécurité internationale s'inscrit également dans une autre dynamique. En effet, cette mise en sens de l'épidémie de VIH/sida conduit à intégrer l'épidémie au niveau des « *high politics* » (c'est-à-dire des politiques ayant pour objet la survie de l'État) et des domaines (défense, sécurité) qui font partie des intérêts bénéficiant traditionnellement de la plus grande attention des États à l'échelle internationale. L'engagement politique et financier des États occidentaux en faveur de la coopération internationale dans le domaine du VIH (notamment des États-Unis dans ce cas) s'explique alors très bien, dans une perspective réaliste des relations internationales, puisque la lutte contre le VIH/sida dans d'autres pays devient une manière de protéger les intérêts nationaux de ces États.

29. Cette expression employée dans certains articles en anglais n'a pas véritablement de traduction en français et nous la laissons donc ainsi dans le texte.

L'émergence du VIH/sida sur l'agenda international comme question de sécurité se produit à la fin des années 1990. D'une certaine manière, celle-ci a tout d'abord eu lieu sous une forme « *négative* ». En effet, la reconnaissance de la diffusion de l'épidémie en Afrique conduisit à des « *plaintes* » contre les pays occidentaux (et face à leur inaction), accusés de nier les liens entre VIH et sécurité, voire de ne pas être mécontents de laisser toutes ces morts se produire en Afrique (Prins 2004, 940). Mais le recadrage de cette question sous la forme d'un problème de sécurité se produisit principalement sous une forme « *positive* » par le biais de la réalisation progressive que « *le sida était aussi déstabilisant que n'importe quelle guerre* » et que l'épidémie posait en fait « *une menace directe sur la sécurité* » (Prins 2004, 940–941).

La première phase de la construction du VIH comme question de sécurité internationale – le sida comme vecteur de déstabilisation des sociétés – se rattache à l'observation et la prédiction des implications et des conséquences multiples de la propagation de l'épidémie de VIH/sida dans les sociétés africaines. Prenant comme point de départ la hausse de la mortalité que l'épidémie provoque et la baisse de l'espérance de vie qui s'en suit, ce type d'analyse prédit ainsi que le VIH/sida peut avoir un impact suffisamment fort pour bouleverser l'organisation politique, sociale et économique de la société toute entière (De Waal 2003). Nous reviendrons plus en détail sur ces analyses dans la section suivante. Les liens établis entre VIH/sida et sécurité peuvent aller très loin, dans le cadre d'une construction à la fois très lâche et très précise de ce lien (Prins 2004), certains arguments allant même jusqu'à postuler les liens potentiels du VIH avec le terrorisme en établissant un lien entre VIH et « *États faillis* » puis « *États faillis* » et terrorisme international (McInnes 2006, 316).

Le deuxième lien, plus direct, établi entre VIH et sécurité s'intéresse aux interactions qui existent entre militaires/guerre et VIH (Whiteside, De Waal et Gebre-Tensae 2006, 201). D'après ces analyses, les militaires auraient un taux de séroprévalence plus élevé que la population civile des pays dans lesquels ils se trouvent et pourraient ainsi devenir des vecteurs de la transmission du VIH et infecter les populations au lieu de les protéger. C'est d'ailleurs cet aspect de la question appliqué aux soldats mobilisés pour les opérations de maintien de la paix organisées par les Nations-Unies qui a d'abord fortement inquiété au niveau international (Prins 2004, 942). Ensuite, en décimant les rangs des forces armées et notamment les personnes qualifiées, le VIH/sida met en danger le fonctionnement normal des forces militaires. Enfin, la guerre, à travers les violences sexuelles qui y sont perpétrées participe à la diffusion de l'épidémie dans les population.

Dans ce cadre, le VIH/sida est principalement caractérisé par son potentiel des-

tructeur et donc par sa capacité à remettre en cause la sécurité internationale. Une analyse plus fine de ces arguments et prédictions développées autour de ce lien incite cependant à en souligner la nature « *spéculative et sans doute un exemple de scénario du pire* » – ces arguments étant, pour la plupart, énoncés sans lien avec des données (McInnes 2006, 317). En effet, le manque de matérialisation de ces prédictions et l'absence de véritable « *crise politique* » provoquée par le VIH/sida dans les pays africains invite à relativiser cette conception (De Waal 2006). En ce qui concerne la question des forces armées et de la menace que représenterait le VIH/sida dans ce domaine, un retour sur ces théories quelques années après leur élaboration met en avant le manque criant d'études de cas permettant de prouver le bien-fondé de ces théories. « *Il y a des données scientifiques solides et beaucoup de fortes considérations qui suggèrent que le danger a été sur-estimé et que les armées ont la capacité de résister à ces menaces* » par une gestion stratégique de leur personnel qu'elles pratiquent déjà : démobilisation du personnel, multiplication des soldats formés à une même tâche, etc. (Whiteside, De Waal et Gebre-Tensae 2006, 212). Enfin, une analyse de la diffusion du VIH/sida en période de conflits armés démontre que si cette situation est effectivement possible, l'inverse a également été décrit : c'est en effet souvent en période de post-conflit, lorsque la mobilité des populations et les échanges avec les autres pays reprennent, que les taux d'infection du VIH/sida augmentent alors qu'ils étaient restés stables durant la période de conflit (McInnes 2006, 324–325).

Cette requalification du VIH/sida comme question de sécurité s'inscrit en fait dans une redéfinition plus large du concept de sécurité en cours dans les années 1990. En effet, la fin de la guerre froide et le processus de mondialisation ont conduit à des bouleversements dans le type de menaces à la sécurité auxquelles le monde doit faire face. Ce ne sont plus les menaces extérieures posées par d'autres États qui dominent la scène internationale mais des menaces multiformes, dépassant les frontières et menaçant les individus : crime international, migrations, épidémies, conflits ethniques et religieux, dégradation de l'environnement, fossé toujours grandissant entre le Nord et le Sud (Basty 2008, 36). Face à ces nouvelles menaces, les concepts traditionnels de sécurité ne sont plus opérationnels. Le concept de « *sécurité humaine* » apparu dans les années 1990 a donc vocation à prendre en compte ces bouleversements (voir l'encadré 1.2.2). La pandémie du VIH/sida s'intègre parfaitement bien dans cette nouvelle conception de la sécurité. Maladie de la mondialisation, son impact sur le développement et sa construction en lien avec des droits de l'homme en font un exemple parfait de ces nouvelles menaces qui pèsent sur les individus et ne peuvent être saisies par l'intermédiaire du concept traditionnel de la sécurité.

> **Encadré 1.2.2: La « *sécurité humaine* ».** Le concept de « *sécurité humaine* » apparaît dans le « *Rapport mondial sur le développement humain* » publié par le PNUD en 1994. Dans un chapitre intitulé « *les nouvelles dimensions de la sécurité humaine* », le PNUD définit ce nouveau concept centré sur la sécurité des individus – et non plus des États – et définit sept grands domaines interdépendants de la sécurité : économique, alimentaire, sanitaire, de l'environnement, personnelle, de la communauté, politique (PNUD 1994, 23–36). Cette conception de la sécurité humaine est donc profondément liée à la question du développement puisque « *c'est du développement et non des armes que peut naître la sécurité humaine* » (PNUD 1994, 1). Cette approche – construite autour de l'« *absence de besoins* » (développement) – est complétée par celle promue par le gouvernement canadien et qui met l'accent sur « *la sécurité face à la violence politique* », promouvant donc la question de l'« *absence de peur* » (droits de l'homme) (Kaldor et Marcoux 2006, 903–904).

C'est aux États-Unis que la construction du VIH/sida comme problème de sécurité internationale a été principalement développée. En effet, à la suite de l'évolution des méthodologies utilisées par les agences de renseignement pour analyser les menaces à la sécurité, le sida est défini comme « *une menace pour la sécurité nationale des États-Unis* » (Prins 2004, 946). Cette construction se traduit par la publication en janvier 2000 d'un rapport du *National Intelligence Council* (conseil de la CIA) sur « *la menace des maladies infectieuses mondiales et ses implications pour la sécurité des États-Unis* » qui en détaille cinq aspects particuliers :

— menace directe sur la santé des Américains,

— affaiblissement des capacités militaires de certains pays,

— ralentissement du développement socio-économique des pays en développement et des ex-pays communistes qui pourrait conduire à des guerres civiles et des crises humanitaires,

— tensions entre pays en développement et pays développés autour des questions d'embargos liés aux épidémies et de contrôle de l'immigration,

— menace de terrorisme biologique contre les États-Unis ou des Américains à l'étranger (Gordon 2000, 37).

Un deuxième rapport du même conseil en septembre 2002 annonce le danger potentiel représenté par la « *prochaine vague* » de l'épidémie de VIH/sida se propageant à des pays stratégiques comme la Chine, l'Inde, l'Éthiopie, la Russie et le Nigéria (Gordon 2002)[30].

En parallèle à la publication de ces rapports, c'est bien l'administration Clinton qui pousse fin 1999 à la tenue d'une réunion du Conseil de sécurité de l'ONU autour de la question du VIH/sida, que les autres membres du Conseil acceptent avec réticence (Prins 2004, 941). La tenue, le 10 janvier 2000, de la première réunion du Conseil de sécurité jamais consacrée à une maladie a pour objet : « *la situation en Afrique : l'impact du sida sur la paix et la sécurité en Afrique* ». Présidée par Al Gore, alors vice-président des États-Unis, cette séance montre la reconnaissance internationale de l'épidémie comme question de sécurité internationale (ainsi que le rôle que les États-Unis jouent dans ce processus) et affirme la nécessité de faire de la lutte contre le VIH/sida « *une priorité immédiate* » internationale (United Nations 2000).

Cette construction du VIH/sida comme problème de sécurité internationale participe donc au renforcement de la priorité accordée à cette question par les gouvernements occidentaux et contribue à l'engagement politique et financier en faveur de cette question. Dans le cas des États-Unis, cela se traduit quelques années plus tard par la mise en place du PEPFAR (*President's emergency fund for AIDS relief*) par l'administration Bush[31]. Ce programme de lutte contre le VIH/sida mis en place en 2003 se concentre sur quinze pays cibles auxquels il apporte les ressources pour la mise en place de programmes de prévention et de traitement pour un montant de 15 milliards de dollars pour la période 2003–2008, faisant de lui l'un des bailleurs internationaux les plus importants de la lutte contre le sida.

La création de ce programme répond principalement à des impératifs électoraux nationaux et à des enjeux politiques internes aux États-Unis – une volonté de « *moraliser* » la politique étrangère des États-Unis afin de satisfaire à la fois les nouveaux conservateurs et la droite chrétienne – mais l'idée qu'il faut lutter contre le VIH/sida pour protéger la sécurité internationale joue également un rôle dans ce processus. En effet, des acteurs comme Colin Powell, secrétaire d'État des États-Unis de 2001 à 2005, et Condoleeza Rice, Conseillère à la sécurité nationale pour la même période, se

30. Plusieurs années après la publication de ce rapport, force est de constater que ses prédictions catastrophistes ne se sont pas réalisées.

31. Pour une analyse détaillée de la création du PEPFAR et de ses enjeux, voir la thèse d'Élise Demange (2010, 289–301). Le Bénin n'ayant pas été sélectionné comme pays cible pour les actions de lutte contre le VIH/sida du PEPFAR, nous n'évoquerons plus véritablement ce programme dans la suite de ce travail.

positionnent dans une tradition réaliste des relations internationales dans laquelle la politique étrangère des États-Unis doit être caractérisée par la poursuite de l'intérêt national défini notamment en termes de sécurité (Demange 2010, 309–310).

La prise de conscience progressive que la propagation très forte et très rapide de l'épidémie de VIH/sida dans les pays en développement peut avoir des conséquences sur les pays industrialisés conduit à la requalification de la maladie comme enjeu de sécurité internationale. Si cette construction apparaît parfois en décalage par rapport à la construction du VIH/sida selon une vision en termes de droits de l'homme – voire en opposition –, la manière dont les liens sont théorisés entre VIH et sécurité (ainsi que la conception de la sécurité que cela suppose) ne sont pas si éloignés de cette première construction. De plus, cette requalification de l'épidémie participe aussi à la mise en problème exceptionnelle du VIH car elle réactive la notion d'urgence qui la sous-tend et conduit ainsi au renforcement de la mobilisation internationale en faveur de la lutte contre cette pandémie. Comme l'écrit Colin McInnes, « *il y a plus qu'une suspicion que le mouvement de sécurisation* [securitizing move] *faisait partie d'une tentative d'obtenir une plus grande attention politique pour la crise du VIH/sida* » (McInnes 2006, 326).

1.2.4. Crise économique et problèmes concurrents : vers un essoufflement de la mobilisation ?

Le début des années 2000 marque donc une période de mobilisation politique et financière assez extraordinaire en faveur de la lutte contre le VIH/sida et de l'accès au traitement. La constitution de cet « impératif international » de lutter contre le sida et la mise en œuvre de programmes massifs de traitement et de prévention dans les pays en développement conduisent cependant à l'apparition d'une remise en cause de l'exceptionnalité du VIH/sida de différentes manières. La construction exceptionnelle de l'épidémie est d'abord et surtout critiquée par des acteurs à l'intérieur même de ce champ qui remettent en cause cette exceptionnalité en raison de ces effets négatifs sur l'ensemble du champ de la santé et de son inutilité.

En lien avec ces critiques, des évolutions en cours à l'échelle internationale favorisent l'apparition de causes concurrentes, de problèmes sanitaires autres que le VIH/sida, qui lui disputent l'attention et les ressources internationales disponibles. L'irruption de la crise économique mondiale en 2008, qui réduit fortement l'aide

au développement, est un élément indispensable pour comprendre les enjeux de ces débats autour de l'exceptionnalité.

La remise en cause de l'exceptionnalité du VIH/sida, entre analyse de la rareté et enjeux d'efficacité. La création du Fonds mondial et du PEPFAR, le renforcement des programmes bilatéraux de lutte contre le VIH/sida, l'implication croissante de fondations privées (Fondation Clinton ou Fondation Gates) et les multiples programmes de lutte contre le sida mis en œuvre par des ONG sont autant de signes de l'intérêt grandissant apporté à la question de l'épidémie de VIH/sida au début des années 2000. A partir des années 2002–2003, les financements internationaux consacrés à la lutte contre le VIH/sida augmentent de façon quasi exponentielle. Ces financements passent ainsi, à l'échelle mondiale, de 1623 millions de dollars US en 2001 à 10 milliards en 2007 puis continuent d'augmenter jusqu'en 2010 (Pizarro 2013). Dans une situation où les financements, bien qu'en augmentation dans le cas du VIH/sida, demeurent extrêmement limités au regard des besoins sanitaires des pays en développement, ce déséquilibre entre financements pour la lutte contre le VIH/sida et financements pour d'autres domaines de la santé est au cœur des critiques faites à la continuation de la construction de l'exception du VIH.

Julia Smith et Alan Whiteside situent le début de cette remise en cause à 2007 (Smith et Whiteside 2010). C'est en effet l'année de parution de différents livres et articles questionnant la validité de la construction exceptionnelle du VIH/sida. Elizabeth Pisani (« *The wisdom of whores : bureaucrats, brothels and the business of AIDS* ») et James Chin (« *The AIDS pandemic : the collision of epidemiology with political correctness* ») ont notamment tous les deux publiés des ouvrages qui mettent en cause les scientifiques, les militants de la lutte contre le sida et l'ONUSIDA pour avoir accepté certains mythes épidémiologiques sur le VIH dans le but de maintenir le profil politique de l'épidémie et leurs propres postes. Ils affirment ainsi que « *l'épidémie est exagérée et que l'argent et les ressources sont déployés dans des situations où le VIH ne se répandrait pas de toute façon* » (Smith et Whiteside 2010, 5). Ces textes visent donc à provoquer un débat sur la question de l'organisation du champ du VIH et des jeux d'acteurs pour capter les ressources, au détriment de programmes réellement efficaces.

Mais la controverse sur l'exceptionnalité du VIH va également plus loin et remet en cause l'idée même que l'épidémie soit exceptionnelle. Elle s'est plus particulièrement focalisée autour de textes d'opinion publiés par Roger England en 2007 et en 2008 dans le *British Medical Journal*. Intitulés « *Dépense-t-on trop d'argent pour le*

VIH ? Oui » et « *Les jeux sont faits pour l'ONUSIDA* », ils attaquent la construction exceptionnelle de l'épidémie à partir d'une analyse de la situation de rareté des ressources disponibles et critiquent le choix de l'attention disproportionnée accordée au VIH/sida (England 2007, 2008). Selon cet auteur, non seulement le champ de la lutte contre le sida reçoit trop d'argent par rapport à son poids en termes de mortalité et d'indicateur DALY (espérance de vie corrigée de l'incapacité)[32], mais ces financements ne sont pas utilisés efficacement, voire peuvent être contre-productifs. En effet, il affirme que l'organisation verticale des programmes de lutte contre le VIH/sida et le manque d'intégration des services VIH au reste du système de santé ne permettent pas aux financements d'être efficaces car une grande partie de ces flux financiers est destinée à des activités « *multisectorielles* » ou de « *mainstreaming* »[33] qui reflètent plus les intérêts de ceux qui mettent en place les programmes que ceux des patients (England 2007). Il remet également en cause les liens entre pauvreté et VIH puisque l'épidémie touche majoritairement les classes moyennes des pays africains, ce qui contredit l'argument largement accepté selon lequel lutter contre le VIH/sida est indispensable à la lutte contre la pauvreté (England 2008).

Il est facile d'imaginer pourquoi ces deux articles ont déclenché un certain scandale au sein du champ international du sida. De nombreux acteurs ont ainsi tenus à réaffirmer à cette occasion l'importance de conserver un cadrage exceptionnaliste du VIH car, selon les mots de Peter Piot, ancien directeur de l'ONUSIDA, « *cette épidémie est exceptionnelle parce qu'il n'y a pas de plateau en vue*[34]*, exceptionnelle à cause de la sévérité et de la longévité de son impact et exceptionnelle à cause des défis spéciaux qu'elle pose à une action publique effective* » (Piot 2005, 2). Et de nombreuses réponses à ces critiques ont souligné le fait qu'il ne fallait pas oublier que le champ

32. En 2004, 21 % de l'aide internationale dans le domaine de la santé était allouée au VIH/sida alors que cette épidémie représentait un poids moins important pour les pays à revenu faible et intermédiaire que les infections respiratoires chroniques ou les maladies cardio-vasculaires (England 2007).

33. Le *mainstreaming* peut être défini comme le « *processus d'analyse des impacts du VIH/sida sur tous les secteurs aujourd'hui et dans le futur, à la fois de manière interne et externe, pour déterminer comment un secteur dans son ensemble devrait répondre sur la base de son avantage comparatif. Ces réponses organisationnelles spécifiques peuvent inclure : mettre en place des politiques et des pratiques qui protègent le personnel de la vulnérabilité à l'infection et qui soutient le personnel qui vit avec le VIH/sida* [...]*, recentrer le travail de l'organisation pour s'assurer que ceux qui sont affectés et infectés par la pandémie sont inclus et peuvent bénéficier des activités, s'assurer que les activités du secteur n'augmentent pas la vulnérabilité au VIH ou aux maladies sexuellement transmissibles des communautés avec lesquelles il travaille* » (Elsey, Tolhurst et Theobald 2005, 991–992).

34. Un plateau, dans une épidémie, représente une sorte d'équilibre que l'épidémie atteint à une certaine étape de son évolution et qui permet à la société dans laquelle elle se développe de mettre en place des mécanismes de résistance (Piot 2005, 3).

du VIH/sida, pour autant qu'il ait l'air de disposer de ressources impressionnantes, aurait au moins besoin de disposer du double de ces ressources pour mettre en place une réponse complète à l'épidémie (De Lay, Greener et Izazola 2007).

Le débat a en fait lieu entre des arguments qui ne se situent pas sur les mêmes plans. Les arguments de Roger England mettent en avant la question du choix de l'allocation des ressources dans un contexte où elles sont limitées alors que les problèmes de santé urgents, mortels et dévastateurs sont nombreux. Il est d'ailleurs intéressant de noter que, bien que la controverse ait été entamée avant l'arrivée de la crise économique mondiale, ces arguments sont de plus en plus mobilisés au fur et à mesure que la crise s'aggrave et se prolonge. En situation de réduction des financements alloués à l'aide au développement, il s'agit d'opérer des choix politiques entre différentes maladies, toutes mortelles et catastrophiques – souvent par le biais d'arguments mettant en scène une hiérarchie entre ces maladies justifiée par leur impact mortel, hiérarchie et mobilisation des chiffres qui varient cependant en fonction des programmes que l'on souhaite promouvoir. Les arguments des partisans de l'exceptionnalité, au contraire, soulignent les répercussions terribles qu'aurait une épidémie de VIH/sida non contrôlée et réfléchissent en termes absolus : ce n'est pas la part des financements attribués au VIH/sida qu'il faut diminuer, c'est le montant total des financements internationaux attribués à la santé qu'il faut augmenter. Développé au sein du champ du VIH dont la construction historique a montré la puissance des mobilisations transnationales, cet argument présuppose la capacité des acteurs de ce champ à maintenir la mobilisation politique et financière internationale en faveur du VIH en particulier et de la santé en général.

L'arrivée de la crise économique dès 2008 force cependant les partisans de ce camp à reconnaître les difficultés auxquelles ils font face pour maintenir la mobilisation en faveur de la santé dans un contexte où les gouvernements cherchent surtout à relancer la croissance économique. Se développe alors un discours autour de la nécessité de « faire mieux avec l'argent disponible » et donc de repenser la gestion des financements pour la rendre plus efficace. C'est en suivant ce raisonnement que l'OMS lance en 2010 l'initiative *Treatment 2.0*. Cette initiative a pour but d'améliorer les résultats de l'accès au traitement en améliorant l'efficacité des programmes de prise en charge du VIH/sida mis en place dans les pays en développement. Elle se base sur neuf principes : « *simplification, innovation, efficience, efficacité et coût-efficacité, accessibilité, accessibilité financière (*affordability*), équité, décentralisation et intégration, implication des communautés* » (WHO 2011, 7) et appelle à une réduction des coûts des produits par des achats groupés, une simplification des processus de fabrication,

une réduction des doses, etc., ainsi qu'à des gains d'efficacité par l'amélioration de l'organisation des services de soins (délégation des tâches, renforcement du rôle des communautés) et une meilleure utilisation des ADPIC (WHO 2011, 13–14).

D'ailleurs, même parmi les partisans d'un maintien de l'exceptionnalité, les évolutions des programmes de lutte contre le sida et de l'épidémie conduisent à introduire des distinctions entre des situations hétérogènes. Comme le soulignent Julia Smith et Alan Whiteside dans un autre article, l'exceptionnalité du VIH/sida doit être adaptée aux caractéristiques de l'épidémie dans les différents pays, puisqu'il n'existe pas une mais plusieurs épidémies et qu'il convient de reconnaître que la réponse à l'épidémie ne doit pas être la même partout (Whiteside et Smith 2009). L'exceptionnalité du VIH/sida ne devrait alors être maintenue que pour les pays où le taux de séroprévalence est moyen (entre 3 et 10 %) mais où l'accès au traitement dépend de ressources extérieures (à cause des problèmes de pérennisation que cela créé) et pour ceux où le taux de séroprévalence est supérieur à 10 % (Whiteside et Smith 2009).

Cette discussion se rattache en fait à un débat déjà ancien sur les effets des programmes verticaux et horizontaux dans les systèmes de santé (Oliveira-Cruz, Kurowski et Mills 2003 ; Uplekar et Raviglione 2007 ; WHO Maximizing Positive Synergies Collaborative Group 2000) (voir l'encadré 1.2.3). En effet, les financements élevés qui ont été alloués à la lutte contre le VIH ont principalement été mis en place sous la forme de programmes verticaux. Ces programmes ont beaucoup été critiqués pour avoir mis en place des structures de coordination du VIH/sida et de prise en charge parallèles aux structures en place au niveau national, créant ainsi un système de santé à deux vitesses et ignorant la souveraineté des pays dans lesquels ces interventions étaient mises en place. Une position médiane dans ce débat reconnaît les effets positifs des interventions dans le domaine du VIH/sida sur le reste du système de santé en termes de renforcement des infrastructures et sur les services de santé primaire mais pose la question du manque de personnel augmentée par le dédoublement de certaines structures (Yu et al. 2008).

Hiérarchisation des causes et réévaluation de la priorité accordée au VIH/sida. L'exceptionnalité du VIH/sida est également remise en cause de fait par l'évolution des pratiques des acteurs internationaux. En effet, comme nous l'avons déjà évoqué auparavant, l'irruption de la crise économique a conduit à une re-hiérarchisation des priorités et à une baisse des financements attribués à l'aide au développement, à la santé internationale et au VIH/sida. Ainsi, en 2011, lors de sa campagne de levée de dons, le Fonds mondial n'a réussi à récolter « que » 11,7 milliards de dollars, au lieu

des 13 milliards de dollars nécessaires à un « *budget d'austérité* », le minimum pour pouvoir continuer ses activités (ou des 20 milliards souhaités) (McNeil 2011). Ces difficultés s'expliquent à la fois par la crise économique qui réduit les contributions des pays occidentaux les plus touchés et par une série de scandales de détournement des fonds par certains pays récipiendaires[35].

> **Encadré 1.2.3: Les programmes verticaux de santé.** Les programmes verticaux sont des programmes « *conçus pour résoudre une maladie ou une condition particulière avec des objectifs clairs dans un délai limité* » (Oliveira-Cruz, Kurowski et Mills 2003, 68). Ils ont été particulièrement mis en place dans les pays en développement à partir des années 1950 et 1960, notamment pour le paludisme, le pian ou la variole – la lutte contre cette dernière représentant d'ailleurs l'exemple parfait d'un programme vertical couronné de succès. Concentrant des efforts financiers plus élevés, fonctionnant avec plus de ressources, ils sont généralement crédités d'une efficacité plus grande que les programmes dits « *horizontaux* ». Leur contournement du système national de santé (évitant ainsi difficultés et procédures) renforce encore leur efficacité. Ils sont cependant aussi largement critiqués pour, justement, contourner les systèmes de santé, augmenter ou ne pas contrer les problèmes préexistants de ces systèmes et développer des programmes pensés sur le court terme (Oliveira-Cruz, Kurowski et Mills 2003).

De manière générale, l'augmentation rapide des financements alloués aux programmes de lutte contre le VIH/sida et à la santé internationale qui a eu lieu entre 2000 et 2010 s'est considérablement ralentie[36]. L'arrivée de la crise économique mondiale en 2008 réduit les ressources disponibles pour l'aide au développement et introduit un changement dans les priorités internationales et un recentrage autour des questions de croissance économique – ce qui est renforcé par la place croissante des

35. Le Mali, la Mauritanie, Djibouti et la Zambie faisaient partie des pays mis en cause pour des détournements des financements du Fonds mondial par des agents de l'État. Ils ont vu leur financements suspendus ou de nouvelles modalités de contrôle mises en place. Ces mises en cause ont conduit certains pays comme l'Allemagne ou la Suède à suspendre leurs contributions financières auprès du Fonds mondial alors que le fait que ce soit l'inspecteur général du Fonds mondial même qui ait découvert ces détournements aurait pu être perçu comme le signe d'un bon fonctionnement de l'institution – d'autant plus que ces détournements sont restés relativement limités (20 millions de dollars, soit moins d'1 % des sommes déboursées par le Fonds mondial) (McNeil 2011).

36. Comme le montre le rapport « *Financing global health 2012 : the end of the golden age ?* » publié par *The Institute for Health Metrics and Evaluation* de l'université de Washington, il y a eu une période de « *croissance modérée* » des financements internationaux dans le domaine de la santé (gouvernements, organisations multilatérales, fondations privées) entre 1999 et 2001, une période de « *croissance rapide* » entre 2001 et 2010 et une période de « *non-croissance* » entre 2010 et 2012, à la suite du pic historique de 28,2 milliards de dollars en 2010 (IHME 2012).

pays émergents sur la scène internationale, dont les perspectives (multiples) sur la santé internationale sont différentes de celles des pays occidentaux (Williams et Rushton 2011).

De plus, le renforcement de la priorité accordée à d'autres maladies dans le champ international de la santé réduit le décalage observé jusque là entre un agenda international concentré uniquement sur le VIH/sida et un agenda construit autour de multiples problèmes de santé contre lesquels il est urgent de lutter. Comme ce fut le cas pour les pays occidentaux, l'épidémie de VIH/sida a joué un rôle moteur dans la mise sur agenda d'autres problèmes de santé. Ainsi, la question de la tuberculose, mortelle et pourtant largement négligée dans les années 1970, ré-émergea sur l'agenda international du fait de ses liens avec le VIH/sida et de l'attention accordée au VIH[37]. La mise sur agenda du VIH/sida dans les années 1990 ouvrit ainsi une « *fenêtre d'opportunité* » dont certains entrepreneurs politiques se saisirent pour faire ré-émerger la question de la tuberculose sur l'agenda international (Ogden, Walt et Lush 2003). Cette (re)mise sur agenda est particulièrement visible dans le cas de la tuberculose et du paludisme puisque la mobilisation internationale en faveur du sida a conduit à la mise en place d'un Fonds mondial qui englobe sida, tuberculose et paludisme.

Par ailleurs, les transformations en cours du profil sanitaire des pays en développement appellent aussi à une réorientation des priorités en matière de santé. Ainsi, les principales maladies non transmissibles (cancer, diabète, maladies cardio-vasculaires, pneumopathies chroniques[38]) représentent la première cause de mortalité au niveau mondial et des données récentes ont fait émerger le fait qu'elles touchaient particulièrement les populations pauvres – 80 % des décès liés à ces maladies se produisent dans les pays à revenu faible ou intermédiaire –, conduisant ainsi à leur classification comme problème de santé globale, touchant aussi bien pays développés que pays en développement (OMS 2011).

Enfin, les évolutions en cours du champ de la santé internationale – ou de ce qui est aujourd'hui appelé « *santé globale* » (*global health*)[39] – ont également contribué

37. La tuberculose est en effet l'une des infections opportunistes les plus courantes chez les patients séropositifs et l'une des causes de décès les plus importantes dans les pays en développement. Les liens entre VIH et tuberculose sont donc assez évidents et la question des « *co-infections VIH-tuberculose* » est un problème contre lequel les acteurs du VIH tentent de lutter depuis longtemps.

38. Le groupe des maladies non transmissibles peut également inclure des problèmes de santé comme les maladies digestives, rénales, neurologiques et les troubles de la santé mentale mais ce sont les quatre types de maladie cités dans le texte qui représentent la grande majorité des décès liés à ces maladies (OMS 2011).

39. Le terme de « *santé globale* » est utilisée de manière très répandue sans que le terme n'ait nécessairement été défini de manière consensuelle. Mettant en avant les sens et usages multiples de cette notion, Jeffrey Koplan en propose cependant la définition suivante : « *la santé globale est un*

à mettre la priorité sur un ensemble de problèmes de santé plus larges que la seule question du VIH/sida. Ce que certains auteurs décrivent est en fait un processus de mise en lien des questions de santé – traditionnellement une question de *low politics* – avec des éléments de *high politics* (c'est-à-dire des politiques ayant pour objet la survie de l'État), dans le but de renforcer leur priorité sur l'agenda politique. Cette construction d'un problème de santé qui a été particulièrement forte dans le cas du VIH/sida, comme nous l'avons analysé dans la partie précédente, s'est ensuite diffusée à la santé en général, comme le montre une analyse de différents documents de politique étrangère (Labonté et Gagnon 2010). De ce fait, l'émergence croissante d'autres problèmes de santé et la multiplication de causes concurrentes (maladies non transmissibles, santé maternelle et infantile, etc.) semblent aujourd'hui faire décroître l'attention politique portée au VIH/sida et faire de cette maladie un problème de santé parmi d'autres[40].

La construction du champ du VIH/sida à l'échelle internationale s'est produite selon des dynamiques assez proches de celles qui ont présidé à la mise en problème du VIH/sida dans les pays occidentaux. Ce processus a d'ailleurs impliqué des acteurs militants qui avaient déjà joué un rôle central dans ce contexte.

La diffusion de la construction exceptionnelle du problème du VIH/sida, notamment autour d'une conception autour des droits de l'homme et du développement, et sa domination progressive à l'échelle nationale et internationale sont deux caractéristiques particulières du VIH/sida. Non pas que cette imposition n'ait pas rencontré d'oppositions, de la part d'acteurs institutionnels internationaux dont elle remettait en cause les modes de fonctionnement ou de la part des laboratoires pharmaceutiques et des tenants d'un respect strict de la propriété intellectuelle. Mais la force de la mise en réseau des acteurs de ce que l'on pourrait nommer une « coalition exceptionaliste internationale », conjuguée à un contexte favorable et à une construction

domaine d'étude, de recherche et de pratique qui met la priorité sur l'amélioration de la santé et la réalisation de l'équité dans la santé pour tous les individus à travers le monde. La santé globale met l'accent sur les enjeux transnationaux de santé, les déterminants et les solutions transnationaux de santé ; implique de nombreuses disciplines au sein et au-delà des sciences de la santé et promeut la collaboration inter-disciplinaire ; et est une synthèse de la prévention basée sur les populations avec des soins cliniques au niveau individuel » (Koplan et al. 2009, 1995).

40. Ainsi, lors du « *Forum VIH* » organisé par l'ONG Solthis à Paris en septembre 2013 et réunissant de nombreux spécialistes médicaux du VIH, acteurs de terrain et chercheurs, plusieurs conférenciers ont évoqué la concurrence que représente aujourd'hui pour le champ du VIH/sida la question de la malnutrition infantile en Afrique qui est en train de ré-émerger (c'est une question qui revient régulièrement sur l'agenda international) parmi les acteurs au niveau international (notes de terrain, Solthis HIV Forum, Paris, 19–20 septembre 2013).

parallèle du VIH/sida comme problème de sécurité internationale, a rendu possible la restructuration des politiques de lutte contre le VIH/sida autour du principe de l'accès universel au traitement (au point d'ailleurs que certains acteurs du champ se soient inquiétés des conséquences pour les programmes de prévention).

C'est donc toute la puissance du cadrage exceptionnaliste de l'épidémie qu'il convient de souligner puisque c'est bel et bien parce que l'épidémie a été construite comme particulière, différente, qu'il a été possible de rendre l'action « impérative » et l'inaction « coupable »[41].

Les luttes autour de la question des traitements au niveau international, si elles se veulent globales, visent d'abord et avant tout l'élaboration de programmes de prise en charge dans les pays en développement, et particulièrement en Afrique subsaharienne où se trouvent environ 70 % des patients séropositifs du monde. La partie suivante se concentrera donc sur l'Afrique et sur les dynamiques particulières qui orientent la construction de ce problème et sa prise en compte sur ce continent. Si le cadrage exceptionnel de la maladie est toujours présent, nous verrons qu'un glissement de contenu, lié à l'ampleur de l'épidémie en Afrique, va s'opérer, passant ainsi d'un exceptionnalisme remettant en cause les politiques de santé traditionnelles (et donc « normales ») à un exceptionnalisme lié aux conséquences catastrophiques de la maladie sur le continent (et qui nécessite donc une réponse « extraordinaire »).

1.3. En Afrique, un cadre exceptionnel articulé autour de l'impact catastrophique de la maladie

Après ce détour par l'échelle internationale, nous nous intéresserons plus précisément à la question de l'Afrique dans la construction du cadre cognitif et normatif du VIH. Au-delà de l'intérêt direct qu'elle représente pour notre travail sur le Bénin, cette question est également centrale en termes de compréhension des dynamiques de mise en sens de l'épidémie de VIH/sida au niveau national et international et de diffusion du cadre exceptionnel de la maladie. Elle renvoie en partie aux processus internationaux analysés dans la partie précédente du fait de la place centrale que l'Afrique, en tant qu'objet, occupe au sein des processus de construction des politiques internationales.

Nous retournerons notre point de vue, par rapport à la section précédente, afin

41. Act-Up a, par exemple, adopté les slogans de « *Action = Vie* » et « *Silence = Mort* », représentatif de cette catégorisation de la lutte contre le sida comme « impératif moral ».

de nous concentrer plutôt sur les enjeux de la question du sida pour et en Afrique. Mais l'Afrique n'est pas seulement objet des politiques internationales. Et nous nous emploierons à analyser les jeux d'acteurs (États africains, ONG, acteurs de la coopération internationale etc.) et d'échelles qui ont lieu dans le cadre de construction d'une épidémie et de politiques à la fois nationales et internationales et s'inscrivant dans le cadre de relations de développement (et donc à l'interface de ces deux niveaux).

Nous montrerons ainsi que la difficile émergence de la question du sida en Afrique sur l'agenda politique international et pour/dans les États africains, l'ampleur de l'épidémie du VIH/sida en Afrique sub-saharienne et les bouleversements qu'elle provoque sont à l'origine d'un glissement de sens du contenu du cadre exceptionnel du VIH/sida, plus centré sur la mise en lumière des conséquences catastrophiques de l'épidémie sur ce continent. Et c'est en fait par le biais de cette mise en exceptionnalité du VIH/sida que devient possible la mise en œuvre d'un accès aux traitements antirétroviraux en Afrique, problématique au cœur de notre objet de recherche et sur laquelle nous reviendrons donc plus en détail.

1.3.1. Apparition et mise en problème du VIH/sida en Afrique : entre culturalisme, silence et relations néo-coloniales

Afin de bien saisir les enjeux de la diffusion de l'épidémie sur ce continent, nous commencerons cette partie par un retour rapide sur la description du processus historique de propagation de l'épidémie de VIH/sida en Afrique. En effet, un retour sur ce processus nous permettra d'en souligner les enjeux liés aux représentations du VIH et la mise en problème qu'elle provoque. Nous reviendrons donc d'abord rapidement sur le processus de propagation de l'épidémie à l'ensemble du continent. Évoqué dans cette description, un certain nombre de caractéristiques de l'épidémie en Afrique nous servira de « fil rouge » afin d'analyser les enjeux politiques liés à cette évolution de l'épidémie.

Éléments chronologiques de la propagation du VIH/sida en Afrique. « *Le VIH-1 devint d'abord épidémique dans les années 1970 en Afrique équatoriale occidentale, son lieu d'origine. Ce fut d'abord une épidémie silencieuse, inaperçue jusqu'à ce qu'elle soit établie trop fermement pour être stoppée* » (Iliffe 2006, 10). Présent dans la région au moins depuis les années 1950[42], c'est seulement à partir de la fin des

42. Des études ultérieures de sérums congelés en 1959 à Léopoldville (Kinshasa) montrent un seul cas positif au VIH, démontrant à la fois la présence du virus depuis plusieurs décennies dans la

années 1970 que le virus du sida devient endémique dans la région de Kinshasa et se répand progressivement sur l'ensemble du continent. Mais c'est seulement après la publication par le *Center for Disease Control and prevention* de son premier rapport sur des cas de pneumonies rares chez de jeunes homosexuels américains que des médecins européens établirent un lien avec des symptômes observés chez des patients africains ou revenant d'Afrique dans les années 1970. De même, en Europe, il fut rapidement observé que parmi les premiers malades présentant ces symptômes se trouvaient des personnes d'origine africaine ou ayant séjourné en Afrique.

Cela conduisit, en 1983, à l'envoi d'une équipe de recherche américaine, belge et congolaise à Kinshasa et Kigali pour étudier ces observations intrigantes[43]. Cette équipe de recherche, qui deviendra en 1984 le « *Projet Sida* »[44], identifia les différents modes de transmission (rapports sexuels, échange de sang par injection ou transfusion et transmission de la mère à l'enfant) et tenta de donner l'alerte sur le caractère inquiétant de cette nouvelle épidémie ainsi que sur le taux élevé de transmission par la transfusion sanguine en Afrique[45] (Iliffe 2006, 14). Pourtant, les premières réactions face à ces résultats scientifiques furent profondément hostiles, au point que les premiers articles proposés par ce groupe de recherche furent refusés par des revues scientifiques américaines. En effet, il faut se rappeler que cette nouvelle maladie était alors répandue parmi les homosexuels dans les pays occidentaux et que l'idée d'une transmission principalement hétérosexuelle de la maladie en Afrique ne semblait pas cadrer avec ce qui était observé aux États-Unis et en Europe (Iliffe 2006, 13).

Alors que l'attention accordée au VIH/sida demeurait principalement focalisée sur l'Europe et les États-Unis, l'épidémie commença à se propager sur le continent africain, d'abord dans la zone de l'Afrique équatoriale occidentale (Kinshasa, bas-

région et son caractère non endémique (Iliffe 2006, 3).

43. Comme le montrent Charlotte Pezeril et Dany Kanyeba, le cas de l'émergence de l'épidémie de VIH/sida en Belgique est particulier à cet égard. En effet, durant les premières années de l'épidémie, alors que dans la plupart des pays européens, le VIH/sida était surtout perçu comme une maladie concernant les homosexuels, les toxicomanes ou les hémophiles, en Belgique, le VIH/sida est très rapidement catégorisé comme une maladie « *africaine* » puisque les premiers cas diagnostiqués concernaient principalement des migrants congolais, d'où un intérêt précoce pour l'étude de l'épidémie en Afrique et la participation à des missions scientifiques au Congo (Pezeril et Kanyeba 2013).

44. Jonathan Mann, futur directeur du *Global Programme on AIDS* de l'OMS, et Peter Piot, premier directeur de l'ONUSIDA, comptèrent notamment parmi les membres de cette équipe.

45. Jacques Pepin, dans son ouvrage « *The Origins of AIDS* », met effectivement en cause les injections administrées dans le cadre de la lutte contre la syphilis à Kinshasa dans les années 1960. Combiné à des changements sociaux importants lors du processus d'urbanisation de la ville (notamment dans la structuration de la prostitution), cet élément joue un rôle majeur dans l'explication de la transformation du VIH en une épidémie extrêmement dynamique et remet ainsi en cause l'idée d'une transmission purement sexuelle de la maladie (Pépin 2013).

Congo, Katanga, Brazzaville, Bangui). Cependant, malgré une propagation rapide et intense durant la première décennie, les taux de séroprévalence se stabiliseront dans les années 1990, probablement ralentis par une propagation principalement limitée à une minorité d'individus vulnérables, des taux élevés de circoncision masculine[46] et relativement limités de maladies sexuellement transmissibles[47], des conflits en cours et la distance géographique entre les différentes régions.

Ce sont ensuite les pays d'Afrique de l'Est qui sont touchés, avec des épidémies présentant des caractéristiques très diverses. Dans le cas du Rwanda et du Burundi, par exemple, c'est « *un contraste distinctif entre des épidémies explosives dans le bassin du lac Victoria, d'une part, et une pénétration lente dans le reste de la région, d'autre part* » qui caractérise cette région et qui s'explique par le rôle du commerce du sexe dans cette diffusion et l'absence de liens forts entre milieux ruraux et urbains (Iliffe 2006, 19). Dans le cas de l'Ouganda ou de la Tanzanie, c'est au contraire une épidémie rurale qui se propage progressivement suivant des réseaux sexuels vers les centres économiques et les capitales, favorisée par la mobilité des personnes et la présence de nombreux axes de communication (Iliffe 2006, 19–32). C'est d'ailleurs en Ouganda que la présence du sida est reconnue au niveau local, peut-être pour la première fois. En effet, dès le début des années 1980, il n'est pas rare d'entendre parler de ce qui est qualifié de *slim disease* – l'amaigrissement des malades étant le signe le plus visible de cette maladie –, maladie bientôt constituée en fait social et faisant l'objet d'une interprétation locale ainsi que de premières tentatives de réponses sociales et locales, bien avant la mise en place de programmes nationaux (Demange 2010, 149–158). Cette émergence précoce de la maladie comme problème social en Ouganda explique par ailleurs en partie la rapidité de la réponse nationale à l'épidémie, par opposition à d'autres pays où le VIH/sida se constitue en fait social plus lentement.

La propagation du VIH dans la partie Sud du continent africain a lieu plus tardivement mais atteint progressivement tous les pays de la zone (Zambie, Malawi, Zimbabwe, Botswana, Afrique du Sud, etc.). Facilitée par la forte mobilité des populations et les migrations liées au travail, l'épidémie s'y propage extrêmement ra-

46. Comme cela sera démontré plus tard, la circoncision masculine réduit les risques d'infection au VIH pour les hommes circoncis, ce qui conduira l'OMS et l'ONUSIDA à recommander en 2007 la mise en place de programmes de circoncision à l'échelle nationale dans les pays d'Afrique à forte prévalence (OMS et ONUSIDA 2007).

47. La prévalence d'autres maladies sexuellement transmissibles joue un rôle dans la transmission du VIH car leur présence augmente les risques d'infection par la voie sexuelle (Fleming et Wasserheit 1999).

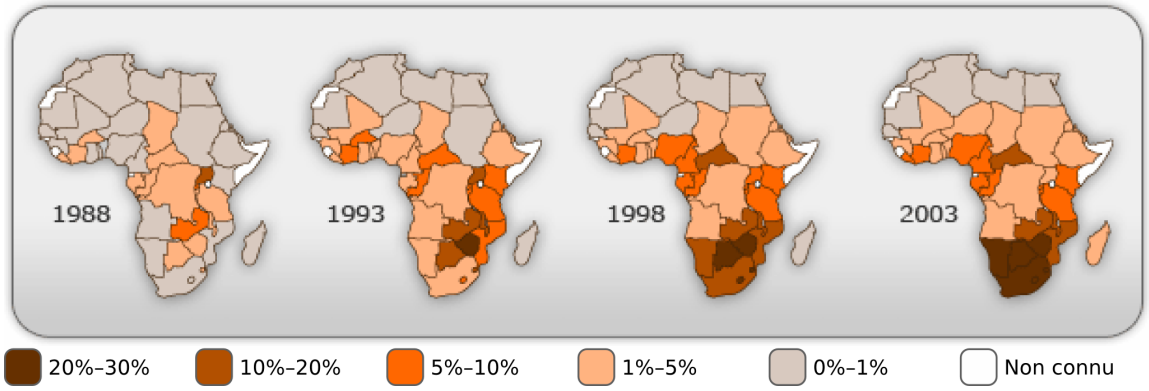

FIGURE 1.1. – Évolution des taux de séroprévalence nationaux chez les adultes en Afrique sub-saharienne de 1988 à 2003.[48]

pidement dans les années 1990, jusqu'à la transformer en région du monde la plus touchée par l'épidémie (Iliffe 2006, 33–47).

Enfin, l'épidémie de VIH se propage aussi vers l'Afrique de l'Ouest mais de manière plus progressive et moins complète que sur le reste du continent puisque les taux de prévalence sont toujours restés beaucoup plus bas que dans les autres régions (sauf en Côte d'Ivoire). Également diffusée le long des axes routiers et des réseaux sexuels, cette épidémie se caractérise par une prévalence générale basse et des taux d'infections élevés parmi les travailleuses de sexe et leurs clients (Iliffe 2006, 38–57). Des facteurs tels que des obstacles à la mobilité entre Afrique centrale et de l'Ouest, des opportunités économiques plus nombreuses pour les femmes, des taux de circoncision beaucoup plus élevés et des schémas maritaux et moraux musulmans contribuent à expliquer cette propagation limitée dans la région (Iliffe 2006, 48). Comme le montre la Fig. 1.1, les taux de séroprévalence dans la population adulte se sont stabilisés à partir des années 2000 à moins de 5 % dans les pays d'Afrique de l'Ouest, de 1 à 15 % en Afrique centrale, à moins de 15 % en Afrique de l'Est et entre 15 et 28 % en Afrique australe.

Explications culturalistes du VIH et cristallisation des tensions entre pays occidentaux et africains. Ce détour rapide par les mécanismes de propagation de l'épidémie sur le continent africain s'avère nécessaire à la lumière des représentations que cette épidémie suscite et des mises en discours souvent réductrices qu'elle produit. Cela nous permet maintenant de suivre certains éléments soulevés dans cette

48. Source : AVERT. *Africa*, « Africa HIV & AIDS history », [En ligne]. `http://www.avert.org/history-hiv-aids-africa.htm` (Consultée le 12 octobre 2013).

partie afin d'en « tirer des fils conducteurs » montrant comment l'épidémie de sida en Afrique est d'abord exceptionnelle par la cristallisation des tensions entre pays occidentaux et pays africains qu'elle provoque, que ce soit au niveau politique ou médical. Au nombre de ces éléments, nous pouvons d'ors et déjà souligner les caractéristiques diverses d'une épidémie qui ne forme pas un tout homogène à l'échelle du continent[49] et la multiplicité des facteurs favorisant ou limitant sa propagation ainsi que son caractère silencieux et la difficulté à reconnaître l'existence du VIH au niveau international. Enfin, la question de l'Afrique comme lieu de naissance de l'épidémie a provoqué de nombreux débats scientifiques et politiques sur lesquels nous reviendrons rapidement.

La question du VIH/sida en Afrique connaît effectivement une émergence difficile et contrainte par les représentations et les relations qui existent entre Afrique et Occident. L'émergence de la maladie, son cadrage dans les pays occidentaux, leur domination dans le champ de la médecine au niveau international et les relations complexes qui existent entre ancien continent colonisé et anciennes puissances colonisatrices contribuent à faire du cadrage de la reconnaissance et de l'émergence du VIH/sida en Afrique une question éminemment épineuse, empreinte de culturalisme et de racisme. En effet, la reconnaissance des premiers cas de sida en Afrique pose rapidement la question des modes de transmission puisque les personnes infectées en Afrique ne correspondent pas aux catégories identifiées comme « *groupes à risque* » dans les pays occidentaux (homosexuels, usagers de drogues injectables). Se pose alors la question de savoir, dans un contexte où les connaissances sur l'épidémie demeurent extrêmement limitées, si ces cas d'infections en Afrique appartiennent à la même épidémie ou s'ils sont le signe d'une deuxième épidémie qui se propagerait seulement en Afrique.

Comme le montrent Randall Packard et Paul Epstein, en l'absence de connaissances suffisantes sur l'étiologie de l'épidémie, les chercheurs occidentaux ont eu tendance à privilégier des explications reposant sur des représentations populaires de « *l'Africain* », en tant qu'Autre fondamentalement différent des Européens (Packard et Epstein 1991). Cette mise en sens de l'épidémie en Afrique se focalise sur la question d'une supposée sexualité débridée et promiscuité des Africains – renforcée par une mise en parallèle avec des représentations communes sur le comportement sexuel de la communauté homosexuelle dans les pays occidentaux. Elle ignore donc les fac-

49. Il serait en effet plus correct de parler « des » épidémies de VIH/sida, plutôt que d'une épidémie, afin de mettre en lumière cette diversité. Pour faciliter la lecture, nous choisissons cependant de conserver le singulier.

teurs environnementaux et opère à la fois une mise à distance de l'Afrique et une construction de l'épidémie comme problème comportemental ayant pour conséquence de rendre les victimes seules responsables de leur contamination (Packard et Epstein 1991). Cette lecture de l'épidémie sur ce continent en fait donc une « *terre imaginaire du sida* » liée à des fantasmes à propos du continent et de l'origine africaine de l'épidémie ainsi que des mythes autour de la sexualité des Africains qui conduisent à la construction d'un discours recyclant de vieux « *fantasmes sur un continent obscur, sauvage et primitif* » (Bibeau 1991, 126).

Il faudra d'ailleurs plusieurs années avant qu'il soit généralement accepté que l'épidémie de sida dans les pays occidentaux et africains était la même et la transmission du VIH par relations hétérosexuelles l'un de ses modes de transmission majeurs. De même, il s'écoulera quelques années avant que les fondements culturalistes de ces hypothèses scientifiques ne soient remis en cause et que les chercheurs en sciences sociales ne pointent le « *crypto-racisme* [caché] *dans le jargon faussement scientifique de la génétique et des théories évolutives modernes* » (Bibeau 1991, 133).

Cette construction culturaliste de l'épidémie en Afrique se combine avec des débats scientifiques et politiques autour de la question de l'origine de l'épidémie qui renforcent le développement de ce type d'arguments. En effet, la question de l'origine de la maladie est centrale pour les médecins travaillant sur le VIH/sida car réussir à répondre à cette question peut aider à mieux comprendre ses déterminants et donc la combattre. Cette question, au départ relevant du processus de recherche scientifique, n'est cependant pas neutre. D'une part, assigner l'origine de l'épidémie à un lieu ou un pays peut aisément être utilisé comme technique d'attribution des responsabilités. Ainsi, utilisant les données scientifiques disponibles, chaque gouvernement tente, pour assurer son intégrité et réaffirmer ses frontières, d'attribuer la paternité de cette catastrophe sanitaire à d'autres régions du monde (Haïti, l'Afrique) ou à des groupes particuliers (homosexuels, toxicomanes) qui le dédouanent de la responsabilité de l'épidémie (Gruénais et al. 1999, 2). Or, la transmission hétérosexuelle au sein de la population générale observée en Afrique semble indiquer une épidémie plus ancienne, s'étant déjà propagée à l'ensemble de la population, et désigner l'Afrique comme « coupable » de la diffusion de l'épidémie.

D'autre part, ces débats scientifiques sur les origines de l'épidémie ne sont pas à l'abri des arguments idéologiques fondés sur des représentations culturalistes de l'Afrique et des Africains que nous avons déjà évoqués (Bibeau 1991). L'utilisation de ce débat scientifique selon des schémas culturalistes ou pour servir des intérêts politiques est d'ailleurs bien compris des gouvernements africains qui l'interprètent

comme un « *prétexte à un racisme anti-noirs* » (Brooke 1987) et réfutent toute présence de l'épidémie sur leur territoire.

Ce contexte participe alors à expliquer le déni initial de la plupart des États africains face à l'épidémie de VIH/sida et leur refus de reconnaître la présence de malades infectés sur leur territoire jusqu'à ce que l'OMS conditionne la déclaration officielle des cas de sida à l'attribution de son aide financière[50] (Dozon et Fassin 1989, 25). Se créé ainsi un « *double lien* » dans la politique des pays africains face au sida : « *l'existence simultanée d'une dénégation de la réalité du phénomène et d'une mise en œuvre de programme de prévention* » (Dozon et Fassin 1988, 79).

Mécanismes d'émergence du problème du VIH/sida en Afrique : du silence des États à l'imposition d'un modèle international. L'émergence du sida comme problème politique sur le continent africain se produit donc d'abord de manière négative, c'est-à-dire que l'existence de l'épidémie est réfutée par les gouvernements de la plupart des pays africains en réaction aux débats autour d'un « *sida africain* » et d'une « *origine africaine de l'épidémie* ». Ainsi, au 31 décembre 1985, seuls six États africains ont déclaré l'existence de cas de sida sur leur territoire (Amat-Roze 2003, 125)[51] alors même que les premières recherches, telles que celles menées dans le cadre du *Projet Sida*, montrent déjà le fort taux d'occupation de certains hôpitaux africains par des patients séropositifs (Iliffe 2006, 12–14). Analysant la réaction des États africains à l'irruption du VIH sur leur territoire en référence au processus en Europe et aux États-Unis, il importe de souligner deux aspects de cette mise en problème de l'épidémie : le silence initial des États et la construction du problème en lien avec l'extérieur plutôt que résultant d'une mobilisation de groupes d'acteurs sociaux au niveau national.

Comme le rappelle Didier Fassin, l'émergence de la question du VIH en tant que problème social et politique, dans les pays occidentaux aussi bien que dans les pays africains, dépend plus de l'organisation sanitaire et de l'histoire politique du pays que des courbes « objectives » de séroprévalence (Fassin 1994, 754). Le silence initial des États face à cette épidémie s'explique principalement par les difficultés qu'elle pose à des États qui ne savent pas comment y répondre. Cependant, pour les États africains, l'irruption de cette épidémie fait plus que remettre en cause les pouvoirs

50. Ce déni est d'ailleurs accompagné de rumeurs qui tentent de renvoyer aux pays occidentaux la responsabilité de l'épidémie qu'ils auraient propagée en Afrique, voire créée dans leurs laboratoires (Gruénais et al. 1999, 2).

51. Il s'agit du Rwanda, de la République sud-africaine, du Kenya, de l'Angola, du Botswana et de la République centrafricaine.

politique, médical et scientifique (comme nous l'avons analysé en Europe). « *Ce sont ainsi les désordres de l'État que révèle la maladie* » (Fassin 1994, 761), désordres que le manque de capacités de l'État rend difficiles, voire impossibles, à surmonter. Ce silence des États africains répond donc à une « *double nécessité d'ordre interne. D'une part, nécessité vis-à-vis de la population qu'ils sont censés administrer, de préserver l'apparence d'une maîtrise de la situation qu'ils n'ont pas. D'autre part, nécessité vis-à-vis d'eux-mêmes, de maintenir un contrôle politique qu'ils exercent le plus souvent avec une légitimité réduite* » (Dozon et Fassin 1989, 28). Ce silence est donc une forme de réponse politique à la menace que l'épidémie fait peser sur l'État.

Contrairement à la situation dans les pays occidentaux, les organisations de patients ou les associations de lutte contre le sida n'ont pas émergé comme des contre-pouvoirs forçant l'émergence d'un débat autour du VIH dans l'espace public. De manière générale, et sans oublier de souligner l'hétérogénéité des situations, cette particularité est souvent liée aux difficultés de ces acteurs à émerger comme indépendants et autonomes dans l'espace public (Gruénais et al. 1999, 12–15)[52].

Face au silence et à l'impuissance des États, les acteurs internationaux, et particulièrement les organisations internationales, ont joué depuis le début de l'épidémie un rôle particulièrement dominant dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de lutte contre le VIH/sida en Afrique. Certes, comme nous l'avons signalé dans la partie précédente, au niveau international également, les réactions face à cette épidémie sont lentes et la mise en place du *Global Programme on AIDS* (GPA) de l'OMS intervient en partie à la suite de demandes de la part de certains ministres de la Santé et présidents africains.

Cependant, l'élaboration des politiques de lutte contre le sida correspond dès le début aux caractéristiques de ce que Franck Petiteville et Andy Smith nomment des « *politiques publiques* multilatérales *produites par (ou dans le cadre) d'organisations internationales* » et qui ont des effets dans des cadres nationaux qui ne les ont pas produites (Petiteville et Smith 2006, 362–363). C'est en effet sur recommandation de l'OMS que les pays en développement mettent en place des « *Programmes nationaux de lutte contre le sida* » (PNLS) à partir de 1987, chargés de la coordination de

52. Bien évidemment, ce silence ne s'est pas imposé de manière uniforme sur le continent pendant les premières décennies de l'épidémie. Il est effectivement arrivé que le sida fasse irruption dans l'espace public mais cette irruption était souvent liée à des questions d'identité nationale et mobilisée comme un instrument pour réaffirmer cette identité à travers l'imputation de la responsabilité de l'épidémie à des populations marginales, voire étrangères (les prostituées étrangères notamment), en soutenant une approche « africaine » de la science (recours à des traitements traditionnels) ou encore en remettant en cause l'origine africaine du VIH (Fassin 1994 ; Gruénais et al. 1999).

la lutte contre le sida au niveau national. Leur définition par le GPA en fait des organisations « *verticales et standardisées* » qui suivent toutes le même processus : un plan d'évaluation rapide de la situation épidémiologique à court terme, puis un premier plan à moyen terme (PMT1) et enfin un second plan à moyen terme (PMT2) (Kerouedan et Eboko 1999, 23). Et ils se concentrent sur les questions d'éducation de la population, de surveillance de l'épidémie, de dépistage du sang et de conseil pour le dépistage (Slutkin 2000, S26).

Ces PNLS ont donc été conçus dès le départ comme des programmes verticaux de santé (Voir l'encadré 1.2.3) et basés sur un même modèle uniforme aux dépens du contexte de chaque État. Dans la perspective d'agir rapidement sur une épidémie grave, le choix de mettre en place des programmes verticaux pour lutter contre le VIH/sida en Afrique offre une certaine logique. Mais les inconvénients liés à cette verticalité (contournement du système de santé, voire de l'État) et l'imposition d'un modèle standard à tous les pays africains fut très fortement et rapidement critiqué[53]. En effet, l'« *externalité* » de programmes nationaux de lutte contre le sida imposés et structurés depuis le niveau international conduisit à la mise en place de programmes « *d'exception, c'est-à-dire peu ou pas intégrés dans l'organigramme de l'administration de la Santé* » qui isolèrent le VIH/sida du reste du système de santé et de toute possibilité d'appropriation par les acteurs étatiques (Gruénais et al. 1999, 6). L'exceptionnalité de l'épidémie fut donc renforcée par l'exceptionnalité des structures organisationnelles mises en œuvre pour lutter contre cette maladie.

De cette construction de politiques de lutte contre le sida en Afrique depuis l'échelle internationale, trois remarques peuvent être tirées. Tout d'abord, la construction de l'épidémie de VIH/sida comme objet et problème politique illustre toute la difficulté que rencontrent les acteurs occidentaux des différents niveaux à dépasser les conceptions culturalistes et racistes qu'ils entretiennent sur l'Afrique. Le cas du VIH/sida souligne à quel point ces conceptions sont profondément ancrées dans les représentations communes puisque même les recherches scientifiques en médecine et biologie en sont largement victimes, sous couvert de leur neutralité.

Ensuite, cette construction des politiques de lutte contre le VIH/sida s'inscrit parfaitement dans la tradition d'« *extraversion* » du continent. L'Afrique s'est en effet

53. Comme le note Didier Fassin, de manière ironique, l'évaluation des premiers plans de lutte contre le sida mis en place par le *Global Programme on AIDS* conduisit à des critiques de cette verticalité par l'OMS (en charge de l'évaluation) bien que le modèle de ces programmes ait précisément été développé dans le cadre de cette organisation (Fassin 1994, 755).

construite en relation avec l'extérieur, certes dans une relation de dépendance asymétrique, mais mobilisée comme une ressource dans les luttes politiques par les acteurs dominants[54] (Bayart 1999). Et l'aide internationale, dans le cas du VIH/sida comme dans le cas d'autres politiques de développement, participe de l'« *extraversion financière* » des pays africains. La lutte contre le VIH et la question du sida en général sont donc en grande partie perçues et construites par les gouvernements africains comme un élément de leurs « *stratégies d'extraversion* ».

Enfin, l'exceptionnalité du VIH est renforcée par le caractère externe des politiques mises en place pour lutter contre qui en font un « *modèle dissonant de politique publique* », dans lequel la politique de lutte contre le sida, au lieu d'émerger comme problème social puis politique au sein de luttes entre différents groupes d'acteurs, est mise en place selon des directives extérieures, sans nécessiter sa construction en fait social (Kerouedan et Eboko 1999, 20). Pourtant, l'analyse que nous proposons dans la section suivante met en évidence les conséquences négatives et les bouleversements forts que provoque cette épidémie dans le contexte africain.

1.3.2. Le VIH, grand bouleversement des sociétés africaines ?

L'émergence progressive de la question du VIH en Afrique et au niveau international s'est accompagnée de la diffusion de discours mettant en scène l'ampleur de l'épidémie sur le continent : des ouvrages au titre extrêmement évocateur – « *un continent se meurt* » (Gehler 2000) ou « *la plus grande catastrophe humanitaire de notre temps* » (Behrman 2004) –, des rapports internationaux qui évoquent une épidémie « *réduisant à néant les gains de développement* » (UNAIDS 1998, 8) et comptant les milliers de morts dus à l'épidémie en Afrique (par année, par jour, par minute, par comparaison avec d'autres maladies), des articles de journaux titrant sur la « *guerre totale* » lancée contre le sida ou annonçant que « *le pire* [...] *encore à venir* » (Buss 2001 ; Vos 2001). La mise en discours de l'épidémie de VIH/sida passe donc d'abord et surtout par une mise en scène du caractère dévastateur et des effets destructeurs de l'épidémie, tueur silencieux qui détruit des pays déjà rendus vulnérables par d'autres facteurs économiques, sociaux, politiques et géographiques préexistants.

C'est bien la propagation extrêmement rapide de l'épidémie sur le continent – l'Afrique australe, exemple le plus dramatique de cette progression de l'épidémie,

54. Jean-François Bayart parle ainsi de « *paradigme de la stratégie de l'extraversion* » en Afrique, qui insiste sur la fabrication et la captation d'une véritable rente de la dépendance comme matrice historique de l'inégalité, de la centralisation politique et des luttes sociales (Bayart 1999, 100).

devient la région du monde la plus touchée par l'épidémie entre 1993 et 1998 (Amat-Roze 2003, 126) – et les effets dévastateurs de l'épidémie sur les sociétés africaines qui conduisent à la mobilisation régulière d'une comparaison avec l'épidémie de peste noire en Europe au XIV^{e} siècle[55] (Barnett 2006).

Nous reviendrons donc sur les bouleversements que l'épidémie de VIH/sida produit sur les sociétés africaines et sur les raisons pour lesquelles elle pose un « *défi sans précédent aux communautés, nations et États : un défi à la survie humaine, aux droits de l'homme et au développement humain* » (Poku et Whiteside 2004, xvii). Puis nous analyserons comment ces bouleversements « objectifs » sont transformés en arguments en faveur de l'exceptionnalité de cette maladie.

Les effets complexes, multidimensionnels et destructeurs d'un « *événement à effets durables* ». Les bouleversements que produit le VIH/sida sur les sociétés africaines peuvent être observés dans différents domaines (politique, économique, sanitaire, social, démographique, etc.) en raison des caractéristiques complexes de cette épidémie. Fortement liés au niveau de séroprévalence, ces effets peuvent cependant être plus ou moins importants selon les différents pays. Les taux de séroprévalence étant plus élevés en Afrique australe, c'est en fait de cette région qu'il est surtout question lorsque les effets de l'épidémie sont analysés[56]. Bien qu'un nombre incalculable d'études et d'analyses aient tenté d'évaluer l'impact du VIH/sida sur les sociétés africaines et de prédire les évolutions des années à venir afin de fournir des outils pour la planification et la structuration des réponses à l'épidémie, il demeure extrêmement difficile de faire des prédictions justes. D'une part, les déterminants de l'épidémie et son impact sur différents secteurs sont le fruit de relations complexes qu'il est difficile de quantifier et de modéliser de manière fine[57].

D'autre part, le sida est un « *événement à effets durables* » (*long-wave event*[58]),

55. La comparaison avec l'épidémie de peste noire s'avère cependant limitée puisque la physiopathologie du virus est bien plus lente que dans le cas d'épisodes de peste qui se propagent et s'éteignent en l'espace de quelques mois. L'horizon temporel de l'épidémie de VIH est lui de plusieurs années puisqu'il peut se passer dix ans entre l'infection d'une personne et son décès (voir l'annexe C pour une description de l'histoire naturelle de l'infection).

56. Avec une « *épidémie généralisée à basse prévalence* » (autour de 2 %) (CNLS 2010, 13), le Bénin est bien entendu loin d'être aussi menacé dans son organisation politique, économique et sociale que cela a pu être souligné dans le cas de l'Afrique australe et de l'Est.

57. Voir notamment De Waal (2003, 6–11) pour un rapide retour sur les évolutions des modélisations prédisant l'impact macro-économique du VIH/sida en Afrique et Amat-Roze (2003, 139–142) sur la complexité à élaborer des modèles démographiques viables.

58. Nous suivons pour la traduction du concept de *long-wave event* celle proposée par l'ONUSIDA : ONUSIDA. *Ressources*, « Reportage. Étude des liens entre sida et changement climatique », [En ligne]. `http://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/`

c'est-à-dire un « *événement pour lequel des effets troublants et à grande échelle émergent progressivement sur plusieurs décennies* »[59] (Barnett 2006, 302). En effet, puisque la période de latence entre l'infection par le VIH et l'apparition de symptômes du stade sida peut durer sept à dix ans, non seulement la personne infectée a le temps d'infecter d'autres personnes mais la société doit également se préoccuper de questions nouvelles qui n'émergeraient pas dans le cas d'une épidémie agissant sur le court terme. L'infection au VIH et les problèmes qui lui sont liés passent donc d'une génération à une autre, provoquant une résurgence additionnelle de la maladie à chaque génération, dont il est difficile de prévoir les effets correctement – particulièrement dans le cas d'une épidémie aussi récente que le VIH/sida. Cette difficulté à prédire les effets de l'épidémie a conduit à la construction de modèles prédictifs plutôt apocalyptiques, alimentant de nouveau le discours alarmiste sur l'épidémie grâce la base « scientifique » de ces affirmations et renforçant par la suite le cadrage exceptionnaliste de l'épidémie.

Malgré ces difficultés de modélisation, de nombreux effets de l'épidémie de VIH en Afrique ont pu être observés et analysés. Elle est d'abord et surtout un « *choc démographique* » (Amat-Roze 2003, 139). Depuis le début de l'épidémie, l'augmentation du taux de mortalité lié au VIH/sida a provoqué une baisse de l'espérance de vie dans plusieurs pays d'Afrique. Selon le bureau de recensement des États-Unis (*US Census Bureau*), des pays comme le Botswana, l'Afrique du sud ou le Zimbabwe ont perdu au moins 30 ans d'espérance de vie si l'on compare la situation actuelle à des scénarios « sans sida » (Whiteside 2006, 341). A cette baisse de l'espérance de vie s'ajoute le

---

`2008/july/20080707examininglinksbetweenaidsandclimate/` (consultée le 12 septembre 2013).

59. Tony Barnett décrit ainsi un « *événement à effets durables* » : « *Nous ne sommes habituellement pas conscients de leur point de départ. Au moment où nous prenons conscience de leur présence, dynamique et effets, le délai pour ralentir le processus ou l'arrêter est long – et dans de nombreux cas, l'événement peut s'avérer impossible à arrêter. L'action sur leurs implications ou leurs ramifications à long terme requiert une réflexion à long terme différente de ce qui nous est familier par notre expérience d'événements à effets de court terme. Il est extrêmement difficile d'obtenir des personnes en position de pouvoir qu'elles reconnaissent ces événements, mobilisent les ressources adéquates pour s'en charger et prennent les mesures appropriées. De tels événements sortent de l'horizon temporel normal des hommes politiques et des stratèges économiques, pour lesquels le "long terme" signifie habituellement cinq ans ; il est probable que des événements à effets durables couvrent plusieurs décennies et probablement des périodes bien plus longues que cela. C'est la raison centrale pour laquelle ces événements sont difficiles à arrêter. Gérer leurs conséquences produit de nouvelles demandes et notre expérience actuelle n'est pas nécessairement un bon guide pour savoir comment nous devrions répondre. Gérer ces événements dépasse la plupart des capacités administratives et politiques. Quand ils sont "découverts", nous les pensons et réagissons comme pour des "urgences", créant la probabilité que des actions supposées bonnes dans le court terme fassent empirer la situation sur le long terme* »(Barnett 2006, 302–303). Le réchauffement climatique constitue l'un des autres exemples proposés par l'auteur.

fait que le VIH touche plus particulièrement les adultes en âge de procréer – à travers la transmission sexuelle – et les nouveaux-nés – à travers la transmission de la mère à l'enfant[60]. Dans les pays où le taux de séroprévalence atteint au moins 10 %, il est facile d'imaginer que cette caractéristique a un impact significatif sur la pyramide des âges et transforme la structure démographique du pays (Amat-Roze 2003). Mais cela signifie également que le VIH/sida tue principalement « *des gens qui sont diplômés, qui ont acquis de l'expérience et qui sont parents* » (Poku et Whiteside 2004, 1), ce qui a de nombreuses conséquences économiques, politiques et sociales et explique les effets potentiellement bouleversants de l'épidémie pour les sociétés africaines.

Dans le domaine économique, la propagation de l'infection parmi la population en âge de travailler a un impact direct sur la productivité des entreprises et sur le capital humain du pays. En effet, les travailleurs malades sont moins productifs, prennent plus de jours de congés et ont des taux d'absentéisme plus élevés. En termes de capital humain, des modèles récents prédisent la perte de capital humain et l'affaiblissement de sa transmission entre générations. Au niveau plus macroéconomique, certaines études ont conclu à la possibilité d'une baisse du PIB, dans les pays africains ayant les taux les plus élevés de séroprévalence, de 0,5 à 2,6 % par an (Veenstra et Whiteside 2005). On peut malgré tout s'interroger sur le rôle réellement joué par l'épidémie face au poids des contraintes économiques globales qui pèsent sur les pays africains (Piot, Greener et Russell 2007).

De manière générale, les effets économiques et sociaux les plus dramatiques se situent au niveau des foyers et des familles. En effet, dans des pays où les systèmes de protection sociale demeurent quasi inexistants, le poids de la prise en charge des personnes infectées par le VIH retombe sur les familles. Cela place non seulement un fardeau financier supplémentaire sur ces familles mais cela peut également les priver d'une source de revenu si la personne malade participait aux revenus de la famille. Même si la situation varie selon un certain nombre de facteurs[61], un lien clair a été établi entre le fait d'avoir une ou des personnes infectées par le VIH au sein d'un foyer et l'appauvrissement de ce foyer (Veenstra et Whiteside 2005), corrélation renforcée dans le cas d'un foyer déjà pauvre (Piot, Greener et Russell 2007). En lien à la question de la prise en charge des personnes malades par les

60. Les enfants infectés par le VIH/sida par le biais de la transmission mère-enfant ont des taux de mortalité extrêmement élevés et, sans traitement, 89 % d'entre eux ne survivent pas à l'âge de cinq ans (Mosam et Dlova 2006, 421).

61. Ces facteurs incluent notamment l'âge, le sexe et la situation professionnelle de la (des) personne(s) infectée(s), la présence ou non de systèmes de protection sociale et de structures de soutien communautaire (Veenstra et Whiteside 2005).

familles et les communautés, se pose celle des orphelins. En effet, l'augmentation du taux de mortalité parmi la population en âge de procréer a pour conséquence directe l'augmentation du nombre d'orphelins liés au VIH/sida[62]. Selon les estimations de l'ONUSIDA en 2009, il y avait 16,6 millions d'orphelins du sida dans le monde, dont 90 % se trouvaient en Afrique (UNAIDS 2010, 112). L'augmentation rapide du nombre d'orphelins en contexte de VIH/sida a tendance à remettre en cause les mécanismes traditionnels de prise en charge de ces orphelins au sein de la famille et pose la question de la capacité d'absorption de ces orphelins par les communautés. Les orphelins du sida font également face à des risques élevés de sortie précoce du système éducatif afin de pourvoir à leurs besoins, de malnutrition et d'exploitation et discrimination (Deininger, Garcia et Subbarao 2003)[63].

Si la pauvreté augmente la vulnérabilité des populations face au VIH/sida et que le VIH/sida renforce la situation de pauvreté de populations déjà pauvres, l'épidémie ne touche cependant pas seulement les catégories pauvres de la population (Piot, Greener et Russell 2007). Les liens entre VIH/sida et pauvreté sont donc évidents mais complexes. C'est pour cela qu'au lieu de parler de « *maladie de la pauvreté* », Peter Piot et ses collègues préfèrent évoquer une « *maladie de l'inégalité* » pour qualifier le VIH. En effet, le VIH/sida n'infecte pas plus particulièrement les catégories les plus pauvres de la population dans les pays africains mais connaît des taux de prévalence plus élevés dans les contextes d'inégalités économiques et de genre ainsi que dans ceux où la cohésion sociale est affaiblie (Piot, Greener et Russell 2007).

Cette forte corrélation entre sida, pauvreté, inégalités montre l'impact fort que l'épidémie peut avoir sur les efforts de développement des pays africains. Les pays les plus touchés par l'épidémie ont ainsi perdu des places dans le classement international de l'Indice de développement humain (Whiteside 2006). C'est donc par un processus de prise de conscience progressive de l'impact du VIH sur le développement que l'épidémie de VIH/sida a été construite comme un problème de développement, au-delà de son seul effet sur la santé (UNDP 2003 ; Whiteside 2006 ; World Bank 1999).

62. Un « orphelin du sida » est généralement défini comme un enfant (de 0 à 17 ans) ayant perdu l'un de ses parents ou les deux du VIH/sida.

63. Pour une analyse des problèmes de définition de cette catégorie et des enjeux de cette crise, voir aussi : Audemard, Candice et Vignikin, Kokou (sous la direction d'Annabel Desgrées du Lou). *CEPED*, « Orphelins et enfants vulnérables à cause du sida en Afrique », 2006, [En ligne]. `http://www.ceped.org/cdrom/orphelins_sida_2006/fr/biblio/sommaire.html` (consultée le 3 octobre 2013).

Quels effets du VIH/sida sur l'organisation politique et sanitaire des pays africains ? La question des effets d'une épidémie aussi meurtrière sur l'organisation politique du pays et sur l'État s'est également posée à la fois en termes de remise en cause de la participation politique et de la capacité institutionnelle des États (De Waal 2003). Les taux élevés de mortalité peuvent en effet remettre en cause un système politique fondé sur la démocratie en agissant sur le nombre d'électeurs et de candidats aux élections (Barnett 2006). Certaines études ont également souligné l'impact négatif des décès dus à l'épidémie sur les capacités d'organisation de la société civile locale, remettant ainsi en cause la participation politique des citoyens (De Waal 2003). L'État lui même et ses institutions peuvent être menacés par l'épidémie. « *L'un des plus grands défis politiques sera d'empêcher que les structures de l'État ne soient vidées de leur substance du fait de la perte de personnel et de ressources réduites* »(Poku et Whiteside 2006, 253). C'est en effet la capacité de l'État à fournir biens essentiels et services dans les différents secteurs de la société que l'épidémie met en jeu. La perte de capital humain induite par la perte de ressources humaines, des réseaux et de l'expérience qui lui sont liés, rendra difficile à la fois le maintien des institutions et des processus bureaucratiques en place.

De plus, la difficulté que peuvent rencontrer les États à fournir les services publics, particulièrement dans le domaine de l'éducation et de la santé, met celui-ci en péril (De Waal 2003). Le VIH/sida étant avant tout une maladie, l'augmentation du nombre de personnes infectées pose un fardeau supplémentaire sur des systèmes de santé déjà en crise. Alors que la demande pour les services de santé augmente, l'offre de soins et la capacité du système de santé à prendre en charge la population risquent de décroître (Veenstra et Whiteside 2005). « *Dans un contexte où l'accès aux soins est déjà limité, la fourniture de services de soins à une population géographiquement étendue pose un défi décourageant à n'importe quel gouvernement – particulièrement lorsque les coûts de l'intervention et du traitement* [pour le sida] *excèdent de loin la totalité du budget per capita pour la santé de beaucoup de pays à faibles revenus* » (Poku et Whiteside 2006, 253).

Pourtant, l'analyse d'Alex de Waal pointe avec raison l'absence de crise politique déclenchée par l'épidémie de VIH/sida en Afrique. En effet, l'épidémie n'a jamais été construite, ni par les acteurs de la société civile ni par les militants de la lutte contre le VIH/sida comme un « *défi à la légitimité des gouvernements* » et il souligne les simplifications opérées par les projections tentant de déterminer l'impact du VIH/sida sur ces sociétés qui établissent un lien direct et réducteur entre baisse de l'espérance de vie et déstabilisation économique, politique et sociale (De Waal 2006). De plus,

l'interprétation comportementale dominante de l'épidémie qui s'est imposée jusqu'à présent met en avant la seule responsabilité individuelle des personnes infectées, déchargeant ainsi les gouvernements (et les acteurs de la coopération internationale) de toute responsabilité (Hunsmann 2013). Il n'a donc pas été, jusqu'ici, démontré ou observé que la crise du VIH/sida conduise à une remise en cause totale des États africains et de leurs modes d'organisation politique et sociale. Il semble au contraire que les sociétés fassent plutôt preuve d'une certaine résilience dans leur manière de gérer la crise.

Enfin, si des causes telles que « *la faim* » émergent régulièrement sur l'agenda politique des pays africains, voire à l'échelle internationale, et sont construites comme des problèmes politiques et sociaux provoquant des « *crises* », des « *émeutes de la faim* » issues de mobilisations sociales (Janin 2010), ce n'est pas le cas du VIH/sida. Cette épidémie, bien que fortement politisée à l'échelle internationale, fait en fait l'objet de plusieurs processus de dépolitisation qui l'empêchent d'émerger véritablement comme objet de crise politique qui mettrait en danger la construction de l'État (Hunsmann 2013)[64].

Si le VIH/sida a des effets dévastateurs sur les société africaines à plusieurs titres, une analyse minutieuse souligne cependant l'existence de situations contrastées, aussi bien au niveau des effets de l'épidémie que des cas nationaux. Bien entendu, il ne s'agit pas de minimiser les conséquences de l'épidémie dans ces États mais de montrer en quoi la perception des effets catastrophiques de l'épidémie relève d'un processus de construction politique de scénarios apocalyptiques – basés sur des faits objectifs, parfois extrapolés en prédictions effrayantes – mettant en scène l'exceptionnalité du VIH/sida. C'est en effet à travers cette démonstration des potentialités ravageuses de l'épidémie que le cadre normatif et cognitif de l'exceptionnalité est adapté à l'Afrique, à travers la mobilisations de visions d'horreur qui, une nouvelle fois, rendent l'action « moralement impérative » et l'inaction « coupable ».

C'est donc à partir de ce recadrage de l'épidémie que la question des traitements peut être déplacée du domaine de l'impensable à celui du possible. A travers la requalification de l'épidémie de VIH/sida en maladie exceptionnelle, c'est l'accès au traitement qui devient envisageable.

Nous retrouvons ainsi à l'échelle de l'Afrique un processus de renversement des fondements des politiques de lutte contre le VIH/sida semblable à celui analysé plus

64. Nous reviendrons plus en détail sur les processus de dépolitisation à l'œuvre dans le cas de la politique d'accès au traitement du Bénin dans la section 4.3.1 du chapitre 4.

haut en ce qui concerne l'échelle internationale (de la prévention au traitement). Les liens très forts entre ces deux échelles expliquent bien sûr cette proximité. Le processus de passage à l'« *accès universel aux traitements* » et les enjeux de sa mise en œuvre méritent cependant d'être étudiés de manière plus précise à partir d'une perspective se concentrant sur l'Afrique sub-saharienne.

1.3.3. Accès au traitement en Afrique et gratuité de la prise en charge : mise en pratique de l'exceptionnalité du VIH

Comme nous l'avons analysé dans la section précédente, ce n'est qu'à la suite de la forte mobilisation internationale que la question de l'accès au traitement dans les pays en développement a pu émerger sur la scène internationale jusqu'à provoquer un renversement du principe au cœur des politiques internationales de lutte contre le sida. L'« *accès universel aux traitements* » est donc devenu le mot d'ordre de l'action des acteurs internationaux.

Se concentrant maintenant sur le niveau régional, cette section vise à montrer comment l'application de ce nouveau mot-clé (ou *buzzword*[65]) en Afrique sub-saharienne et la création de programmes de prise en charge par les antirétroviraux des patients africains peuvent s'analyser comme une mise en œuvre de la construction exceptionnelle du VIH.

L'approche de « *santé publique* » de l'OMS : entre simplification des soins et prise en charge « *sous-optimale* ». L'un des arguments invoqué de manière répétée en opposition à l'instauration de programmes de traitement pour les patients africains (et sur lequel nous étions revenus dans la section précédente) soulignait la difficulté à mettre en œuvre des programmes complexes, utilisant des combinaisons de médicaments dont la prise était compliquée et mobilisant des expertises particulières et un large panel de professions. La réflexion des militants de la lutte contre le VIH/sida puis de l'ensemble des acteurs de ce champ autour de la construction de ces programmes s'est alors donnée pour objectif de réduire cette complexité. Nous

65. Pour une analyse de l'utilisation de ces *buzzwords* par les acteurs internationaux dans le champ de l'aide internationale à partir de l'exemple de la « *réduction de la pauvreté* », de la « *participation* » et de l'« *empowerment* », voir le travail d'Andrea Cornwall et Karen Crock (Cornwall et Brock 2005). Ces auteurs montrent notamment comment l'utilisation de ces *buzzwords* permet de légitimer l'intervention des acteurs qui les mobilisent et de renforcer le consensus existant entre les différents acteurs par un processus d'euphémisation des concepts. Cela permet également de définir le problème dans un cadre cognitif et normatif particulier afin d'orienter le choix des solutions à mettre en œuvre. L'utilisation de ce type de mots dans le champ du VIH répond aux mêmes logiques.

reviendrons donc non pas sur le processus de construction de ce modèle mais sur son contenu.

Le modèle de prise en charge finalement proposé par l'OMS s'appuie notamment sur ce qui avait été fait dans le cas de la tuberculose et sur les premières projets-pilotes de traitement antirétroviral dans les pays en développement. La stratégie DOTS (« *directly observed treatment - short-course* ») de lutte contre la tuberculose a en effet fortement renouvelé l'approche de la prise en charge de la tuberculose dans les années 1980 et 1990 en proposant de passer à ce qui fut critiqué comme une « *simplification excessive* » du modèle de traitement (Ogden, Walt et Lush 2003). Ce nouveau modèle reposait en fait particulièrement sur « *l'administration standardisée d'une chimiothérapie de courte durée* [...] *dans des conditions correctes de gestion des cas. Une gestion des cas correcte assure l'observance du patient par une administration supervisée de la chimiothérapie de courte-durée recommandée* » (WHO 1994, 4) – permettant ainsi de passer à des durées de traitements de 18 à 6 mois pour un rapport coût-efficacité plus élevé.

Cette simplification et standardisation du traitement proposée dans le cas de la tuberculose permit à l'OMS de promouvoir efficacement ce nouveau schéma de traitement au niveau international en le caractérisant comme une solution simple, facile à mettre en œuvre pour un coût limité (Ogden, Walt et Lush 2003)[66]. De fait, le programme conduit par Paul Farmer à Haiti, l'un des premiers à mettre en place un programme de traitement antirétroviral dans un pays en développement et à en démontrer la faisabilité, fut intitulé « *DOT HAART* », soit « *directly observed therapy with HAART* » (thérapie par les antirétroviraux directement observée) (Farmer et al. 2001, 405).

La simplification de la procédure de prise en charge, la standardisation des traitements et la substitution des éléments de la prise en charge qui ne peuvent pas être facilement appliqués dans des contextes à ressources limitées sont donc les maître-mots de la construction de cette nouvelle approche. Dénommée « *approche de santé publique* » par l'OMS, elle cherche à atteindre les meilleurs résultats possibles à l'échelle de la population et non pour des patients en particulier :

> « *Cette approche a pris en compte les exigences du pays, les réalités de systèmes de santé faibles et les expériences de programmes ARV pionniers. Les axes majeurs étaient la standardisation et la simplification des sché-*

66. Dans le cas de la prise en charge du VIH/sida comme de la tuberculose, il s'agit bien évidemment de la construction d'un modèle de prise en charge fondé sur une lecture particulière de l'*evidence* disponible. Nous y reviendrons plus en détail dans la section 4.4.2 du chapitre 4.

> *mas thérapeutiques pour soutenir une mise en œuvre efficace, assurer des programmes ARV basés sur les données scientifiques les plus rigoureuses et visant l'équité pour définir des standards de traitements qui devraient être accessibles à tous ceux qui en ont besoin. Le changement conceptuel clé a été le déplacement d'une approche basée sur l'individu à une approche basée sur la population, reconnaissant que c'était la seule façon de rendre les ARV rapidement accessibles aux millions qui en ont besoin* » (Gilks et al. 2006, 505).

Le principe fondateur de cette approche n'est donc pas tant d'offrir la meilleure prise en charge possible aux individus mais d'offrir la prise en charge qui aura le plus grand nombre d'effets positifs possibles au niveau de la population entière. En termes concrets, dans le cas de la prise en charge du VIH/sida en Afrique, cela signifie le choix d'une prise en charge simplifiée et standardisée reposant sur quelques schémas thérapeutiques utilisant si possible des médicaments génériques[67] – pour leur coût – et développant des alternatives au recours à de nombreux d'examens de laboratoire, aux spécialistes ou à toute technologie susceptible de ne pas être disponible dans le contexte des systèmes de santé des pays en développement.

Ainsi, à titre d'exemple, la décision de débuter le traitement antirétroviral chez un patient, qui est généralement prise après examen de comptage des CD4 – indicateur de l'état de progression du VIH[68] –, peut être, dans le cadre de cette approche, prise sur la base d'un simple examen clinique du patient et de sa classification dans l'un des quatre « *stades cliniques du VIH* » définis par l'OMS selon la gravité de la maladie (Gilks et al. 2006). Cela permet également de simplifier les activités de l'équipe médicale et de rendre possible une « *délégation des tâches* » à des personnels moins qualifiés (voir l'encadré 2.2.1), afin de pallier la crise des ressources humaines dans le secteur de la santé (Ford, Calmy et Mills 2011). De plus, l'idée de « *décentralisation* » de l'accès aux soins est également au cœur de cette approche afin, d'une part, de garantir l'équité de l'accès au traitement, et d'autre part, de diminuer les obstacles d'observance du traitement liés à l'éloignement des centres de santé. La prise en charge des patients doit donc pouvoir être faite dans les centres de soins de santé primaires, par le personnel habituel et dans des conditions de base (Ford, Calmy et Mills 2011). D'où, à nouveau, la nécessité d'une simplification des procédures de prise

67. La production à partir des années 2000 par certains laboratoires pharmaceutiques de combinaisons de médicaments à dose unique et pouvant se conserver sans réfrigération a d'ailleurs particulièrement simplifié la promotion de cette approche (Ford, Calmy et Mills 2011).

68. Voir l'annexe C pour plus de détails.

en charge et de médicaments qui puissent être conservés facilement.

Fin 2011, 8 millions de personnes avaient accès au traitement antirétroviral dans le monde, un chiffre multiplié par 20 depuis 2003, et 56 % des personnes ayant besoin d'un traitement y avaient accès en Afrique sub-saharienne (UNAIDS 2012, 50–51). Le développement d'une « *approche de santé publique* » a permis de la mettre en œuvre dans les pays en développement assez rapidement et avec un certain succès –, il est toutefois évident que cette approche représente une forme de « *prise en charge sous-optimale* » (Ford, Calmy et Mills 2011, 4). D'une part, le fossé entre le niveau de prise en charge offert dans les pays du Nord et celui proposé par cette approche de santé publique est extrêmement large.

D'autre part, se pose aussi la question du long terme. En effet, cette approche a été imaginée pour pallier les obstacles à l'accès au traitement dans les pays du Sud sur le court terme, une fois que le consensus au niveau international s'était constitué autour de la nécessité d'agir. Mais, à plus long terme, comme le montre le cas des pays du Nord, la prise en charge des patients séropositifs nécessite une prise en charge de meilleure qualité et ayant recours à plus de technologie, et donc plus coûteuse. En effet, les traitements les moins toxiques, les plus efficaces ont des coûts très élevés et des examens médicaux plus approfondis (coûteux) deviennent de plus en plus nécessaires. Or, face à cette potentielle augmentation des ressources nécessaires, particulièrement dans un contexte de crise économique, les gouvernements des pays du Nord et du Sud sont assez réticents à allouer des ressources supplémentaires à la prise en charge du VIH/sida (Ford, Calmy et Mills 2011). A moyen terme, cette « *approche de santé publique* » pose donc le risque de devenir contre-productive.

La gratuité du traitement, un élément central de la mise en pratique de l'exceptionnalité du VIH fondé sur l'*evidence*. L'organisation de l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays du Sud a été construite en opposition à l'organisation du reste de leurs systèmes de santé dans le cadre de l'initiative de Bamako (Voir l'encadré 1.3.1), et illustre, une fois encore, la construction exceptionnelle du VIH. En effet, les programmes de prise en charge des patients séropositifs dans les pays du Sud s'inscrivent en porte-à-faux avec la question du paiement de droits par les usagers et ce, pour deux raisons. Tout d'abord, le prix des médicaments étant particulièrement élevé, il n'est pas possible pour la plupart des patients en Afrique de payer l'intégralité du prix des traitements – auxquels doivent encore s'ajouter les consultations médicales régulières et les examens de laboratoire. Pour la rendre accessible à la population des pays en développement, la prise en charge du VIH doit donc

nécessairement être subventionnée à des niveaux très élevés. Dans les pays d'Afrique de l'Ouest, par exemple, il avait été décidé, lors de la mise en œuvre des initiatives nationales d'accès au traitement de demander une participation aux patients, calculée selon leur situation économique et sociale (Bonvalet 2007b ; Desclaux et al. 2002 ; Msellati, Vidal et Moatti 2001). Mais le niveau de cette participation, même pour les patients les plus riches, était loin de couvrir le prix des thérapies qui étaient distribuées, ce qui semble être une première entorse au système de recouvrement des coûts – sans compter les difficultés rencontrées pour déterminer le niveau des revenus du patient dans un contexte d'économie informelle.

De plus, le principe de la gratuité des traitements a constitué l'un des axes centraux de la mobilisation de nombreux groupes d'acteurs dans le champ de la lutte contre le VIH/sida et a été défini comme l'un des obstacles majeurs à la cause de l'accès universel au traitement. Le principe de la gratuité s'entend en général comme un « *accès gratuit au point de prestation de services* » pour l'usager – c'est-à-dire que le patient ne doit rien payer pour avoir accès aux services et produits de base définis comme nécessaires à la prise en charge du VIH/sida (Souteyrand et al. 2008).

Il est intéressant de souligner que cette position a été fortement soutenue par les analyses de nombreux chercheurs qui se sont engagés dans le débat et ont réussi à démontrer la nécessité et les avantages de garantir un accès gratuit à la prise en charge du VIH. Ce débat s'inscrit en fait dans un débat plus large et plus ancien constitué autour de l'opposition entre accès gratuit au système de soins dans des pays où les dépenses de santé peuvent représenter des « *dépenses catastrophiques* »[69] et participation financière des usagers pour une meilleure qualité et durabilité des services de santé (Lagarde et Palmer 2008 ; Meessen et al. 2011 ; Ridde et Morestin 2009).

Dans le cas du VIH/sida cependant, le débat a été beaucoup plus rapidement tranché et dans les années suivant l'introduction des programmes de traitement dans les pays en développement, nombre de chercheurs ont promu la gratuité de la prise en charge pour les patients séropositifs. Leurs arguments mettaient l'accent sur les avantages pour la réussite de cette prise en charge et pour le système de santé en général. Il a en effet été largement démontré que, malgré la mise en place de programmes de traitement en Afrique, de nombreux obstacles demeuraient à l'accès aux soins, même dans le cadre d'un programme largement subventionné car il s'agit de

69. Une dépense catastrophique de santé est définie par l'OMS comme une dépense de santé qui occupe 40 % ou plus du revenu restant d'un ménage une fois que les dépenses de base ont été payées (OMS 2005).

dépenses régulières, et non ponctuelles, dans le cadre d'une maladie chronique. Les difficultés à supporter cette participation financière à la prise en charge, de même que les dépenses annexes telles que le transport ou des médicaments supplémentaires, sur le long terme ont été identifiées comme l'un des obstacles majeurs à la bonne observance du traitement chez les patients africains. Or, la non observance du traitement est un aspect particulièrement sensible de la question de la prise en charge puisqu'elle peut conduire au développement de résistances au virus qui ne pourra alors plus être traité grâce aux schémas thérapeutiques disponibles à bas coût dans ces pays. De nombreux chercheurs et acteurs de la prise en charge se sont donc mobilisés pour promouvoir un accès gratuit à la prise en charge pour les patients séropositifs, sur la base d'une mobilisation de l'*evidence* démontrée par ces recherches (The ART-LINC Collaboration and ART-CC groups 2006 ; Desclaux 2004 ; Moatti et al. 2003 ; Souteyrand et al. 2008 ; Weiser et al. 2003).

Encadré 1.3.1: L'initiative de Bamako. L'initiative de Bamako a été adoptée en 1987 en réaction à la déclaration d'Alma Ata (1978) qui promouvait des politiques de « *soins de santé primaires* » sans pour autant envisager les aspects concrets (financiers) de leur mise en œuvre. Basée sur des expériences menées à petite échelle dans plusieurs pays dont le Bénin (Soucat, Bangoura et Knippenberg 1997), l'initiative de Bamako a donc été construite comme une tentative de rationaliser, améliorer et décentraliser l'accès aux soins et la gestion des centres de santé par une réorganisation des services de soins de santé primaires. Elle a été articulée autour des concepts d'« *efficacité* », « *efficience* », « *pérennité* » et « *équité* » du système de soins (Soucat, Bangoura et Knippenberg 1997, 193–195). En instaurant une participation financière des usagers et un comité de gestion local, cette initiative cherchait à promouvoir un auto-financement des centres de santé, afin d'améliorer la qualité des soins, tout en prévoyant des mécanismes d'exemption de paiement pour préserver l'équité du système (Ridde 2004b). Malgré des résultats assez mitigés, particulièrement en ce qui concerne l'équité de l'accès aux soins et l'aide aux « *indigents* » (Ridde 2008), l'initiative de Bamako est devenue le paradigme de référence pour l'organisation des systèmes de santé en Afrique. Portée par la Banque mondiale pour les valeurs qu'elle promeut et adoptée par les États africains pour le désengagement des systèmes de santé qu'elle leur permet, cette initiative s'est rapidement diffusée sur le continent africain, devenant progressivement identifiée à la question du recouvrement des coûts, et donc du paiement des soins par les patients (en l'absence de systèmes d'assurance-santé).

Cette mobilisation des chercheurs s'est concrétisée dans le cadre de la campagne *Free by 5* (« *gratuit d'ici 2005* ») (Whiteside et Lee 2005), en référence à l'objectif *3 by 5* (« *3 millions d'ici 2005* ») adopté par l'OMS et l'ONUSIDA (mettre trois millions de personnes sous traitement antirétroviral d'ici à 2005) (OMS et ONUSIDA 2003). Cette campagne organisée par des chercheurs et des acteurs de terrain visait à « *rassembler le soutien de professionnels et d'organisations en faveur de la promotion d'un accès universel gratuit à un paquet minimum de soins, y compris les ARV, pour les personnes vivant avec le sida. Elle visait à faire du lobby sur les institutions internationales, dont l'ONUSIDA, l'OMS et les bailleurs* [...] *L'initiative cherchait à offrir des preuves économiques et de santé publique pour éclairer la décision* » (Whiteside et Lee 2005, 725).

L'émergence d'études scientifiques de plus en plus nombreuses montrant l'obstacle que constituait la participation financière des patients séropositifs et la mobilisation en faveur de la gratuité conduisirent l'OMS à accepter, en 2005, l'idée d'un accès gratuit au traitement antirétroviral et à recommander aux gouvernements « *l'adoption d'une politique d'accès gratuit au point de prestation de service de la prise en charge et du traitement du VIH, y compris pour la thérapie antirétrovirale. Cette recommandation est basée sur les meilleures données et expériences nationales disponibles. Elle est justifiée comme élément de la réponse exceptionnelle nécessaire pour faire reculer l'épidémie de sida* » (WHO 2005b, 1).

Nous retrouvons donc, au cœur de cette mobilisation en faveur de la gratuité, la référence au cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida. A travers l'articulation de l'*evidence* avec ce cadre de l'épidémie, l'exceptionnalité de la maladie et ses conséquences dévastatrices en Afrique ont été mobilisées pour justifier le non-respect des principes de l'initiative de Bamako et le non-respect par le VIH du cadre cognitif et normatif général gouvernant les systèmes de santé dans les pays en développement. En effet, comme nous l'avons analysé dans l'introduction, l'exceptionnalité du VIH inscrit l'épidémie dans une « *rationalité de salut* » qui suspend la « *rationalité de l'administration* » opérant généralement dans les politiques de santé et relevant de la norme néolibérale de la rareté (Ingram 2013). La mise en sens du VIH/sida comme une « *urgence humanitaire exceptionnelle* » a donc pour conséquence de construire l'accès aux traitements comme une nécessité, l'exonérant au passage du respect des normes gouvernant le reste du processus de mondialisation.

Paradoxalement, c'est la généralisation progressive des programmes d'accès au traitement qui conduit finalement à la remise en cause de cette exception par un cadrage de la réponse à l'épidémie dans une matrice néolibérale où l'enchevêtrement de plus en

plus fort avec des acteurs (fondations philanthropiques, entreprises, nouvelles formes d'institutions internationales) qui mobilisent une rationalité et des technologies néolibérales pose question (Ingram 2013). Le cadre de la réponse au VIH/sida tend donc à rejoindre progressivement le cadre néolibéral et à être redéfini selon ses normes de rareté, c'est-à-dire des calculs de coût-efficacité et d'efficacité de l'attribution des ressources, comme nous l'avons examiné dans la deuxième section de ce chapitre.

1.4. Conclusion

« *Le sida peut être cadré de différentes manières : comme un problème de santé, un problème de droits de l'homme, un reflet des inégalités de genre, une urgence humanitaire de court terme ou un problème de développement de long terme. Ces perspectives ne sont pas mutuellement exclusives mais la manière dont le problème est cadré conduit à certains résultats en termes de politiques ou de programmes* » (Patterson 2006, 138).

Cette citation illustre bien différents aspects des processus que nous avons mis en évidence dans ce chapitre. En effet, revenir sur la question de la construction du VIH/sida comme problème politique est primordial car cette interrogation oriente la manière dont le problème va être diagnostiqué et les solutions qui vont pouvoir être proposées, sélectionnées et mises en œuvre. L'analyse des opérations de mise en sens de l'épidémie et des acteurs qui la proposent (l'imposent) est donc une première étape nécessaire à la compréhension non seulement des enjeux de notre objet mais aussi des limites qui le structurent. Cette citation souligne également la possibilité d'une pluralité de construction d'un problème. Opéré à travers des jeux multi-acteurs et multi-niveaux, ce processus de construction est en effet par nature dynamique, mouvant et en constante évolution. Dans ce chapitre, nous avons donc voulu revenir sur ces processus et les évolutions qu'a connu le cadrage de l'épidémie de VIH/sida, aux différentes échelles pertinentes pour notre analyse.

L'émergence du sida sur l'agenda politique a d'abord eu lieu en Europe et aux États-Unis, où les premiers cas ont été diagnostiqués. L'apparition de cette nouvelle maladie infectieuse mortelle, inattendue et incompréhensible, à une époque où la médecine occidentale semble toute puissante, provoque une remise en cause des pouvoirs médical et politique et une transformation du champ de la santé. La mobilisation d'acteurs habituellement marginaux dans le processus d'élaboration des politiques de santé au sein de « *coalitions exceptionnalistes* » promouvant un cadre

cognitif et normatif exceptionnel de l'épidémie et leur succès dans l'établissement d'une domination durable de ce cadre dans les pays occidentaux représentent les caractéristiques les plus remarquables de cette épidémie particulière. Elles conduiront à la mise en œuvre de politiques « exceptionnelles », au sens où elles s'inscrivent en rupture avec les approches traditionnelles des épidémies et des politiques de santé.

Les mobilisations militantes et les luttes autour du cadrage du VIH/sida se poursuivent ensuite à l'échelle internationale où les enjeux sont d'autant plus importants qu'il s'agit de luttes autour de la construction du régime international du VIH/sida. Malgré les désaccords de plusieurs acteurs de la coopération internationale et en opposition avec les politiques traditionnelles de santé internationale, les militants de la lutte contre le VIH/sida parviennent à imposer le cadre cognitif et normatif exceptionnel de l'épidémie. Ces acteurs sont, en grande partie, des militants du niveau national ayant déplacé leur lutte à l'échelle internationale.

La question du traitement surgit suite à la découverte des trithérapies et alors que le champ international du VIH est en train de se stabiliser autour de la mise en sens exceptionnelle de l'épidémie. La constitution d'un réseau militant transnational au tournant des années 2000 fort et engagé dans des actions variées, combinée à l'émergence d'un cadrage du VIH en tant que problème de sécurité internationale, conduit au renversement de politiques internationales exclusivement fondées sur la prévention pour les pays en développement. La rapidité de l'adoption d'un consensus international autour de la question de l'accès universel au traitement et la mise en œuvre subséquente de programmes de prise en charge dans la plupart des pays en développement sont les signes du succès de la diffusion du cadre exceptionnel de la maladie.

En Afrique, la question du VIH/sida émerge dans un contexte post-colonial et de dépendance dont la situation est encore aggravée par la résurgence régulière d'arguments culturalistes. La difficulté pour les États de reconnaître l'existence de cas de sida sur leur territoire et leur manque de capacités pour les prendre en charge expliquent la construction très internationalisée et exogène des politiques de lutte contre le sida en Afrique. A cela s'ajoute la propagation beaucoup plus virulente de l'épidémie sur ce continent et les effets dévastateurs qui l'accompagnent. C'est donc autour de ces éléments que le cadre exceptionnel de l'épidémie est reconstruit par les acteurs internationaux et nationaux. La diffusion de ce cadre exceptionnel se traduit alors par la mise en œuvre de politiques nationales d'accès au traitement dans les pays en développement, exceptionnelles à la fois par leur ampleur et les critères selon lesquelles elles sont mises en œuvre (programmes verticaux, financements élevés,

gratuité des traitements).

L'analyse de ce processus de construction du cadre exceptionnel de l'épidémie de VIH/sida nous invite donc à revenir sur ce glissement de contenu du cadre normatif et cognitif de la maladie. Comme le soulignent Julia Smith et Alan Whiteside, « *l'exceptionnalisme du sida commença comme une réponse occidentale à la nature originellement terrifiante et mortelle du virus* [...] *Les premiers militants argumentèrent que le VIH/sida nécessitait une réponse exceptionnelle afin de protéger les droits de ceux qui étaient infectés, de générer des ressources pour les assister et d'inverser une épidémie alors mystérieuse. Plus récemment, l'exceptionnalisme du sida en vint à faire référence à la réponse mondiale particulière à la maladie. Cette réponse internationale était sans précédent, comme l'engagement des ressources dépassait toutes les autres causes sanitaires* » (Smith et Whiteside 2010, 1). Cet extrait souligne très bien le passage d'un exceptionnalisme lié aux caractéristiques de la maladie à un exceptionnalisme fondé sur les caractéristiques de la réponse. Ce glissement s'opère à la suite de l'apparition des trithérapies sur la scène internationale car elles représentent à la fois une réponse à la première forme d'exceptionnalisme – en proposant une solution médicale (certes non curative) à l'épidémie – et font émerger la deuxième forme d'exceptionnalisme à travers la question de l'égalité d'accès au traitement entre Nord et Sud. En reconstruisant le cadre exceptionnel du VIH autour de son impact dévastateur et de prédictions apocalyptiques, dans un contexte politique favorable, les militants de la lutte contre le VIH/sida réussissent en fait à maintenir le statut particulier de l'épidémie et à conduire à la mise en place de stratégies nationales et internationales de mise en œuvre de politiques d'accès au traitement.

Se pose alors la question du long terme. En effet, par nature, ce cadrage est extraordinaire (au sens de « hors de l'ordinaire ») par rapport à une norme. Il semble alors difficile que ce cadrage exceptionnel, faisant donc exception à la norme, puisse demeurer longtemps en situation d'exception : soit l'exception devient la norme et tous les problèmes du champ de la santé sont recadrés selon cette nouvelle norme, soit le cadrage du VIH repasse d'exceptionnel à normal. Pour reprendre les termes de Michel Setbon, le « *paradoxe de la normalisation* » provient donc de la réalisation, même partielle, des objectifs du cadrage exceptionnel de l'épidémie (à savoir l'accès au traitement dans les pays du Sud et le début d'un succès contre l'épidémie[70]) qui

70. Selon l'ONUSIDA, l'épidémie de VIH/sida aurait atteint son pic en 1999. A la fin des années 2000, le nombre de personnes séropositives dans le monde a cessé d'augmenter de manière aussi rapide qu'avant et certains pays africains ont même vu leur taux de séroprévalence chez les adultes baisser légèrement, ce qui semble indiquer un début de renversement de la tendance mondiale de l'épidémie (UNAIDS 2010).

a pour conséquence la remise en cause de cette mise en sens – en la privant des arguments qui avaient présidé à sa construction (Setbon 2000).

Le second chapitre de notre travail s'intéressera donc à ce processus de chronicisation de la maladie et à ses effets sur le processus d'élaboration des politiques de prise en charge, à travers l'exemple du Bénin. A la lumière de la mise en sens exceptionnelle du problème du VIH/sida telle qu'examinée dans ce chapitre, il s'agira d'analyser le processus de construction de la politique d'accès aux traitements du VIH/sida au Bénin et les enjeux de son institutionnalisation autour de la question de la chronicisation de la maladie – à travers une analyse des acteurs et des mécanismes de production de l'action publique.

Chapitre 2.

La lutte contre le VIH/sida au Bénin : de la construction exceptionnelle du champ à la difficile chronicisation de la politique

L'analyse des processus de construction du VIH/sida et la diffusion du cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida à l'échelle internationale et régionale invite à interroger de manière plus approfondie les processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement au Bénin.

Comme nous l'avons souligné dans l'introduction de cette partie, l'analyse de la construction du problème du VIH/sida doit s'accompagner d'une analyse des processus d'institutionnalisation de cette politique afin de l'inscrire dans une approche qui ne se limite pas uniquement à la question de la mise sur agenda. Pour reprendre les outils théoriques offerts par le concept de travail institutionnel, l'analyse des processus de création de la politique doit s'accompagner de celle des processus de maintien ou de déstabilisation du cadre créé initialement (Lawrence et Suddaby 2006). En effet, l'étude du processus d'institutionnalisation offre un outil pour comprendre la structuration des interactions entre acteurs dans une certaine mise en perspective historique, grâce à une analyse de leurs effets sur les stratégies, ressources et représentations de ces acteurs (Hassenteufel 2010). La mise en évidence des enjeux liés à l'émergence des caractéristiques chroniques du VIH/sida fournit alors une porte d'entrée intéressante pour analyser les processus d'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement et les jeux d'acteurs qui les accompagnent. Il s'agira donc dans ce chapitre de mettre en regard les processus de construction et d'institu-

tionnalisation de la politique d'accès au traitement afin d'interroger la stabilité et la continuité institutionnelle qui la caractérise, alors même que les attributs de l'objet de cette politique (le VIH/sida) subissent de profondes transformations.

La prise en compte du caractère fortement transnationalisé de l'action publique au Bénin et des effets de la coproduction de la politique d'accès au traitement sur le processus décisionnel constitueront deux éléments transversaux de cette analyse. En effet, l'inscription de cette politique dans des dynamiques internationales de la lutte contre le VIH/sida exige de porter une attention particulière à l'articulation des acteurs et des dimensions endogènes et exogènes au sein de la fabrique de l'action publique. Notre analyse permettra donc de souligner les particularités du cas du Bénin dans la construction de ce champ et l'importance des enjeux et trajectoires nationaux dans ce processus – malgré la forte prégnance de directives internationales contraignant l'élaboration de la politique d'accès au traitement à l'échelle nationale.

Afin de donner de la profondeur historique à l'analyse de l'élaboration de la politique d'accès au traitement au Bénin, nous proposerons d'abord, dans ce chapitre, un retour sur le processus de construction de cette politique, en l'articulant avec les évolutions à l'échelle internationale. Cette inscription historique de la politique du Bénin nous permettra de mettre en évidence les mécanismes de coproduction de l'action publique et d'exposer ses particularités nationales – à travers une mise en comparaison avec l'échelle nationale. A partir de cette étude des processus, acteurs et enjeux de la construction de la politique d'accès au traitement, nous analyserons les mécanismes de l'émergence de la problématique de la chronicisation du VIH/sida au Bénin, dans une mise en regard de l'échelle de la prise en charge et de l'échelle nationale pour souligner les difficultés liées à l'émergence de ces enjeux dans le processus décisionnel. La mobilisation du concept de *path dependence* nous servira alors de « fil rouge » pour notre analyse du processus d'institutionnalisation et de la stabilité de cette politique.

2.1. La construction du champ du VIH du Bénin au prisme des évolutions internationales

Un retour sur la construction historique du champ du VIH/sida au Bénin nous semble ici nécessaire afin de faire apparaître à la fois enjeux structurants du champ et acteurs ayant participé à sa constitution. Notre recherche se limitant à la question de l'accès au traitement, nous nous concentrerons ici plus particulièrement sur la question de la

construction de cette politique, des acteurs qui y sont impliqués et des problématiques qui la traversent, après un bref retour sur la période de l'« avant-traitement ». C'est en effet en tant que préambule à la question de l'institutionnalisation du champ que cette section doit se lire.

Afin de souligner les liens (centraux) que la fabrique de cette politique entretient avec l'échelle internationale, nous proposons ici un retour sur son processus de construction à partir des grandes orientations de la lutte contre le VIH/sida décidées à l'échelle internationale. Cette catégorisation nous permettra de faire ressortir les liens proches qui existent entre définitions internationales et construction de politiques nationales à partir du cas du Bénin. Cette analyse est donc à mettre en regard avec les éléments développés dans le chapitre précédent autour de la définition du problème du VIH/sida à l'échelle internationale et en ce qui concerne l'Afrique.

Les dates proposées ne sont bien évidemment pas pensées comme des barrières figées mais comme des repères indicatifs des différentes périodes composant la chronologie de la construction de cette politique.

2.1.1. 1985–2004 : de la notification du premier cas de VIH/sida au Bénin à la construction d'une politique nationale de prévention

Depuis l'émergence de l'épidémie, le Bénin a construit sa politique de lutte contre le VIH/sida en suivant de manière très proche les recommandations internationales édictées dans ce domaine. Les paragraphes suivants nous offrent donc l'occasion de revenir sur les premières périodes de la construction de cette politique. Jusqu'en 1987, l'absence de réponse à l'échelle nationale reflète l'absence de réponse internationale. Puis, de 1987 à 2000, la lente émergence du problème du VIH/sida et la formulation de politiques se concentrant uniquement sur la question de la prévention au Bénin reproduit la construction du problème « VIH/sida en Afrique » telle qu'observée à l'échelle internationale où la lutte contre le sida reste cantonnée à la question de la prévention. Enfin, de 2000 à 2004, le passage d'une politique uniquement fondée sur la prévention à une politique d'accès au traitement au Bénin s'inscrit dans le cadre des basculements cognitifs et normatifs observés à l'échelle internationale conduisant à un engagement plus fort des acteurs internationaux (gouvernementaux, militants) en faveur de l'accès au traitement – ce qui provoque une restructuration du champ du VIH au Bénin dans ce sens.

Notre travail portant plus particulièrement sur la question de l'accès au traitement, nous nous concentrerons principalement sur l'analyse de la période 2000–2004, après avoir rapidement évoqué les périodes précédentes.

Avant 1987 : l'absence d'émergence du VIH/sida. Aucune politique nationale de lutte contre le VIH/sida n'existe au Bénin avant 1987. Cela s'explique à la fois par la relative lenteur de l'émergence de l'épidémie dans le pays (par rapport à l'Afrique centrale notamment) et par des mécanismes de déni initial de l'existence de l'épidémie par le gouvernement tels qu'analysés dans le cas d'autres pays[1].

Le premier cas de VIH/sida au Bénin est officiellement enregistré en 1985. Comme dans de nombreux autres pays d'Afrique, les premières années de l'épidémie ne semblent pas indiquer ni l'émergence d'une épidémie dangereuse, ni la nécessité d'une mobilisation politique forte : un cas de VIH/sida est enregistré en 1985, deux en 1986 et six en 1987[2] (Bénin 2004, 25). Le Bénin peut donc être considéré comme un pays où l'épidémie a émergé lentement – ou a été, à défaut, reconnue tardivement. Malgré le manque de sources scientifiques à propos des premières années de l'épidémie, un article scientifique publié par des médecins béninois en 1992 semble venir appuyer cet argument d'une émergence lente de la maladie puisqu'une étude menée à cette époque pendant six mois au service de médecine interne du CNHU[3] concluait qu'« *avec une séroprévalence hospitalière de 0,98 % en Médecine Interne, le Bénin paraît relativement peu touché par l'infection au VIH* » (Kodjoh et al. 1992). Par ailleurs, il est intéressant de noter qu'en mettant l'accent sur le fait que six des sept malades identifiés « *avaient été contaminés à l'étranger* » (Côte d'Ivoire et Ghana), cet article opère un lien entre VIH et migration – confirmant ainsi les processus de construction du VIH/sida comme une « maladie de l'Autre » que nous avons analysés

1. L'analyse de Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin, bien que ne s'appliquant pas spécifiquement au cas du Bénin peut être mobilisée ici, particulièrement dans le cas d'un État « *ni providentiel, ni démocratique* » (avant 1990) pour lequel ce silence face à l'épidémie est le fait d'une double « *double nécessité d'ordre interne* » et relève malgré tout d'une « *réponse politique* » (Dozon et Fassin 1989, 28). Voir également la section 1.3.1 du chapitre précédent.

2. La notification officielle des cas de VIH/sida au Bénin est notoirement sous-représentative du nombre de cas de VIH/sida présents dans le pays. Le nombre particulièrement bas de cas d'infection à VIH détectés durant les premières années de l'épidémie est cependant caractéristique du fait que l'épidémie de VIH/sida soit perçue comme un « non-problème » puisque c'est la détection de ces cas qui aurait pu permettre l'émergence de l'épidémie dans l'espace public.

3. Au regard de ce qui a pu être observé dans les pays d'Afrique centrale (Zaïre notamment) (Iliffe 2006), il est possible de supposer que si l'épidémie de VIH/sida s'était propagée rapidement, c'est le service de médecine interne du plus grand hôpital du pays, dans la plus grande ville du pays qui aurait été submergé.

dans le chapitre précédent[4].

Couplée à l'absence de reconnaissance du VIH comme problème public et politique à l'échelle internationale au début des années 1980, la lenteur de l'émergence de l'épidémie au niveau national a créé un contexte peu favorable à l'apparition de cette construction. C'est donc à la suite de la création du *Global Programme on AIDS* (GPA) de l'OMS en 1987 – dont l'une des activités consiste à promouvoir la mise en œuvre de programmes nationaux de lutte contre le sida dans les pays en développement – que le Bénin commence à élaborer une politique nationale de lutte contre le VIH/sida. Cette évolution à l'échelle internationale provoque donc l'entrée du Bénin dans une phase plus « active » de construction d'une politique nationale de lutte contre le VIH/sida.

1987–2000 : des politiques cantonnées à la prévention. Reprenant les différents éléments de la lutte contre le VIH/sida proposés par le GPA, le Bénin met en place en 1987 les premières organisations et les premiers plans nationaux de lutte contre le VIH/sida. Le Programme national de lutte contre le VIH/sida et les maladies sexuellement transmissibles (PNLS) est créé sous l'autorité hiérarchique du ministère de la Santé (au sein de la Direction nationale de la protection sanitaire). Un Comité national de lutte contre le sida (CNLS) est créé la même année. Il est décrit comme un « *organe plurisectoriel* » composé de représentants des ministères, des ONG, des confessions religieuses, des syndicats, des associations de femmes et présidé par le ministre de la Santé mais il ne semble pas avoir joué un grand rôle dans l'élaboration des politiques de lutte contre le VIH/sida[5]. Le rattachement de ces deux organisations au ministère de la Santé et le caractère plus restreint des membres qui le composent illustrent bien la construction encore biomédicale du VIH/sida – même si la composition des membres du CNLS traduit également les premières tentatives de renforcement de la multisectorialité du champ, comme le montre la priorité déjà donnée à cette question dans le second Plan à moyen terme (PNLS 1997).

4. Voir la section 1.3.1 du chapitre 1 pour une analyse plus approfondie de ces mécanismes de construction dans le cas du VIH/sida en Afrique.

5. Il est cependant intéressant de l'évoquer dès cette partie pour souligner la différence de mode de fonctionnement entre cette modalité d'organisation du CNLS et celle qui lui succédera après sa restructuration en 2002. Cette révision de la structure du CNLS est en effet représentative des évolutions du champ du VIH au Bénin – reflétant les évolutions à l'échelle internationale que nous avons évoquées dans le chapitre précédent. Nous y reviendrons plus en détail dans la section 2.1.3 de ce chapitre. D'après les documents que nous avons pu consulter, un Comité mixte de suivi et de coordination et des Commissions techniques consultatives complétaient cette architecture organisationnelle du champ du VIH au Bénin mais leur rôle est resté extrêmement limité et nous ne les évoquerons pas dans ce chapitre (PNLS 1997).

Plusieurs plans nationaux d'orientation des politiques de lutte contre le VIH/sida se sont succédés, reprenant de manière assez proche les directives internationales édictées par l'OMS. Un Plan à court terme (PCT) est élaboré pour la période d'octobre 1987 à 1988. Lui succèdent deux Plans à moyen terme jusqu'en 2001. Le Plan à moyen terme de première génération (PMT1) a été « *prévu et exécuté durant la période de 1989–1993, s'est prolongé jusqu'en avril 1996* » et le Plan à moyen terme de deuxième génération (PMT2) pour la période 1997–2001 a été « *élaboré suite à un atelier de consensus national qui s'est déroulé les 29 et 30 avril 1996 à Cotonou* » (CNLS 2008, 26).

Dans un contexte où aucun traitement contre le VIH n'existait et aucune structure n'était encore en place pour la lutte contre le VIH/sida, le premier Plan à moyen terme avait pour objectifs principaux de « *prévenir la transmission de l'infection par le VIH, tout particulièrement en développant les activités d'Information, d'Éducation et de Communication* » et de « *renforcer les infrastructures sanitaires pour une meilleure prise en charge des séropositifs et des malades du SIDA* », ce qui incluait alors la surveillance épidémiologique, la sécurité transfusionnelle, des programmes d'IEC, la lutte contre les maladies sexuellement transmissibles, la prise en charge des patients et la coordination et la gestion du programme (PNLS 1997, 4–7). La composante de « *prise en charge des sidéens et séropositifs* » (qui nous intéresse plus particulièrement) se limitait à l'« *élaboration des directives de prise en charge,* [la] *formation des médecins et des paramédicaux sur la prise en charge,* [la] *réflexion sur les mécanismes de recherche active des séropositifs déjà dépistés,* [la] *contribution à la création de deux ONG sur la prise en charge : ARC-EN-CIEL et CARITAS* » (PNLS 1997, 7). En ce qui concerne les malades, comme nous l'a expliqué l'un des premiers médecins béninois à s'occuper de prise en charge des patients séropositifs, il s'agissait alors principalement de les « *aide*[r] *à mourir, pour qu'ils aient une fin de vie pas trop malheureuse* » (entretien, acteur non gouvernemental national).

Le seul point positif en matière de prise en charge semble avoir été l'arrivée du Cotrimoxazole (ou « *Bactrim* »[6]) permettant une prise en charge prophylactique des infections opportunistes et marquant un premier succès (certes limité) en matière de prise en charge médicale des patients séropositifs : « *Moi, je distingue le sida en deux*

6. Le Cotrimoxazole, notamment commercialisé sous le nom de « *Bactrim* », est un médicament associant plusieurs antibiotiques et qui permet la prévention de multiples infections opportunistes dont la pneumocystose et la toxoplasmose. En l'absence d'un accès aux antirétroviraux, ce médicament permet de limiter l'apparition d'épisodes d'infections opportunistes liées à la baisse des défenses immunitaires du patient. Aujourd'hui encore, il fait partie de la prise en charge médicale dans les pays africains, en complément du traitement antirétroviral.

parties, avant le Bactrim et après le Bactrim. Bien, sûr, il y a aussi les ARV, donc ça fait trois périodes. Le Bactrim, c'était en 1993, 1994, quelque chose comme ça [...] *ça a vraiment sauvé la vie des malades* » (entretien, acteur non gouvernemental national).

Le deuxième Plan à moyen terme a été mis en œuvre dans la même lignée que le premier et en cherchant à renforcer différents aspects de cette politique. Il met donc en avant les axes suivants : prévention de la transmission sexuelle du VIH, prise en charge des maladies sexuellement transmissibles, renforcement de la multisectorialité, prise en charge des séropositifs et décentralisation et intégration des activités (PNLS 1997). L'absence de traitements disponibles réduit de fait les activités mises en place dans le cadre de ces priorités à l'organisation de formations et de programmes de sensibilisation en direction de groupes identifiés comme « *populations cibles prioritaires* » (PNLS 1997). Il convient en effet de remarquer que ce deuxième Plan de moyen terme est élaboré exactement au moment où les patients séropositifs commencent à avoir accès aux premières trithérapies antirétrovirales dans les pays industrialisés. Le contenu de ce Plan s'inscrit donc parfaitement dans le cadre des politiques internationales qui continuent de prôner le recours à la seule prévention comme moyen de la lutte contre le VIH/sida dans les pays en développement.

Nous n'avons pu collecter d'informations précises en ce qui concerne le financement de ces Plans de lutte contre le VIH/sida et nous nous contenterons donc de souligner ici à la fois le rôle primordial des acteurs de la coopération internationale dans le financement de la lutte contre le sida au Bénin et la multiplicité des sources de financement. En effet, le Fonds européen de développement, la GTZ (coopération allemande), le Fonds d'aide et de coopération (Coopération française), l'ONUSIDA, l'OMS, l'UNICEF, le PNUD, l'IDA (Banque mondiale[7]), le Fonds canadien et l'État béninois[8] sont mentionnés dans les Plans à moyen terme comme des bailleurs (PNLS 1997).

7. L'*International Development Association* (IDA) constitue la partie de la Banque mondiale en charge des prêts et dons aux pays les plus pauvres – en complément de la Banque internationale pour la reconstruction et le développement (BIRD) qui s'occupe des prêts pour les pays à moyen revenu. L'IDA fournit donc des « *prêts à conditions privilégiées* » aux pays pauvres ainsi que des dons aux « *pays fragiles, affectés par les conflits ou à risque d'endettement* » (IDA 2013, 1–2). Dans la suite de ce travail, nous nous contenterons de parler de la Banque mondiale, sans préciser la sous-structure en charge des programmes que nous évoquerons.

8. Nous n'avons pas réussi à savoir si la contribution de l'État béninois était simplement un reversement de l'aide apportée par l'IDA à la lutte contre le VIH/sida ou si le gouvernement béninois avait créé un ligne budgétaire dans ce sens.

C'est au début des années 2000 que la question de l'accès au traitement fait irruption dans le champ du VIH au Bénin – en lien avec la réorientation des politiques internationales vers l'accès au traitement dans les pays en développement. Avant cela, la prise en charge des patients séropositifs était limitée, nous l'avons vu, à la prévention des infections opportunistes (et à leur traitement suivant les moyens financiers des patients) et aux soins palliatifs. Seuls quelques rares patients séropositifs avaient la capacité financière (et le réseau) pour s'approvisionner en traitements antirétroviraux en Côte d'Ivoire (ou en France), pays ayant mis en place un programme d'accès aux traitements avec l'ONUSIDA dès 1997 (entretien, acteur de la prise en charge).

2.1.2. 2000–2004 : émergence de la question du traitement dans le champ du VIH au Bénin et « bricolage » de la politique

La consolidation de la construction du problème du VIH/sida comme exceptionnel à l'échelle internationale permet, au début des années 2000, la réorientation des politiques internationales vers la promotion de l'accès au traitement dans les pays en développement et le renforcement de l'engagement politique et financier des acteurs internationaux en faveur des traitements. Cet engagement se traduit par une intensification de leur intervention et des financements mis à disposition pour les politiques nationales et les programmes pilotes d'accès au traitement. Ce foisonnement d'acteurs, de projets et de financements provenant de l'échelle internationale et orienté vers l'accès au traitement dans les pays en développement fait de cette période une phase de « bricolage » et de forte coproduction de l'action publique avec les acteurs internationaux. Le Bénin n'y fait pas exception.

L'utilisation de la notion de « bricolage » tend à souligner, dans le cas du Bénin, les effets de la multiplication des niveaux et des acteurs sur les configurations de l'action publique. Elle permet de mettre au centre de l'analyse le flou et l'incertitude qui dominent les processus de construction de l'action publique. En effet, la porosité de plus en plus grande entre les différents territoires de l'action publique, la transnationalisation et la coproduction des politiques, la perte de clarté et la multiplication des cadres cognitifs et normatifs qui fondent l'action, le foisonnement et la diversification des acteurs qui interviennent dans le processus sont autant d'évolutions des configurations de l'action publique qui contribuent à brouiller les repères existants entre les rôles des acteurs, les échelles d'action publique et les étapes du processus décisionnel (Hassenteufel et Fontaine 2002). « *L'instabilité, la faible maîtrise et les ambiguïtés (voire les contradictions) font souvent partie de l'action publique qui par-*

fois s'apparente à un bricolage aléatoire d'activités hétérogènes portées par des acteurs multiples, fragmentés et fluctuants » (Hassenteufel 2011, 154). Ce sont ces caractéristiques floues et incertaines du processus de construction de la politique d'accès au traitement du Bénin que nous souhaitons mettre en évidence dans cette section.

Le processus de construction d'une politique coproduite et transnationalisée. La fin du Plan à moyen terme en 2001 ouvre la possibilité à une réflexion autour des nouvelles orientations à donner à la politique de lutte contre le VIH/sida au Bénin et arrive chronologiquement à point nommé puisqu'elle correspond à la période de remise en cause d'une politique fondée exclusivement sur la prévention à l'échelle internationale. Un an avant la fin du Plan à moyen terme est donc entamé un « *processus de planification stratégique de lutte contre le SIDA avec l'appui de l'ONUSIDA en impliquant tous les partenaires* » (CNLS 2005, 9). De fait, les acteurs de la coopération internationale jouent un rôle majeur dans le déroulement de ce processus puisque « *cette initiative a été soutenue par l'ONUSIDA et le projet Population et Santé financé par l'IDA* [Banque mondiale]*, la première phase comprenant une analyse de la situation pour aider à l'identification des déterminants et des spécificités de l'épidémie de VIH/sida au Bénin ; pendant la deuxième phase du processus, les activités exécutées de 1993 à 2000 ont été analysées pour identifier les forces et les faiblesses et pour ouvrir la voie à la formulation d'un cadre stratégique. La phase finale incluait une consultation nationale du secteur public/société civile/partenaires techniques et financiers en octobre 2000, de laquelle a résulté la version préliminaire du cadre stratégique de lutte contre le VIH/sida multisectoriel et révisé, qui fut formellement publiée en décembre 2000* » (World Bank 2001, 8). La mention du soutien de l'ONUSIDA et de la Banque mondiale dans la mise en place de ce processus n'est pas anodine car elle illustre parfaitement le caractère transnational de ces politiques promues depuis le niveau international et transposées à l'échelle nationale.

La révision du Cadre stratégique de lutte contre le VIH/sida entraîne plusieurs transformations du champ. C'est la priorité donnée à la « *multisectorialité* » de la lutte contre le VIH/sida et le renversement de la pyramide organisationnelle du champ qui nous intéressent plus particulièrement car elles s'expliquent toutes les deux en lien avec l'arrivée des projets de lutte contre le VIH/sida financés par la Banque mondiale[9] et les transformations du cadre cognitif et normatif international de la

9. C'est en effet à partir de l'analyse qu'elle fait des « réussites » des politiques de lutte contre le VIH/sida en Ouganda et au Sénégal que la Banque mondiale va élaborer le contenu de ses propres programmes de lutte contre le VIH/sida en Afrique. Voir notamment la section 1.2.1 du chapitre

lutte contre le VIH/sida. En effet, le PNLS, sous l'autorité du ministère de la Santé, était jusqu'alors l'organisation en charge de la coordination de la lutte contre le VIH/sida à l'échelle nationale. La volonté de « *renforcer le leadership politique* » dans la lutte contre le VIH/sida et de la rendre « véritablement » multisectorielle a conduit au remplacement du PNLS par le CNLS en tant qu'organisation coordonnant la lutte contre le VIH/sida au Bénin (voir l'encadré 2.1.1). Cela permettait ainsi de « sortir » la lutte contre le VIH/sida du domaine de la santé (le CNLS est placé directement sous l'autorité du président de la République) et de mettre en œuvre les nouveaux principes de l'aide internationale transposés à la lutte contre le VIH/sida, à savoir les principes des *Three Ones* promus par l'ONUSIDA[10].

De manière similaire à l'analyse de James Putzel pour l'Afrique en général (Putzel 2004), nous pouvons mettre en évidence le rôle primordial de la Banque mondiale dans l'émergence de ces nouvelles modalités d'organisation du champ du VIH. Il existe en effet un lien direct entre l'établissement d'un Comité national de lutte contre le sida et l'obtention des financements de cette organisation pour la lutte contre le sida. Dans le cadre de son initiative *Multi-country HIV/AIDS program for Africa* appliquée au Bénin, la Banque mondiale énonce en effet clairement que les quatre critères prérequis pour obtenir un financement de sa part (voir l'encadré 2.1.2 pour une rapide description de ce projet au Bénin). Ces quatre critères sont les suivants :

— preuves satisfaisantes d'une approche stratégique du VIH/sida,

— création d'une structure de coordination pour le VIH/sida de haut niveau (c'est-à-dire le CNLS),

— accord du gouvernement pour utiliser des dispositifs de mise en œuvre adéquats,

— accord du gouvernement pour utiliser et financer plusieurs agences de mise en œuvre (World Bank 2001, 8–9).

Sans CNLS, il était donc impossible au Bénin de prétendre à ces financements. Plus largement, la question de la multisectorialité est devenue, au début des années 2000, le principe central guidant les politiques internationales de lutte contre le sida et les

précédent et le travail de James Putzel sur la construction des modèles ougandais et sénégalais de lutte contre le VIH/sida (Putzel 2003, 2004).

10. Pour mémoire, les principes des *Three Ones* prônent l'articulation de la lutte contre le sida à l'échelle nationale autour d'un cadre unique d'action contre le VIH/sida, d'une instance nationale de coordination multisectorielle unique et d'un système de suivi-évaluation unique. Voir notamment la section 1.2.1 du chapitre précédent.

« *bonnes pratiques* » promues par les organisations internationales (ONUSIDA ou Banque mondiale).

Encadré 2.1.1: Le Comité national de lutte contre le sida. Créé sous une première forme limitée dès 1987, le Comité national de lutte contre le VIH/sida/IST est remanié par le décret 2002-273 du 18 juin 2002 pour devenir le « *cadre unique de coordination de la lutte contre le VIH/sida* » sous l'autorité directe du président de la République. Le ministre chargé de la Coordination de l'action gouvernementale, de la prospective et du développement, le ministre de la Santé publique et le ministre des Finances et de l'économie en sont les trois vice-présidents. La composition de l'organe de concertation du CNLS souligne l'accent mis sur la multisectorialité puisqu'il est supposé réunir « *tous les acteurs engagés dans la lutte : différents ministères (Éducation, Défense, Santé, Jeunesse, Affaires étrangères etc.), les organisations de la société civile (ONG, syndicats, confessions religieuses), partenaires, associations de Personnes Vivant avec le VIH* » (CNLS 2005, 10). Le CNLS est supposé se réunir une fois par an en session ordinaire et le président ou les vice-présidents peuvent également convoquer des sessions extraordinaires.

Des démembrements du CNLS sont présents à tous les niveaux de la pyramide administrative (département, commune, village, arrondissement) reproduisant ce cadre de concertation et de coordination des interventions à l'échelle concernée et impliquant les différentes catégories d'acteurs. Du fait de manque de moyens, le fonctionnement de ces structures demeure cependant limité (Bonvalet 2007b).

Le Secrétariat permanent du CNLS (SP/CNLS) est l'organe technique du CNLS, son « *bras opérationnel* ». Mais il souffre également d'un manque chronique de moyens financiers, matériels et de personnel (CNLS 2005, 11). Il est constitué de cinq cellules différentes : cellule santé publique, cellule communication et information, cellule réponse locale, cellule affaires administratives et financières et cellule suivi-évaluation. C'est ce Secrétariat qui constitue la structure organisationnelle du CNLS. De ce fait, lorsqu'il sera fait référence au CNLS dans la suite de ce travail, sauf indication contraire, c'est son Secrétariat permanent que nous évoquerons.

Cette évolution des modes d'organisation des politiques de lutte contre le sida au Bénin peut donc s'expliquer par la reprise de ces principes internationaux à l'échelle de la politique du pays. Nous sommes donc bien en présence de mécanismes de coproduction et transnationalisation de l'action publique.

Élaboration de la politique d'accès au traitement et logiques de « bricolage ». En parallèle avec ces évolutions organisationnelles, les premières années de la décennie 2000 sont également celles du démarrage de l'accès au traitement. Comme dans de nombreux autres pays africains, la mise en œuvre des politiques d'accès au traitement suivent un certain nombre de mots-clés (ou *buzzwords*[11]) organisant les politiques à l'échelle internationale. Elles sont donc d'abord pensées comme la mise en œuvre de « *programmes-pilotes* » d'accès au traitement pour un nombre limité de patients, dans un nombre limité de sites de prise en charge. C'est l'évaluation de ces expériences pilotes qui est supposée permettre ensuite un « *passage à l'échelle* » et la mise en place d'une politique véritablement nationale d'accès au traitement à travers une offre de prise en charge par les antirétroviraux dans des centres de santé de plus en plus nombreux et de niveaux différents de la pyramide sanitaire (« *décentralisation de la prise en charge* » pour un « *accès universel au traitement* »). C'est donc autour de ces principes que s'organise la politique d'accès au traitement au Bénin et nous les retrouverons de fait tout au long de notre analyse[12].

Au Bénin, l'« *Initiative béninoise d'accès aux traitements antirétroviraux* » (IBA-ARV) démarre en 2001, grâce à des financements français (FSTI, Coopération française puis ESTHER) qui s'accompagnent de formations des acteurs nationaux (à partir de décembre 2000) et d'un appui d'expertise apporté par des médecins français spécialisés dans le VIH/sida[13]. Pensée comme un programme-pilote et donc une expérimentation (prise en charge par les ARV de 430 patients à Cotonou), l'IBA-ARV a vocation à démarrer la prise en charge par un programme aux ressources financières limitées et d'une taille réduite permettant un suivi plus cohérent et une coordination plus gérable du programme. Théoriquement, l'élargissement du programme d'accès au traitement devrait être le résultat de l'évaluation de ce projet-pilote.

Dans les faits, ce projet est toutefois plutôt pensé comme une première étape vers un accès plus généralisé aux traitements antirétroviraux au niveau du pays que comme un programme qu'il faudrait évaluer avant d'envisager une possible diffusion, puisqu'il s'inscrit dans le cadre de politiques internationales de lutte contre le sida promouvant l'accès au traitement en Afrique[14].

11. Voir la section 1.3.3 du chapitre précédent pour une définition de ce terme.

12. Ces principes structurant la lutte contre le VIH/sida seront utilisés sans guillemets dans la suite de ce travail (pour rendre la lecture plus fluide) mais ils seront toujours mobilisés en tant que *buzzwords*, suivant leur signification consensuelle à l'échelle internationale et nationale.

13. Voir la section 3.1.1 du chapitre 3 pour un retour plus détaillé sur le rôle de la Coopération française dans ce processus.

14. On imagine donc mal les responsables du programme décider à la fin de la période d'expérimentation de renoncer tout simplement à ce programme et revenir à la prévention pure ou décider de

Encadré 2.1.2: Le Projet plurisectoriel de lutte contre le VIH/sida. Le Projet plurisectoriel de lutte contre le VIH/sida (PPLS) était un projet de quatre ans financé par la Banque mondiale sur un crédit d'un montant de 23 millions de dollars US (plus une contribution étatique obligatoire de 2,43 millions). Mis en œuvre de 2002 à 2006, il comprenait trois composantes : appui de la société civile par le renforcement des capacités des organisations communautaires et de la société civile (composante A), appui au secteur public, y compris le secteur de la santé (composante B) et gestion du projet (composante C). La composante A représentait la plus grosse partie du budget du projet (13,3 millions de dollars US), ce qui est représentatif de l'orientation générale des programmes de la Banque mondiale vers les « organisations de la société civile ». L'évaluation du Projet le qualifia de « *performant* », ce qui permit la reconduction du projet pour une deuxième phase par la Banque mondiale (entretien, acteur de la coopération internationale) (PPLS 2006).

Le Deuxième projet multisectoriel de lutte contre le VIH/sida (PMLS II) constitue donc la deuxième phase de ce Projet financé par la Banque mondiale. Mis en œuvre de 2007 à 2011 et d'un montant de 35 millions de dollars US (plus une contribution étatique obligatoire de 2 millions), il comprenait également trois composantes, dans la lignée du projet précédent : mobilisation sociale à travers le soutien aux organisations communautaires et de la société civile, le soutien aux personnes vivant avec le VIH et aux programmes mis en œuvre par les différents ministères (composante A), accès au traitement et aux soins par le soutien au programme du PNLS et à ceux des organisations confessionnelles et autres (composante B) et gestion du projet (composante C) (World Bank 2007).

Ce projet n'a *a priori* pas vocation à être renouvelé, du fait de la réorientation des projets mis en œuvre par la Banque mondiale selon une vision plus large de la santé, notamment en faveur du renforcement des systèmes de santé.

Ce caractère d'expérimentation de l'IBA-ARV permet de rendre bien compte du « bricolage » auquel ont dû se livrer les acteurs à l'échelle nationale dans le cadre du processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement.

Comment l'IBA-ARV est-elle concrètement construite ? Elle est hébergée au sein du PNLS mais les acteurs et les institutions qu'elle implique dépassent largement ce cadre. Deux comités sont créés : un « Comité de pilotage » et un « Comité d'éligibilité ». Le premier est chargé de coordonner l'Initiative béninoise d'accès aux anti-

développer un programme de prise en charge complètement à rebours des directives internationales.

rétroviraux. Il est décrit comme un comité « politique » par certains acteurs, « une coordination pour prendre les décisions politiques du projet » (entretien, acteur étatique). Il a pour fonction de « *vérifier les grandes options du programme à travers des réunions ordinaires mensuelles et des réunions extraordinaires à la demande des membres du CP* [et d'] *évaluer trimestriellement les activités du programme* » (PNLS et IBA-ARV 2002, 2). Sa première réunion a lieu le 4 mai 2001 au sein du PNLS.

L'arrêté ministériel qui entérinera sa création date de novembre 2001, ce qui souligne à nouveau le bricolage de la mise en œuvre puisque, pour mobiliser des concepts issus de l'analyse séquentielle des politiques publiques, la séquence de « *mise en œuvre* » se produit avant celle du « *développement d'un programme de politique publique* » (Hassenteufel 2011, 31). En fait, la lecture des comptes-rendus de la première année de fonctionnement du Comité de pilotage donne l'image d'une politique « fournie clés en main » aux acteurs nationaux : les experts français arrivent en effet avec des solutions d'action publique déjà construites (structuration de la prise en charge, lignes de traitement, etc.) dont ils supervisent la mise en œuvre à travers un processus de transfert d'expertise aux acteurs béninois par la formation – il n'y a donc pas, à ce stade, de discussion ou débat autour de ce qui pourrait être la manière la plus adaptée de formuler une politique d'accès au traitement. Les discussions portent en majorité directement sur les mécanismes concrets de cette mise en œuvre : discussion autour du recrutement d'assistants sociaux, du prix des examens biologiques, des relations avec les hôpitaux où des services de prise en charge vont être installés, etc. (PNLS et IBA-ARV 2002).

Le second comité est plus « technique ». Il réunit les différents prescripteurs des sites concernés par l'IBA-ARV afin qu'ils analysent les dossiers de patients proposés et prennent ensemble la décision de leur inclusion dans l'IBA-ARV. Ce mode de fonctionnement permettait ainsi de mettre en place des mécanismes de formation entre pairs (une sorte de *learning by doing*) et des garanties pour empêcher des mises sous traitement intempestives et non maîtrisées (dans un contexte de rareté des traitements et de manque d'expérience des médecins). Ces Comités seront ensuite reproduits à l'échelle départementale lorsque le processus de décentralisation de la prise en charge aura commencé. Les critères d'éligibilité ont été définis par le Comité de pilotage (mise sous traitement des patients ayant moins de 200 CD4/mm^3) mais, face aux ressources extrêmement réduites du programme et à l'expertise encore limitée des praticiens béninois, le Comité d'éligibilité joue à la fois le rôle de comité de

sélection et de triage des patients et de formation par les pairs[15]. Il est intéressant ici de souligner que, bien que la politique de lutte contre le VIH/sida dans son ensemble, soit catégorisée et définie comme une politique multisectorielle, la politique d'accès au traitement demeure une politique définie dans un cadre bio-médical.

Ce mode d'élaboration du programme de l'IBA-ARV souligne donc les logiques de « bricolage » et d'expérimentation qui ont présidé à la structuration de la politique d'accès au traitement.

Multiplication des acteurs internationaux et complexification du champ. Le démarrage de l'« *Initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux* » en 2001–2002 signifie également l'entrée de nouveaux acteurs dans le champ[16], particulièrement le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (voir l'encadré 1.2.1 pour une description de cette organisation) et la Coopération française (FSTI puis ESTHER). En effet, le Bénin obtient un premier financement du Fonds mondial pour le VIH, la tuberculose et le paludisme en 2002 pour la période 2003–2005 et l'un des objectifs principaux de cette demande est de fournir l'appui financier nécessaire à la mise sous traitement progressive de 2000 patients – en fait, de prendre le relais de la Coopération française dont les moyens financiers limités ne lui permettent pas de prendre en charge un nombre suffisant de traitements. La structuration en cours du champ continue à travers la création des CIPEC (Centres d'information, de prospective, d'écoute et de conseil), structures déconcentrées du PNLS dans chaque département[17]. Cette création est un premier pas dans la démarche de décentralisation qui guide le développement de cette politique.

En termes de structuration du champ, il convient de souligner que l'obtention du

15. Pour une analyse détaillée des processus de sélection et de triage des patients, voir Nguyen (2010) et la section 4.3.1 du chapitre 4.

16. Nous nous limiterons ici aux acteurs impliqués de manière significative dans la politique d'accès au traitement. En effet, il existe un nombre beaucoup plus élevé d'acteurs internationaux (programmes bi- et multilatéraux et ONG internationales) qui se sont engagés dans le domaine de la prévention. Leurs liens avec les questions de prise en charge étant quasiment absents, nous ne les évoquerons pas ici.

17. Ces CIPEC sont progressivement mis en place et les bâtiments construits dans les différents départements du Bénin avec deux réserves à souligner. D'une part, les départements pris en compte sont les « *anciens départements* », c'est-à-dire ceux d'avant la réforme de la décentralisation de 1992 durant laquelle chaque département a été redécoupé en deux. Il n'y a donc que six CIPEC (et non douze). Chacun d'entre eux doit donc couvrir une grande distance. D'autre part, aucun CIPEC n'est construit pour le département de l'Atlantique-Littoral (correspondant à la zone de Cotonou), du fait de sa proximité avec le PNLS. Le directeur du CIPEC de ce département (effectivement nommé) travaille donc depuis le service de prise en charge de l'hôpital de zone de Suru-Léré qu'il gère et avec l'équipe du service. Le fonctionnement de ce CIPEC est donc réduit.

financement du Fonds mondial conduit également à plusieurs innovations organisationnelles dans le champ du VIH au Bénin. D'une part, l'obtention d'un financement du Fonds mondial n'est pas envisageable sans la constitution d'un « *Comité national de coordination des projets financés par le Fonds mondial* » (CNC) (*Country Coordinating Mechanism*) représentant la déclinaison par le Fonds mondial des principes de « *multisectorialité* », d'« *appropriation* » et de « *participation* » promus par les acteurs internationaux du développement[18]. En charge de l'élaboration et de la validation des demandes de financement déposées auprès du Fonds mondial, le CNC du Bénin réunit donc sept représentants du gouvernement, un représentant des associations de patients, un représentant d'organisations confessionnelles, un représentant du secteur privé, sept représentants d'ONG (dont une internationale), reflétant ainsi de manière proche la composition du CNLS mais ajoutant en même temps une nouvelle couche dans la structure organisationnelle du champ. Si ce CNC regroupe les acteurs « habituellement » mobilisés dans ce type de cadre de concertation, il présente cependant deux originalités – à savoir le fait qu'il réunisse des représentants des trois maladies choisies par le Fonds mondial et le fait qu'il ne soit institutionnellement pas rattaché à d'autres structures étatiques[19].

D'autre part, la volonté d'« *appropriation* » des requêtes auprès du Fonds mondial à l'échelle nationale – mise en avant dans les documents de cette organisation – est cependant limitée par l'analyse faite du manque de capacité des structures nationales pour gérer ce financement une fois obtenu. Dans le cas du Bénin, c'est donc d'abord le PNUD qui est désigné comme « *récipiendaire principal* » du premier financement du Fonds mondial (round 2 en 2002) et le PNLS est seulement « *sous-récipiendaire* » pour la prise en charge médicale. Concrètement, le PNLS, pour mettre en œuvre la politique nationale d'accès au traitement doit donc « rendre des comptes » au PNUD, qui est, lui, directement en lien avec le Fonds mondial – d'autant que le Fonds mondial n'a pas de représentant sur place[20]. Cela pose clairement de nombreux problèmes en

18. The Global Fund to fight against AIDS, Tuberculosis and Malaria. *Country Coordinating Mechanisms*, [En ligne]. `http://www.theglobalfund.org/en/ccm/` (consultée le 9 novembre 2013).

19. Le CNC a bien à sa tête un président et sa gestion est assurée par un secrétaire permanent mais ce n'est pas une organisation à proprement parler. Hébergé physiquement au sein du bâtiment du PNLS, il n'est pas intégré dans la pyramide hiérarchique des structures hiérarchiques nationales (notes de terrain, mars–avril 2010). Cette caractéristique du CNC est notamment mise en évidence dans la représentation graphique 3.2 que nous proposons du champ du VIH/sida au Bénin dans le chapitre 3.

20. En effet, le Fonds mondial a été construit comme un mécanisme de financement et non une structure ayant vocation à installer une représentation dans les différents pays où elle intervient (Voir l'encadré 1.2.1). Seul l'Agent local du Fonds exerce une forme de supervision sur place à travers le contrôle de la gestion de la subvention.

termes de souveraineté et d'élaboration d'une politique nationale sur lesquels nous reviendrons dans la section suivante.

Cette période se caractérise par le développement progressif, bien que toujours limité, d'une politique nationale d'accès au traitement, à partir de l'extension graduelle des projets-pilotes. L'ajout progressif de sites de prise en charge (3 en 2002, 7 en 2003, 14 en 2004) et l'augmentation du nombre de patients inclus s'inscrivent parfaitement dans cette lignée. Cependant, durant cette période, deux éléments, liés au renforcement de la domination du cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH à l'échelle internationale, conduisent à l'accélération des programmes de prise en charge par les antirétroviraux et au passage progressif à la phase suivante de « *passage à l'échelle* » et d'« *accès universel au traitement* ». D'une part, la proclamation de l'initiative *3 by 5* de l'OMS et de l'ONUSIDA à l'échelle internationale conduit les pays en développement, dont le Bénin, à déclarer des objectifs de mise sous traitement plus ambitieux que ceux prévus au départ. Ainsi, le Bénin s'engage dans ce cadre à mettre sous traitement 6000 patients séropositifs sous traitement d'ici à la fin 2005, ce qui représente un objectif plus ambitieux que les 2000 patients prévus dans le cadre de la demande de financement auprès du Fonds mondial élaborée en 2002. D'autre part, et en lien avec cette initiative, la gratuité d'un « *paquet minimum de soins* » pour la prise en charge de tous patients séropositifs entre en vigueur le 10 décembre 2004[21].

Ce sont ces deux éléments qui, en renforçant l'urgence d'une mise sous traitement d'un nombre plus important de patients et en retirant certains obstacles à cette mise sous traitement, permettent le « *passage à l'échelle* » de la politique – tout en traduisant une fois de plus le caractère exceptionnel accordé au VIH/sida. Il est cependant intéressant de mettre également en avant à nouveau le nombre relativement peu élevé de personnes séropositives au Bénin ayant besoin d'un traitement antirétroviral qui

21. Le paquet minimum de soins comprend les consultations, des examens de base pour l'initiation du traitement et le suivi de la prise en charge ainsi que les antirétroviraux et le cotrimoxazole (pour la prévention des infections opportunistes). Nous parlerons par la suite indifféremment de « *paquet minimum gratuit* » d'activités de prise en charge ou de gratuité de la prise en charge, à la suite de l'usage qu'en font les acteurs, même s'il s'agit plus précisément d'une subvention de certaines activités de soins afin que le patient n'ait rien à payer au point de prestation de services (Bonvalet 2007b, 32–33).
Il est intéressant de remarquer, dans le cadre d'une analyse mettant à jour les mécanismes de coproduction de l'action publique, que le Bénin a proclamé la gratuité « en avance » sur les organisations internationales. En effet, comme nous l'avons analysé dans le chapitre précédent, l'OMS et l'ONUSIDA proclament la nécessité de délivrer une prise en charge gratuite pour les patients en 2005 (le Bénin la déclare fin 2004). Nous analyserons la question du passage à la gratuité dans la section 4.3.2 du chapitre 4.

facilite certainement la déclaration de la gratuité – par opposition à un pays où le taux de prévalence plus élevé et la taille de la population impliqueraient des besoins de financement bien plus importants. En 2004, le PNLS estimait ainsi que 11 643 adultes (plus de 15 ans) et 2003 enfants auraient besoin d'antirétroviraux (PNLS 2005).

L'émergence de ces nouveaux acteurs organisationnels et la restructuration du champ ne se réalise cependant pas sans heurts. Le renversement de la hiérarchie organisationnelle au sein du champ du VIH pose en effet un certain nombre de difficultés aux relations entre acteurs et organisations, symptomatiques de la complexité introduite par ces processus de coproduction de l'action publique dans le cadre d'un régime d'aide. Depuis 1987, le PNLS était ainsi la structure étatique en charge de la lutte contre le VIH/sida. Le transfert de la compétence de coordination de la lutte contre le VIH/sida au CNLS a provoqué non seulement des difficultés de collaboration entre ces deux structures mais a posé également des obstacles à une coordination efficace du champ. En effet, le PNLS, relativement bien structuré et bénéficiant déjà d'une certaine expérience dans la coordination des politiques de lutte contre le sida, se retrouvait soudainement dépossédé d'une grande partie de ces attributions officielles et devait désormais se contenter d'être l'« *organe exécutif du Comité national de lutte contre le sida (CNLS) dans le secteur de la santé* » (CNLS 2010, 6). Comme le souligne explicitement l'analyse du « *Cadre stratégique national de lutte contre le sida 2001–2005* », la mise en place de cette nouvelle pyramide a posé un « *problème de prérogatives dû à la non révision de l'Arrêté portant attributions, organisation et fonctionnement du Programme National de Lutte contre le SIDA (PNLS) et au maintien de cette dénomination contrairement aux recommandations du premier cadre stratégique ; le PNLS est un programme sectoriel santé de lutte contre le SIDA et non le programme national qui est multisectoriel depuis 2001* » (CNLS 2006a, 31).

De plus, la remise en cause incessante de la tutelle hiérarchique du secrétariat permanent du CNLS pose à nouveau la question de son appropriation par les autorités étatiques. En effet, si le CNLS dans sa dimension d'organe de concertation réunissant les acteurs de la lutte contre le VIH/sida est bien placé sur l'autorité du président de la République, le secrétariat permanent du CNLS, lui, n'a cessé d'être rattaché à l'un ou l'autre des ministères occupant les positions de vice-président du CNLS (Santé, Développement, Finances). La deuxième secrétaire permanente du CNLS se rappelle ainsi de son mandat : « *je crois que j'ai connu quatre tutelles. D'abord, quand je prenais le CNLS, on était avec le ministre du Développement. C'était l'un des premiers ministres pratiquement, un ministre d'État. Après, on s'est retrouvé*

aux Finances. Après, on est revenu au Plan et développement et deux ans avant mon départ, on est parti à la Santé. Ça n'aide pas qu'on change tout le temps. Si c'est à la Santé, qu'on reste à la Santé » (entretien, acteur de la coopération internationale).

La période 2000–2004 est donc une période de bouleversement du champ du VIH/sida au Bénin car elle voit la transposition à l'échelle nationale des nouveaux principes de la lutte contre le sida (multisectorialité et accès au traitement) qui s'accompagnent d'une restructuration organisationnelle au sein du champ. L'arrivée de la question de l'accès au traitement met en évidence les mécanismes de transnationalisation et de coproduction de l'action publique. La mise en œuvre de cette politique sous la forme d'un projet-pilote s'accompagne d'une complexification du champ liée à la multiplication des acteurs exogènes et au « bricolage » par le biais duquel elle se constitue. Nous retrouverons ces mécanismes dans l'analyse de la période suivante.

Le renforcement du sentiment d'urgence de l'accès au traitement à l'échelle internationale se traduit par l'accélération dans un temps très court des programmes de prise en charge et le passage à une politique orientée vers l'ensemble du territoire national. Nous analyserons de manière plus approfondie ce processus de « *passage à l'échelle* », qui s'accompagne toujours d'une « mise en désordre » due à l'implication d'un nombre plus important d'acteurs extérieurs, dans les paragraphes suivants.

2.1.3. 2005–2009 : mise en œuvre de l'exceptionnalité du VIH

La période de 2005 à 2009 représente une phase de « *passage à l'échelle* ». Cette qualification reprend le terme utilisé par les organisations internationales pour qualifier la transformation des projets-pilotes d'accès au traitement en programmes nationaux. Elle est généralement accompagnée d'un mot d'ordre de « *décentralisation* », c'est-à-dire d'une offre de soins rendue disponible aux différents niveaux de la pyramide sanitaire (central, intermédiaire et périphérique). Dans le cas du Bénin, le passage à cette période s'inscrit dans la lignée de la généralisation du consensus autour de l'« *accès universel aux traitements* » à l'échelle internationale. C'est en fait une mise en pratique de l'exceptionnalité du VIH à l'échelle nationale.

D'un projet-pilote à une politique nationale : processus de standardisation de la prise en charge. D'une expérience pilote autour de quelques sites de prise en charge à Cotonou progressivement étendue à des centres de santé de différents départements, l'IBA-ARV est rapidement passée à une politique nationale promouvant

l'accès au traitement pour tous les patients séropositifs répondant aux critères d'éligibilité. Concrètement, ce renforcement de l'accès au traitement a été réalisé par l'augmentation du nombre de sites de prise en charge existants[22] sur le territoire national dans la perspective de rendre la prise en charge par les antirétroviraux aussi accessible au Nord qu'au Sud du pays, en milieu urbain que rural. En effet, comme l'a montré une étude réalisée dans le cadre du PPLS, l'analyse de la répartition des patients sous traitement antirétroviral au Bénin en 2004 mettait en avant l'inégalité géographique à laquelle étaient confrontés les patients. Ainsi, sur 4265 dossiers de patients séropositifs dépouillés dans les centres de prise en charge à travers le pays, 66,4 % des patients pris en charge étaient traités dans les départements Atlantique-Littoral (soit Cotonou et la zone autour de Cotonou), 14,7 % dans le Borgou-Alibori, 8,1 % dans l'Ouémé-Plateau (zone de Porto-Novo), 4,2 % dans l'Atacora-Donga, 3,2 % dans le Mono-Couffo et 3,2 % dans le Zou-Collines (BASP'96 2005, 21). Une analyse par site de prise en charge faisait en plus apparaître le déséquilibre imposant entre les sites « historiques » de prise en charge de Cotonou et le reste des centres : 35,6 % des patients étaient traités au CNHU (1520 patients), 21,5 % au Centre de traitement ambulatoire d'Akpakpa (ensuite relocalisé au sein de l'Hôpital de zone de Suru-Léré) et 9,2 % à l'Hôpital d'instruction des armées (BASP'96 2005, 22).

La décentralisation de l'accès au traitement et le passage à l'échelle impliquaient donc de multiplier les centres de prise en charge dans les différentes régions du pays afin de renforcer l'accès pour les patients vivant dans les zones rurales et dans les autres départements (hors Atlantique-Littoral). Dans les faits, cette volonté de décentralisation rapide de l'accès à la prise en charge par les ARV s'est traduite par l'augmentation rapide du nombre de centres de santé accrédités pour l'accès au traitement antirétroviral. De 14 en 2004, le nombre de sites (CHD et hôpitaux de zone principalement) est passé à 40 en 2005 (Zannou 2006b).

La publication du premier document officiel de la politique de prise en charge du Bénin (« *Politique, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin* ») en décembre 2004 marque ainsi symboliquement le passage d'un projet-pilote à une politique nationale (PNLS 2004). La standardisation du contenu de la politique que permet l'élaboration d'un document national unique, en plus de la notification de la gratuité de la prise en charge qu'il contient, illustre

22. Pour être accrédités comme structures de prise en charge, les centres de santé doivent disposer « *de locaux adéquats, d'un laboratoire et* [avoir] *une équipe médicale formée sur la prise en charge globale des PVVIH. Ce centre peut être public, confessionnel ou privé. L'accréditation d'un centre de Traitement Anti Rétroviral (TAR), est réalisée par le Programme National de Lutte contre le SIDA, sur proposition motivée des responsables de CIPEC* » (PNLS 2010, 18–19).

bien ce passage. En effet, durant la période précédente, la mise en œuvre des protocoles de prise en charge relevait plus d'une discussion informelle avec des experts médicaux extérieurs (principalement français) et de bricolages successifs autour de la structuration organisationnelle de cette politique.

Une politique qui continue d'être construite autour d'une « mise en désordre » du champ. Malgré cette standardisation partielle à laquelle conduit la publication d'un document officiel de politique, le « bricolage » continue d'être le principe d'organisation du champ. En effet, le principe d'urgence autour duquel la question d'accès au traitement est construite, à l'échelle internationale comme nationale, conduit de nombreux acteurs internationaux (coopération internationale ou ONG) à s'impliquer dans ce champ afin d'atteindre l'objectif d'accès universel aux traitements le plus rapidement possible. Cela se traduit alors, au Bénin comme dans beaucoup d'autres pays par un foisonnement d'acteurs, une augmentation du nombre de programmes de prise en charge et une forte hausse des financements attribués à la prise en charge médicale du VIH/sida. Cette diffusion du cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH participe donc de ce qui pourrait être caractérisé comme une « mise en désordre » du champ au sens où l'impératif d'action au cœur de cette exceptionnalité fait l'objet d'une priorité beaucoup plus grande que celui de structuration du champ. Le raisonnement de courte durée (comment faire pour que les traitements arrivent le plus rapidement possible aux patients qui en ont besoin ?) surpasse alors largement un raisonnement de plus longue durée (comment mettre en place des structures qui permettront de faire parvenir les traitements aux patients dans le futur ?). C'est donc sur les mécanismes de cette « mise en désordre » et la mise en pratique du cadre exceptionnel du VIH/sida que nous reviendrons dans les paragraphes suivants.

Tout d'abord, le niveau de financement du champ du VIH est extrêmement élevé en comparaison avec les autres secteurs et en augmentation constante. Ainsi, la deuxième requête (acceptée) du Bénin vers le Fonds mondial (round 5 en 2005) s'élève à environ 43 millions d'euros pour cinq ans, soit une moyenne de 8,6 millions d'euros par an. L'un des objectifs de cette requête est de financer la mise sous traitement de 8600 patients (CNC 2005). A titre de comparaison, la requête précédente (round 2 en 2002) auprès du Fonds mondial s'élevait à un peu moins de 18 millions de dollars US[23] pour trois ans, soit 5,9 millions de dollars US par an, notamment pour financer la mise sous traitement de 2000 patients (CNC 2002). D'ailleurs, dans le cadre d'une analyse

23. L'euro ayant atteint la parité avec le dollar en juillet 2002, nous considérerons donc ici qu'un euro est équivalent à un dollar.

de la « mise en désordre » du champ, il importe de signaler que, pour la gestion de cette deuxième requête, le Fonds mondial impose la création d'une organisation supplémentaire, une « *Unité de gestion du Fonds mondial* », hébergée au sein du bâtiment du PNLS mais indépendante, gérant la subvention du Fonds mondial, pour le compte du ministère de la Santé – et ce, dans la perspective de conduire, sur le plus long terme, à un renforcement des capacités de gestion des services techniques de ce ministère (entretien, acteur de la coopération internationale). Entre temps, le PNLS demeure toujours dans une situation de dépendance par rapport à un acteur exogène (et créé de toutes pièces par un acteur de la coopération internationale).

Mais le Fonds mondial est loin d'être le seul bailleur de fonds à augmenter sa participation à la lutte contre le VIH/sida au Bénin. La Banque mondiale, dans le cadre de son deuxième Projet multisectoriel de lutte contre le sida (voir l'encadré 2.1.2), fait passer ses financements de 25 millions de dollars US pour le PPLS à 35 millions de dollars US pour le PMLS II (dont 15 millions pour la composante autour du traitement et de la prise en charge) (World Bank 2007). Même le gouvernement béninois a augmenté la part du budget alloué à la lutte contre le VIH/sida, passant de 2 milliards de francs CFA (environ 3 millions d'euros) en 2001 – notamment « *en utilisant une partie de la dette sur la lutte contre le sida* » – à 13 milliards de francs CFA en 2006 (environ 20 millions d'euros) (CNLS 2008). La part du gouvernement béninois demeure donc limitée en comparaison avec celle des financements extérieurs et des ménages[24] mais cette augmentation souligne la diffusion du cadre exceptionnel du VIH au-delà du champ du VIH et la capacité des acteurs de ce champ à le diffuser.

Cette augmentation des financements alloués à la lutte contre le VIH/sida est combinée à une diversification des acteurs internationaux intervenant au Bénin. Le nombre d'organisations bilatérales et multilatérales augmente, bien que ce soit plutôt dans le cadre de la prévention. Plus concentrées sur la question du traitement, viennent s'ajouter des organisations non gouvernementales internationales qui mettront en place à partir de 2004-2005 des programmes d'accès au traitement en milieu rural ou décentralisé dans le but d'accélérer le processus de décentralisation de la prise en charge entrepris dans le pays. Médecins du Monde a ainsi mis en œuvre un programme de prise en charge, en partenariat avec Africare, de janvier 2005 à décembre 2008 qui avait pour but de soutenir la mise en place d'une prise en charge médicale par les antirétroviraux au niveau des centres de santé d'arrondissement (niveau péri-

24. En l'absence d'un système de protection sociale, ce sont en effet les ménages eux-mêmes (patients et famille) qui supportent le coût de la prise en charge non inclus dans le paquet minimum gratuit.

phérique de la pyramide sanitaire) dans la zone d'Ahémé – Ouidah et Comé, à l'Ouest de Cotonou (entretien, acteur de la coopération internationale). Médecins sans frontières avait également mis en œuvre de 2002 à 2007 un programme pour démontrer la possibilité de prendre en charge par les antirétroviraux des patients séropositifs dans un contexte rural et de décentralisation (dans la zone d'Aplahoué, vers la frontière avec le Togo)[25]. Enfin, dans une dynamique proche, le projet de Solthis, mis en œuvre dans l'Atacora de 2005 à 2007, avait pour but de renforcer la décentralisation de l'accès au traitement au CHD de Natitingou et de faire débuter la prise en charge à l'Hôpital de zone de Tanguiéta (Bonvalet 2007b). De nombreux autres acteurs (fondations privées par exemple) interviennent également sur des aspects particuliers de la prise en charge, comme la Fondation GlaxoSmithKline[26] ou la Fondation Clinton (Voir l'encadré 2.1.3 pour une rapide description de cette Fondation). Cette dernière a ainsi développé un programme d'appui à l'accès aux traitements de seconde ligne et pédiatriques au Bénin entre 2007 et 2010[27].

Ce bricolage dans la construction de la politique d'accès au traitement constitue à la fois la conséquence de la mise en pratique de l'exceptionnalité et l'obstacle à sa mise en pratique complète. En effet, concrètement, le bricolage et l'approche d'urgence privilégiée par les différents acteurs internationaux empêchent la constitution d'une politique véritablement nationale. Bien entendu, dans le cas d'un régime d'aide comme au Bénin, l'action publique est toujours plus ou moins dépendante des acteurs internationaux et sa coproduction quasi inévitable. Cependant, dans le contexte du VIH/sida, construit comme une question de vie ou de mort, l'urgence d'une action de la part des acteurs internationaux les pousse à privilégier leurs propres dispositifs pour la mise en œuvre de leurs programmes au lieu d'inscrire leurs actions dans le

25. Ce projet sida comprenait la prise en charge gratuite des soins (traitements antirétroviraux et des infections opportunistes) au centre de santé de Dogbo. Nos données sur ce programme, déjà terminé lors de notre arrivé sur le terrain, demeurent très parcellaires car nous n'avons pas réalisé d'entretiens par rapport à ce projet et nous n'avons pas réussi à trouver de documents de synthèse sur son contenu.

26. La Fondation GlaxoSmithKline, fondation philanthropique de l'un des plus grands laboratoires pharmaceutiques du monde, a développé plusieurs programmes au Bénin, plus orientés vers les problématiques de la Prévention de la transmission mère-enfant (PTME) ou de la prise en charge des enfants. Nous ne l'évoquerons donc plus dans le cadre de ce travail. Fondation GlaxoSmithKline. *Nos programmes par pays*, « Bénin », [En ligne]. `http://www.gsk.fr/fondation_gsk/programmes_actions/pays/benin.html` (consultée le 13 octobre 2013).

27. Les dates sont celles de la fermeture « officielle » du projet d'appui au Bénin. En pratique, la période de clôture du projet a duré plus longtemps puisqu'il était encore question d'ARV financés par la Fondation Clinton en 2011 lors de la rupture d'approvisionnement durant laquelle ces médicaments étaient bloqués à l'aéroport de Cotonou pour des questions de taxe non payée par les structures étatiques (notes de terrain, janvier–mai 2011).

cadre de dispositifs nationaux existants.

C'est dans le cas de l'approvisionnement en médicaments antirétroviraux que les difficultés créées par ce mode d'organisation sont les plus visibles (et les plus problématiques). La plupart des programmes mis en œuvre utilisent en effet leurs propres dispositifs d'approvisionnement en médicaments ou imposent leurs protocoles aux acteurs étatiques.

Ainsi, la Fondation Clinton, par exemple, délivre les ARV directement aux autorités étatiques mais arrête le processus de livraison à l'aéroport parce que les autorités du pays sont supposées acquitter les taxes de sortie de l'aéroport. Les programmes de la Banque mondiale, eux, préfèrent utiliser les protocoles nationaux de passation de marchés publics pour leur commande d'ARV, un mode de fonctionnement qui nécessite une planification à 18 mois. Médecins sans frontières mobilisait ses propres filières d'approvisionnement pour atteindre les sites où cette organisation appuyait la prise en charge. Ce sont quelques exemples parfaitement représentatifs à la fois de la lenteur de cet approvisionnement et de la difficulté pour le PNLS de connaître, contrôler et prévoir l'approvisionnement en médicaments à l'échelle nationale quand tant d'autres acteurs interviennent. Ce qui a une conséquence extrêmement problématique, à savoir des ruptures régulières dans l'approvisionnement en médicaments[28]. De nombreux efforts ont été faits par les autorités nationales, avec l'appui des acteurs internationaux. Un « *panier commun* » a donc été créé afin de mettre en commun l'ensemble des médicaments à disposition du Bénin. Le circuit national a également été modifié et les aspects concrets de l'approvisionnement et de la distribution sont maintenant gérés par la Centrale d'achat des médicaments essentiels (CAME) sur la base de la planification réalisée par le PNLS (notes de terrain, janvier–mai 2011). Ces ruptures n'ont cependant pas disparu.

Et c'est dans ce deuxième aspect que réside toute la difficulté de cet exercice. En effet, au vu des délais de commande nécessaires à la livraison des médicaments (leur production ne commence qu'une fois que la commande est passée), le PNLS doit être en mesure de prévoir le nombre de patients qui vont avoir besoin d'antirétroviraux dans un an et donc d'anticiper les initiations de traitement.

28. La question des ruptures de traitement est une question complexe puisque les ruptures peuvent avoir lieu tout au long de la chaîne d'approvisionnement, du producteur des médicaments au centre de prise en charge où ils doivent être délivrés au patient. Les circuits d'approvisionnement privilégiés par les acteurs extérieurs au Bénin sont donc loin d'être les seuls en cause ici. Cela nous permet cependant d'illustrer la complexité liée à cette production de la politique en contexte d'exceptionnalité.

Encadré 2.1.3: La Fondation Clinton et le VIH/sida. La Fondation Clinton a été créée par Bill Clinton à l'issue de son mandat de président des États-Unis en 2001. Elle est constituée de plusieurs initiatives (autour de la santé globale, du changement climatique, du développement économique et de la question des femmes) dont *The Clinton HIV/AIDS initiative* (CHAI)[a]. Cette initiative (rebaptisée plus tard *The Clinton Health Access Initiative* afin d'en élargir la portée) s'est concentrée sur l'accès aux médicaments antirétroviraux pour les patients des pays en développement. A partir d'un modèle d'« *entrepreunariat social* » mobilisant des approches issues du monde des affaires et appliquées aux biens sociaux, la CHAI a vocation à jouer un rôle d'intermédiaire entre acteurs du secteur privé et public afin d'atteindre un équilibre des prix à la baisse sur le marché des médicaments antirétroviraux (grâce à des achats en plus grandes quantités). La Fondation négocie donc avec les firmes pharmaceutiques (principalement les producteurs de génériques) pour obtenir des prix plus bas en regroupant les commandes de plusieurs pays en développement. La CHAI s'est notamment concentrée sur la question des traitements pédiatriques et de seconde ligne dont les prix demeurent plus élevés.

La Fondation se félicite d'avoir réussi à faire baisser le prix des antirétroviraux de manière drastique (de 50 % pour les trithérapies les plus utilisées, de 30 % pour les traitements de seconde ligne et de plus de 90 % pour les traitements pédiatriques dès 2003). De nombreuses critiques remettent cependant en cause ces chiffres en soulignant le rôle d'autres acteurs dans ce processus (déjà amorcé avant la création de la CHAI et qui aurait aussi eu lieu sans elle) et la difficulté d'imputer la responsabilité à une organisation en particulier, alors que les patients à l'échelle des pays en développement n'ont pas toujours accès aux traitements aux prix annoncés (taxes d'importation, intermédiaires, etc.). D'autres critiques mettent également en cause de potentiels conflits d'intérêts liés à la position personnelle de Bill Clinton, la légitimation que ce système offre au capitalisme néo-libéral et la privatisation de la santé globale que cela entraîne (bien que la portée de la Fondation Clinton demeure limitée) (Youde 2011).

a. The Clinton Foundation. *Our work*, [En ligne]. `http://www.clintonfoundation.org/our-work` (consultée le 25 octobre 2013).

Ceci implique alors de prévoir l'augmentation du nombre de patients, ce qui est d'autant plus compliqué lorsque les recommandations de l'OMS en termes de seuil d'éligibilité changent brutalement ou que le protocole de traitement est soudainement

changé (entretiens, acteurs étatiques). Ainsi, en 2010, l'OMS modifia ses recommandations pour l'initiation du traitement chez des patients ayant un taux de CD4 égal ou inférieur à 350, ce qui augmenta soudainement le nombre de patients potentiellement éligibles. L'exercice de planification est donc extrêmement compliqué et met en évidence les difficultés posées par la prise en compte du long terme dans l'élaboration de la politique.

La mise en pratique à l'échelle nationale de l'appel à un « *accès universel au traitement* » lancé par les militants de la lutte contre le VIH/sida et les organisations internationales se traduit par une massification de l'accès au traitement à l'échelle du Bénin (augmentation du nombre de sites de prise en charge, du nombre de patients, des financements alloués à cette politique et du nombre d'acteurs internationaux impliqués). Ce « *passage à l'échelle* » de la prise en charge des patients séropositifs a eu lieu à travers une diffusion du cadre exceptionnel du VIH/sida par le bais d'une « mise en désordre » du champ, un « bricolage » légitimé par la construction de l'urgence de cet accès au traitement (et qui souligne à nouveau la transnationalisation et la coproduction de l'action publique).

Comme nous l'avons analysé à l'échelle internationale[29], la fin de la décennie 2000 annonce pourtant un essoufflement de l'engagement politique et financier en direction du VIH/sida dû à la crise économique mondiale et à la concurrence de nouvelles causes dans le domaine de la santé. Il est alors intéressant de voir comment cette évolution internationale se reflète à l'échelle du Bénin en se concentrant maintenant sur la période depuis 2010.

2.1.4. Depuis 2010 : une stabilisation progressive du champ ?

Après la période 2005–2009 de mise en œuvre de l'accès universel au traitement, les années suivantes semblent marquer un certain « apaisement » de la situation au sein du champ du VIH au Bénin. Le désengagement de certains acteurs et la simplification des protocoles de financement et d'organisation ouvre la possibilité à une stabilisation de ce champ à travers une certaine routinisation de son fonctionnement. La mise en discours des « bons » résultats du Bénin en matière de prise en charge liée à la constitution de cette période impose de revenir d'abord sur ce que signifient vraiment ces résultats.

29. Voir notamment la section 1.2.4 du chapitre 1 pour une analyse détaillée des mécanismes de remise en cause de l'exceptionnalité du VIH/sida et la section 2.3.1 de ce chapitre pour une analyse de l'émergence des enjeux de la chronicisation à l'échelle internationale.

De bons résultats officiels qui cachent des problèmes. La politique nationale d'accès au traitement mise en place durant les années précédentes au Bénin obtient de bons résultats dans les classements internationaux de la lutte contre le VIH/sida dans les pays en développement. En 2011, le taux de couverture par les ARV atteignait 67 %. Bien évidemment, il est possible d'émettre de nombreuses critiques et réserves quant à la manière dont les données utilisées pour ces classements sont collectées et ce qu'elles permettent véritablement de mesurer. En effet, de manière générale, le système de collecte de données dans le domaine de la santé est loin d'être performant et la qualité des informations récoltées peut donc être mise en doute[30]. En outre, les calculs en termes de pourcentage sont souvent trompeurs. En effet, le Bénin, pays dont la population s'élève à environ 9 millions de personnes, n'a finalement réussi à rendre le traitement accessible « qu'à » 23 400 patients adultes en 2012 (sur un total de 34 000 adultes qui seraient éligibles) alors que son voisin nigérian, avec un taux de couverture d'à peine 36 %, compte environ 460 000 adultes sous traitement (sur un total de 1,3 millions d'adultes éligibles)[31]. Il semble dès lors presque impossible de comparer des situations aussi divergentes et relativise également le « succès » de cette politique.

De plus, en ce qui concerne le suivi de la prise en charge des patients séropositifs en particulier, il est difficile de suivre de manière efficace les patients sur la longue durée (cas d'inobservance, d'abandon, de décès, de changement de centre, etc.). Les informations obtenues sur l'accès au traitement sont donc plus souvent des données d'initiation du traitement que de suivi du traitement – avec le risque de compter des doublons ou des mises sous traitement qui n'ont pas duré. La définition internationale des données à collecter peut alors être analysée comme un « *instrument d'action publique* », orientant les politiques à mettre en œuvre (Lascoumes et Le Galès 2005).

30. Le Système national d'information et de gestion sanitaire est l'instrument de collecte des données relatives au fonctionnement du système de santé. La verticalité des politiques du VIH a d'abord conduit à la mise en œuvre de protocoles additionnels pour la collecte des données, réalisée, en ce qui concerne la prise en charge, par les équipes des CIPEC à l'échelle de chaque département. Dans le contexte des « *Three Ones* », les acteurs nationaux et internationaux ont tenté de collaborer à la mise en œuvre d'un « *système unique de suivi-évaluation* » pour pallier le manque de cohérence et les doublons créés par la coexistence de plusieurs systèmes de collecte et de coordination de cette collecte (CNLS 2009). La situation demeure cependant problématique puisque des difficultés liées à la « *gouvernance* », la « *qualité des ressources humaines* » et le « *renseignement des indicateurs* » persistent, particulièrement liées au manque de ressources du CNLS pour coordonner la mise en œuvre de ce système et aux difficultés de recueil des données dans les centres de santé (CNLS 2012a, 59–66).

31. Ces données sont disponibles sur le site de l'ONUSIDA. Voir : ONUSIDA. *Data & analysis*, « Data tools », « AIDSinfo », [En ligne]. `http://www.unaids.org/en/dataanalysis/datatools/aidsinfo/` (consultée le 3 novembre 2013).

En effet, la mise en comparaison internationale de taux de couverture par les antirétroviraux conduit les acteurs à orienter les politiques vers des mesures d'initiation au traitement (toujours agrandir le nombre de patients pris en charge dans un centre de santé) au détriment d'autres indicateurs et orientations possibles. Par exemple, les taux de rétention des patients au-delà d'un an, de deux ans, plus représentatifs d'une politique articulée autour d'une conception du VIH comme maladie chronique, pourraient également offrir des éléments intéressants pour mesurer le « succès » de la diffusion de l'accès au traitement[32].

Enfin, les objectifs définis à l'échelle internationale sont assez flous et relèvent plus d'un *buzzword* que d'un objectif précis de politique. Ainsi, l'objectif d'« *accès universel aux traitements* » est défini comme « *l'objectif d'atteindre au moins 80 % de couverture de traitement pour ceux qui en ont besoin* » (WHO 2006b, 29) puisque un objectif de 100 % n'est « *pas raisonnable parce que des aspects non quantitatifs de couverture doivent être pris en considération* » comme les enjeux d'acceptabilité, de coût et de besoins perçus (Thieren 2005). Cette définition de l'accès universel aux traitements est d'autant plus floue qu'elle est également liée à la base sur laquelle sont définis les critères d'éligibilité – à savoir quelles personnes sont considérées comme appartenant au groupe des patients qui devraient avoir accès aux antirétroviraux. Et la taille de ce groupe évolue selon l'établissement, par l'OMS, du niveau de taux de CD4 servant de référence à l'initiation du traitement[33].

Par ailleurs, au-delà de ces nuances en termes de calculs des indicateurs, ces taux nationaux obtenus par accumulation de données cachent bien souvent une diversité de situations et des résultats plus disparates à l'échelle locale, dans différents types de population ou différents groupes. Cette remarque illustre bien les réorientations actuelles de la politique d'accès au traitement du Bénin. En effet, le processus de décentralisation et de passage à l'échelle a conduit à des résultats plutôt positifs en termes d'accès au traitement pour les adultes puisque le Bénin est aujourd'hui classé dans la catégorie « *60–79 % des personnes éligibles au traitement antirétroviral le reçoivent* » en 2011 (UNAIDS 2012, 57). En ce qui concerne d'autres aspects de la prise en charge comme la prévention de la transmission mère-enfant ou le sida

32. Dans les rapports plus récents de l'ONUSIDA, il existe effectivement un début de mise en comparaison des pays autour des taux de rétention des systèmes de santé. Mais la place accordée à cet indicateur demeure moins prédominante que celle dont bénéficient les taux de couverture par les ARV, comme l'illustre la comparaison limitée proposée pour le premier indicateur : seuls sept pays sont comparés en 2012 (UNAIDS 2012, 54). Les données existent (elles sont disponibles sur le site de l'ONUSIDA) mais elles demeurent donc un indicateur secondaire.

33. Voir notamment sur ce point la section 4.3.1 du chapitre 4.

pédiatrique, les résultats sont nettement moins bons[34]. C'est donc sur ces « niches » que les enjeux de la lutte contre le VIH/sida se déplacent aujourd'hui. De même, c'est la question d'une évolution d'un modèle de santé publique de la prise en charge à une approche mobilisant des niveaux de technologie plus élevés – comme le montrent les débats autour de la généralisation du recours à la mesure de la charge virale pour la détection des échecs de traitement[35] – qui émerge progressivement.

La présentation quantifiée des résultats de la politique d'accès au traitement ne doit donc pas faire oublier les difficultés qui persistent et les disparités qu'elle cache.

Une baisse du nombre d'acteurs internationaux qui simplifie l'organisation de la politique mais renforce sa dépendance. En ce qui concerne les acteurs, la fin de nombreux projets de lutte contre le VIH/sida, aussi bien dans la prévention que dans le traitement, a singulièrement simplifié la structuration du champ. Avec le départ des programmes de la Banque mondiale et de la Fondation Clinton, le Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme devient, et de loin, le plus important fournisseur de traitements antirétroviraux au Bénin. Les ONG internationales qui avaient mis en œuvre des programmes d'accès au traitement au Bénin ont terminé leurs programmes à la fin de la période précédente et se sont retirées du Bénin. Comme nous l'analyserons plus loin, l'absence de liens très forts entre les réseaux transnationaux d'ONG de lutte contre le VIH/sida et les acteurs non gouvernementaux au Bénin n'a pas permis d'attirer de nouveaux projets de prise en charge des patients, et ce d'autant plus que le contexte de crise financière a tendance à réduire les ressources disponibles pour l'élaboration de nouveaux programmes.

Cette réorganisation autour du projet financé par le Fonds mondial a conduit, d'une part, à une augmentation des financements demandés auprès de ce bailleur – ce qui a été alloué dans une certaine mesure[36] – et une diversification des bénéficiaires. En effet, la gestion du projet du round 9 a été confiée à la fois au Programme national

34. En effet, le Bénin est classé dans la catégorie « *25–49 % des femmes enceintes séropositives reçoivent un traitement antirétroviral (excluant la Névirapine en dose unique) pour prévenir la prévention de la transmission mère-enfant* » et le taux de couverture des enfants éligibles au traitement qui y ont accès était à 24 % en 2011 (UNAIDS 2012, 45). Voir également l'annexe B.

35. Jusqu'à maintenant, c'est le comptage des CD4 qui était principalement utilisé pour détecter les échecs thérapeutiques. Moins précise mais également moins coûteuse et plus facile à utiliser, la mesure avait été privilégiée dans le cadre d'une approche dite de santé publique.

36. D'après nos interviewés, le Fonds mondial demande régulièrement que le budget proposé par le pays soit revu à la baisse, autour de 10 %, mais les difficultés financières récentes et l'augmentation de budget demandée par le Bénin a conduit à des demandes de réduction plus fortes du budget total (entretiens, acteurs étatiques et non gouvernementaux). L'augmentation du budget alloué à cette subvention a donc été accordée mais dans une mesure moindre que celle demandée.

de lutte contre le VIH/sida pour la partie publique, à Plan Bénin pour la partie communautaire et à SEIB (entreprise de bâtiment) pour la partie du secteur privé. Cette répartition nous permet de souligner deux aspects nouveaux, représentatifs des évolutions internationales et nationales de la lutte contre le sida. D'une part, c'est finalement le PNLS, sans intermédiaire, qui devient récipiendaire du Fonds mondial. C'est la première fois que la « *partie nationale* » est directement en charge de la gestion du projet. Si c'est une avancée en termes de souveraineté, les débuts de cette gestion ont été suffisamment chaotiques pour paraître justifier les arguments habituels des acteurs internationaux autour de l'incapacité des administrations africaines à gérer correctement ces projets de développement. Il faut aussi souligner que c'est à la demande du Fonds mondial que le PNLS est devenu « *récipiendaire principal* » – au motif que le Programme national de lutte contre la tuberculose était entre temps devenu « *récipiendaire principal* » en ce qui concerne la tuberculose. La demande de subvention auprès du Fonds mondial avait en effet été déposée par les acteurs nationaux en ayant choisi l'UGFM pour gérer la subvention et c'est le Fonds mondial qui a ensuite décidé de demander au pays de changer le bénéficiaire (entretien, acteur non gouvernemental national).

D'autre part, la répartition du projet entre secteur « *privé* », secteur « *public* » et secteur « *communautaire* » ainsi que la réorientation des priorités du projet montrent l'appropriation par les acteurs béninois des évolutions récentes des principes internationaux de la lutte contre le VIH/sida : mise en pratique poussée de la multisectorialité et émergence du concept de « *renforcement des systèmes de santé* » comme objectif central de la lutte contre le VIH/sida. Enfin, la baisse du nombre d'acteurs internationaux impliqués dans la mise en œuvre des programmes de lutte contre le VIH/sida au Bénin et le recentrage autour du Fonds mondial ont participé à la simplification des procédures. Les acteurs nationaux ne doivent donc plus se conformer qu'aux procédures du Fonds mondial (et toujours aux recommandations des agences de l'ONU), aussi complexes qu'elles soient ressenties (notes de terrain, janvier–mars 2012). Cette simplification se retrouve également dans le transfert des fonctions d'approvisionnement et de distribution des médicaments antirétroviraux à la Centrale d'achat des médicaments essentiels (CAME) et avec le renforcement du panier commun, par contraste avec le bricolage caractéristique des périodes précédentes.

Cependant, à l'inverse, cette dépendance presque unique à un bailleur place également le Bénin dans une situation de dépendance accrue puisqu'il n'existe aucun contre-poids au Fonds mondial et quasiment aucune source alternative de financement pour la lutte contre le VIH/sida. Or, comme le montre les campagnes de « *re-*

constitution » du Fonds mondial, la pérennité des financements accordés au Fonds mondial n'est pas assurée[37].

Pour revenir rapidement ici sur la situation d'ESTHER, il est intéressant de constater que cette organisation semble se positionner par contraste avec les autres acteurs internationaux. En effet, si, pour eux, cette période est plutôt synonyme de réduction des activités, ESTHER a, au contraire, développé son programme au Bénin. Cette organisation est devenue en 2011 à la fois « *sous-récipiendaire* » du Fonds mondial pour la gestion du programme des médiateurs[38] et gestionnaire d'un programme d'UNITAID (articulé autour d'objectifs d'amélioration de la gestion et de l'utilisation des traitements antirétroviraux dans la prise en charge, notamment pour le sida pédiatrique et les traitements de seconde ligne[39]). Ce renforcement du programme d'ESTHER (qui s'opère autour d'aspects particuliers de la politique) semble confirmer à la fois le repositionnement de la politique d'accès au traitement autour des questions de renforcement des niveaux technologiques de la prise en charge et la place de plus en plus centrale accordée aux « niches », signe d'une évolution des orientations de la politique.

Cette analyse chronologique de la construction de la politique d'accès au traitement au Bénin nous a permis de mettre en évidence un processus fortement lié aux dynamiques de l'échelle internationale et reposant sur une mise en pratique des principes et du cadre cognitif et normatif exceptionnaliste de la lutte contre le sida promus à cette échelle. La coproduction et la transnationalisation de l'action publique combinées au principe d'urgence au cœur de la construction exceptionnelle du VIH ont conduit à une mise en œuvre rapide de la politique d'accès au traitement. Cette concentration sur le court terme et l'urgence a également privilégié une logique de

37. Le Fonds mondial n'a en effet pas de financements propres mais dépend de la générosité de donateurs extérieurs (principalement les pays industrialisés ainsi que quelques donateurs privés). Tous les trois ans, le secrétariat du Fonds mondial réalise une analyse de ses besoins financiers et lance un appel aux donations durant lequel les différents donateurs « *promettent* » leurs contributions pour cette période. Ce sont donc les pays industrialisés qui décident des montants disponibles au Fonds mondial pour les activités des trois prochaines années. Voir : The Global Fund to Fight against AIDS, Tuberculosis and Malaria. *Partenaires*, « Mécanismes de reconstitution des ressources », [En ligne]. `http://www.theglobalfund.org/fr/replenishment/` (consultée le 24 novembre 2013).

38. Les médiateurs sont des personnes vivant avec le VIH ou des agents communautaires chargés des aspects psycho-sociaux et nutritionnels de la prise en charge, voire de conseil pour le dépistage, pensés en complément de la prise en charge médicale délivrée par le personnel de santé dans la structure de soins. Au Bénin, le Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme est depuis plusieurs années le bailleur principal (voire unique) de ces programmes d'accompagnement psycho-social.

39. Voir aussi la section 3.1.1 du chapitre 3.

« bricolage » de l'action publique dans un champ où la multiplication des acteurs extérieurs (dans le cadre d'une politique de développement) et le brouillage des échelles de l'action publique soulignent l'incertitude et les tâtonnements qui guident le processus de construction de la politique d'accès au traitement.

La mise en place d'une politique d'accès au traitement s'inscrit donc à l'interface entre échelle nationale et internationale. Mais elle s'insère également au sein de jeux d'acteurs et d'enjeux spécifiques à la trajectoire nationale du Bénin. Ce sont ces problématiques transversales au champ que nous analyserons dans la section suivante afin de mieux caractériser le cas du Bénin et de l'inscrire dans une mise en comparaison internationale.

2.2. Caractériser la politique d'accès au traitement pour la catégoriser : jeux d'acteurs, logique de discrétion et « gouvernance par l'expertise militante »

Ce retour chronologique sur la construction de la politique d'accès au traitement du Bénin a été l'occasion de souligner certaines modalités de fonctionnement, certaines particularités de cette politique. Afin de mieux appréhender les enjeux d'institutionnalisation et d'expertise que nous analysons tout au long de cette recherche, il importe de revenir plus en détail sur certaines des modalités de construction du champ du VIH, non à partir d'une étude chronologique mais par le biais d'une perspective articulée autour des jeux d'acteurs. Cette analyse des interactions entre acteurs nous permettra en effet de souligner les enjeux des interactions, d'une part, entre acteurs internationaux et nationaux (dans le cadre d'une politique de développement) et, d'autre part, parmi les acteurs nationaux – pour mieux comprendre les raisons de la non-publicisation du problème et des positionnements des différents acteurs dans le processus décisionnel. Dans une évolution somme toute assez logique, après avoir insisté sur les caractéristiques particulières de ce cas national, nous interrogerons la spécificité du Bénin et son articulation avec d'autres modèles et cas nationaux. Nous mettrons ainsi en évidence la construction de cette politique autour d'un modèle de « gouvernance par l'expertise militante ».

2.2.1. Une politique nationale ou une politique de développement ? Enjeux et effets de la coproduction de l'action publique

Comme nous l'avons déjà évoqué, la production de l'action publique dans le champ du VIH/sida au Bénin se réalise dans le cadre d'un régime d'aide dans lequel les acteurs de la coopération internationale occupent une place particulièrement centrale. La politique de lutte contre le sida est donc à la fois la politique nationale de santé d'un État particulier et une politique de développement construite en interaction avec des acteurs extérieurs, dans un processus de coproduction de l'action publique.

C'est cette situation et les jeux d'acteurs auxquels elle conduit que nous nous proposons d'analyser dans cette section. Nous ferons ici deux remarques préliminaires sur l'impact des politiques de développement sur la fabrique de l'action publique avant d'étudier plus en détail les jeux entre acteurs nationaux et internationaux dans le champ du VIH au Bénin afin de mettre en évidence les stratégies développées par les acteurs nationaux pour faire face à ce contexte de dépendance.

Court terme et « *administration à deux vitesses* » : les effets du régime d'aide sur la production de l'action publique. Le régime d'aide dans lequel s'inscrit la politique d'accès au traitement a un profond impact sur les processus de construction et de mise en œuvre de cette politique. En effet, la construction de cette politique en interaction avec des acteurs de la coopération internationale[40] contribue à la configuration du champ et à ces modalités de fonctionnement. Nous avons déjà évoqué les caractéristiques et les conséquences d'une production de l'action publique dans le contexte d'un régime d'aide dans l'introduction et nous ne reviendrons ici que sur quelques points particuliers et leurs implications pour la politique d'accès au traitement.

Tout d'abord, la participation des acteurs de la coopération internationale se produit à travers la mise en place de projets d'aide au développement. C'est ici le caractère de ce type d'intervention qui nous intéresse. En effet, la principale caractéristique d'une intervention sous la forme de projet est sa courte durée. Les projets de développement dépendent des budgets attribués par les organisations qui les mettent en

40. Les acteurs non gouvernementaux internationaux (ONG, Fondations) peuvent également être des acteurs internationaux importants dans l'élaboration des politiques de développement. Ils occupent cependant une place plutôt limitée dans le cas de la politique d'accès au traitement du Bénin – bien qu'ils soient un peu plus présents en ce qui concerne la lutte contre le sida en général – et nous nous concentrerons donc sur les acteurs de la coopération internationale.

place et sont donc pensés sur deux, trois, quatre ou cinq ans, suivant le calendrier budgétaire de la structure qui les coordonne. Les dispositifs de développement s'inscrivent donc dans un temps court, qui ne cadre pas forcément avec le temps plus long de l'action publique – ou qui ne correspond pas au temps court (élections, renouvellement des postes, etc.) de l'État dans lequel ils sont mis en œuvre. Ainsi, par exemple, dans le cas de la politique de lutte contre le VIH/sida au Bénin, les projets financés par le Fonds mondial, principal bailleur de l'accès au traitement, ont une durée de cinq ans mais sont divisés en deux phases de mise en œuvre et ce n'est que suite à l'évaluation (positive) de la mise en œuvre de la première phase (deux ans) que les fonds alloués à la deuxième phase peuvent être décaissés[41]. Ou, autre exemple, le programme d'ESTHER dispose d'un budget annualisé et les centres de prise en charge participant à ce programme doivent donc proposer un programme d'activités, des objectifs et un plan budgétisé chaque année (notes de terrain, mars–avril 2010). Les acteurs nationaux doivent donc s'adapter non seulement aux exigences des acteurs internationaux mais également à leur rythme – sachant que chaque organisation n'a pas le même rythme de procédure budgétaire.

Plus important encore, la production de l'action publique dans le contexte d'un régime d'aide a une influence sur la construction organisationnelle du champ, comme nous avons pu déjà l'évoquer à travers notre retour historique sur la construction de la politique de lutte contre le sida au Bénin. En effet, l'implication des acteurs internationaux à l'échelle nationale passe par la production de dispositifs de développement qui « *représentent bel et bien une rencontre entre plusieurs organisations bureaucratiques : celles de l'intervention extérieure, et celles des structures étatiques ou non gouvernementales locales* » (Blundo 2011, 430). Cette rencontre donne généralement lieu à la mise en place d'un double appareil administratif puisque la gestion des projets de développement se réalise souvent par le biais de la création d'une nouvelle structure de gestion, « empilée » à côté des structures étatiques déjà existantes. La création de ces « *enclaves bureaucratiques fonctionnelles* » ou « *îlots de prospérité et d'efficacité* », grâce à l'autonomie qu'elle offre par rapport aux bureaucraties étatiques, permet de mettre en œuvre des mécanismes de régulation et de gouvernance plus efficaces que ceux des administrations publiques car libérées des

41. Comme le rappelle le site du Fonds mondial, « *les programmes du Fonds mondial sont pourvus d'un financement initial basé sur la qualité des candidatures. Afin de recevoir les financements suivants, ils doivent faire la preuve de résultats par rapport à des objectifs définis de performance* ». Voir : The Global Fund to Fight against AIDS, Tuberculosis and Malaria. *About*, « Grand Management », « Performance-Based Funding », [En ligne]. `http://www.theglobalfund.org/en/about/grantmanagement/pbf/` (consultée le 18 novembre 2013).

contraintes auxquelles elles doivent faire face et mieux financées (Blundo 2011).

Comme le montre Rozenn Diallo dans le cas de la politique de conservation du Mozambique, la création de ces enclaves bureaucratiques relève d'une stratégie des acteurs de la coopération internationale (ici la Banque mondiale) et s'inscrivent dans la droite lignée des agences para-étatiques créées dans les pays occidentaux pour gérer les problèmes de santé publique de manière plus efficace et permettre à l'État de se désengager de leur gestion directe[42] (Nakanabo Diallo 2013, 234–243). Elle analyse ainsi la création d'une unité administrative au sein d'un ministère – et donc intégrée à la hiérarchie étatique – mais que son financement par la Banque mondiale oblige à fonctionner selon les règles de cette organisation ainsi qu'à lui rendre des comptes. Elle souligne aussi les effets de ce financement international sur les niveaux de rémunération, les moyens de fonctionnement et les ressources à disposition de cette unité, bien plus élevés que ceux des autres services du Ministère, créant ainsi une « *administration à deux vitesses* » (Blundo 2011 ; Nakanabo Diallo 2013, 239).

Dans le cas du Bénin, la création de services spécifiques au sein de la hiérarchie administrative de l'État béninois pour la lutte contre le sida s'inscrit dans la lignée de cette pratique de constitution d'agences *ad hoc* pour la prise en charge d'un problème particulier. D'ailleurs, de manière plus générale, la construction verticale des politiques de lutte contre le VIH/sida dans les pays africains depuis le début de l'épidémie renforce cette caractéristique en conduisant à la structuration complète de cette politique de manière compartimentée par rapport à l'État et au système national déjà en place. La création du PNLS relève ainsi de cette dynamique. Il a été intégré dans la hiérarchie du ministère de la Santé mais il possède également une certaine autonomie et est en lien direct avec les acteurs internationaux et locaux. Une partie de son personnel est rémunérée sur des projets internationaux de développement. Ainsi, en 2009, sur 58 personnes travaillant à la coordination du PNLS, 24 étaient agents permanents de l'État, 3 contractuels de l'État et 16 contractuels dans le cadre de l'exécution des Programmes d'investissements publics. Le reste était divisé entre agents contractuels rémunérés par le Fonds mondial (13), par la Fondation Clinton (1) et par l'OMS (1) (PNLS 2009, 15).

Deux nuances majeures doivent pourtant être introduites. D'une part, nous n'avons pas été en mesure de collecter des données à propos des niveaux de rémunération de ces agents contractuels afin de valider l'hypothèse selon laquelle ces agents seraient mieux rémunérés que les fonctionnaires, ni de comparer les ressources disponibles au

42. Voir la section 4.1.2 du chapitre 4 pour une analyse des enjeux de l'émergence du *new public management* et des agences parapubliques dans la production des politiques.

sein du PNLS avec d'autres services du ministère de la Santé. Cependant, l'existence même du Fonds mondial montre bien que ce bailleur peut constituer une alternative dans la sollicitation de ressources matérielles et en personnel pour le PNLS, ressource que les autres services du ministère de la Santé n'ont pas forcément[43]. D'autre part, il faut également se rappeler que le PNLS n'a été directement financé par le Fonds mondial que depuis 2010. Auparavant, la nécessité de passer par une structure de gestion (PNUD puis UGFM) plaçait le PNLS dans une situation un peu différente de ces enclaves bureaucratiques telles que décrites dans le cas d'un financement direct de la part d'un bailleur international.

La coproduction de l'action publique et les financements extérieurs sur lesquels elle repose ont donc pour effet le développement d'une « *administration à deux vitesses* » et l'imposition d'une temporalité courte qui ne correspond pas forcément à celle la temporalité de l'échelle nationale.

Jeux d'acteurs nationaux et stratégies de captation des ressources internationales. Non seulement la mise en place de ces dispositifs de développement influence les formes de l'administration étatique mais elle conduit également à faire évoluer les contours de l'action publique à travers les interactions et les jeux entre acteurs nationaux et internationaux. Le cas des financements du Fonds mondial illustre bien le type de relations qui se jouent à l'articulation entre ces deux échelles. En effet, comme le montre le tableau 2.1, le Bénin a réussi à avoir des taux de financements élevés acceptés par le Fonds mondial. Rapporté au nombre de personnes vivant avec le VIH, ce taux de financement se situe même à un niveau supérieur à plusieurs autres pays. Cela peut sembler paradoxal au sens où le Bénin demeure un pays à basse prévalence et avec un nombre de personnes séropositives relativement limité. Bien évidemment, rien n'est dit dans ce tableau sur de potentiels financements internationaux complémentaires (le PEPFAR intervient par exemple en Côte d'Ivoire de manière très intense, ce qui peut expliquer les niveaux de financements plus bas du Fonds mondial) mais ces chiffres sont déjà l'indice d'une capacité des acteurs nationaux à capter les financements internationaux et à se mettre en conformité – au moins formelle – avec les demandes des bailleurs. C'est en fait l'articulation entre la

43. Ainsi, l'analyse du dernier projet financé par le Fonds mondial montrait par exemple que ce financement pouvait pallier certains dysfonctionnements du ministère. La possibilité de financer, grâce au budget de ce projet, l'achat de clés 3G pour remédier aux problèmes de connexion internet au sein des bâtiments du ministère en représente un exemple concret et offre (certes à petite échelle) de meilleures conditions de travail à cette équipe que dans les autres services (entretien, acteur de la coopération internationale).

Pays	Prévalence	Nombre de PVVIH (en milliers)	Taux de couverture ARV	PIB/habitant (US$)	Total des fonds VIH décaissés par le Fonds mondial (millions US$)	Montant décaissé par le Fonds mondial rapporté au nombre de PVVIH (US$/pers)
Bénin	1,2 %	60,2	58 %	780	77,17	1281
Burkina Faso	1,2 %	110,2	49 %	550	62,73	569
Cameroun	5,3 %	606,6	38 %	1180	46,47	78
Côte d'Ivoire	3,4 %	447,6	37 %	1160	155,90	348
Niger	0,8 %	61,2	29 %	370	28,04	458
Sénégal	0,9 %	59,2	50 %	1090	61,08	1031

TABLE 2.1. – Comparaison de l'épidémie de VIH et de l'accès au traitement dans différents pays d'Afrique de l'Ouest et du Centre, 2010. Source : Demange (projet ANRS 12251 et 12266), d'après des données AIDSinfo.

situation de dépendance financière aux acteurs extérieurs et la marge de manœuvre dont disposent les acteurs nationaux que nous souhaiterions développer ici. En effet, en 2009, 55 % de la lutte contre le VIH/sida est financé par de l'aide internationale au Bénin[44], ce qui place le pays dans une situation de dépendance assez forte. Pourtant, ce que nous souhaitons plus particulièrement souligner, ce sont les jeux qui se produisent entre acteurs de l'échelle internationale et acteurs de l'échelle nationale autour de la captation de ces ressources

En effet, l'analyse du projet du Bénin pour le round 9 du Fonds mondial montre ainsi la réorientation (rapide) de la politique de lutte contre le VIH/sida opérée pour correspondre aux nouveaux principes de ce bailleur. Ce projet est ainsi articulé autour du « *renforcement des systèmes de santé* », mettant en valeur la participation du secteur privé à la lutte contre le VIH/sida et l'inclusion de groupes vulnérables comme les « *hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes* » (HSH) et les « *usagers de drogues injectables* » – catégories qui n'avaient jusqu'alors jamais émergé au Bénin (et demeurent toujours très mal connues) (CNC 2009). Comme l'explique l'un des consultants béninois ayant travaillé sur la rédaction de ce projet :

« *On a voulu traiter les MSM* [*Men having sex with men* ou HSH] *dans*

44. Voir l'annexe B pour des données sur le financement de la lutte contre le VIH/sida au Bénin.

> *le projet parce que le Fonds mondial mettait l'accent dessus* [...] *On tient compte des gaps et au niveau international des sensibilités du bailleur. Ces dernières années, on connaît les thèmes chers au Fonds mondial : renforcement des systèmes de santé, un zoom sur la PTME, l'implication du privé. Un pays qui va soumettre un projet sans parler de PTME, il n'a rien compris* [...] *Et dans les round 9 et 10, s'il n'y a pas le mot "genre"...* » (entretien, acteur non gouvernemental national).

La proposition du pays résulte donc d'un équilibre complexe entre les différentes priorités des acteurs nationaux et la perception que ces acteurs ont des priorités du bailleur. A l'échelle du pays se joue effectivement un jeu de répartition entre les différents domaines de la lutte contre le sida et les différents acteurs : « *tout le monde veut mettre ses priorités dans le projet* » (entretien, acteur non gouvernemental national). Mais c'est aussi et surtout un jeu avec le bailleur à travers un travail de mise en conformité avec les demandes du bailleur, réalisé tout au long de la procédure, aussi bien en termes de contenu, comme nous l'avons mentionné, que de format :

> « *Il faut être logique. Sur le site du Fonds mondial, il y a marqué qu'il y a 500 millions pour le round. Si vous demandez 100 millions avec une prévalence de 2 %, on ne va pas vous donner. On demande donc au groupe de prioriser* [...] *Le grand groupe* [de concertation pour l'élaboration de la proposition]*, ils ne maîtrisent pas ce qui est éligible ou pas. Donc, la première chose que je fais, c'est que je vais sur le site et je trie les directives. Je lis et les premières choses qu'on enlève, c'est ce qui n'est pas éligible. Après, on enlève ce qui est moins prioritaire* [...] *C'est compliqué ! Quand on se met sur le budget, vous allez voir que tout est prioritaire !* [...] *C'est souvent la prévention qui souffre parce que pour le traitement, on a les malades, on ne peut pas diminuer !* » (entretien, acteur non gouvernemental national).

C'est une véritable stratégie de captation des ressources qui est alors mise en œuvre et qui requiert la mobilisation des capacités nécessaires pour rédiger une proposition « dans le style » du Fonds mondial et de convaincre les acteurs étatiques de la stratégie à suivre, même si cela implique quelques choix difficiles. Deux remarques ici. D'une part, la question des choix et des arbitrages entre des choix difficilement réconciliables[45] émerge au cours de la procédure d'élaboration de la proposition. D'après

45. Voir notamment la section 4.3.1 du chapitre 4 pour une analyse plus détaillée sur ce sujet.

nos informations sur la procédure d'écriture de la proposition, ces choix difficiles sont réalisés par les consultants qui sont chargés de « mettre en ordre » et de réduire à un niveau « acceptable » les demandes des acteurs étatiques qui atteignent, dans la première version, des montants extrêmement élevés. D'autre part, il faut également souligner le rôle de l'ONUSIDA dans cette procédure puisque ce sont les représentants de cette organisation qui organisent, à l'échelle régionale, des formations pour l'écriture des requêtes du Fonds mondial et réunit les consultants disponibles puis, à l'échelle nationale, mobilisent les acteurs nationaux pour lancer le processus de soumission d'une requête et rémunèrent les consultants chargés de leur rédaction (entretien, acteur étatique)[46].

Si les acteurs étatiques se mettent en conformité avec les directives des organisations internationales, c'est donc bien le fait d'une stratégie consciente (et réussie) de captation des ressources internationales. Cette lecture des jeux entre échelle internationale et nationale que nous proposons ici met donc en lumière la marge de manœuvre et les positionnements choisis des acteurs étatiques, dans le cadre d'un jeu de puissance inégal. Cependant, ces relations inégales reposent également sur des phénomènes de mise sous dépendance des acteurs nationaux vis-à-vis des acteurs internationaux et de maintien de cette dépendance – ce qui pose alors la question de l'exercice de la souveraineté du pays récipiendaire et met l'accent sur la position (trop ?) centrale des acteurs internationaux dans le processus décisionnel.

Enfin, malgré leur présence permanente parfois depuis plusieurs décennies, les acteurs internationaux continuent de penser leurs programmes comme des dispositifs transitoires qui seront repris et intégrés par l'État dans lequel ils les ont mis en place. La création d'« *enclaves bureaucratiques* » et le court terme des projets de développement posent donc de manière extrêmement prégnante la question de l'« après » – ce qui rejoint les enjeux de l'émergence de la chronicisation que nous analyserons dans les sections suivantes.

En ce qui concerne la politique de lutte contre le sida du Bénin, le cas du CNLS illustre parfaitement bien ces difficultés de création exogène de structures qui seront ensuite « cédées » à l'État sous couvert d'un principe d'« *appropriation* ». En effet, bien qu'imposé de l'extérieur, le CNLS était pensé par les acteurs de la coopération internationale comme une organisation que les acteurs étatiques devaient s'appro-

46. De manière anecdotique, plusieurs personnes interviewées ont mentionné le cas de consultants internationaux connus pour voir les requêtes de financement pour le Fonds mondial qu'ils rédigeaient toujours acceptées. Sans qu'il nous ait été possible de vérifier cette rumeur, elle nous paraît intéressante car elle souligne l'importance accordée par les acteurs nationaux aux stratégies nécessaires pour capter ces ressources.

prier. Ce concept d'appropriation sous-entendait particulièrement que les autorités nationales devraient prendre en charge elles-mêmes les ressources nécessaires à son fonctionnement. De son côté, le gouvernement béninois ne percevait pas le CNLS comme un secteur prioritaire pour l'attribution de ressources étatiques (généralement limitées) tandis que le secteur de la santé (PNLS et ministère de la Santé) se sentait dépossédé de son secteur d'action publique. La création du CNLS relevait en effet plutôt d'une stratégie de mise en conformité formelle avec les demandes des organisations internationales dans le but d'avoir accès à des ressources supplémentaires. De ce fait, le secrétariat permanent du CNLS a toujours dû fonctionner avec des ressources extrêmement limitées. Or, l'une des attributions principales du CNLS est de coordonner les programmes financés et mis en œuvre par les acteurs internationaux (ONG, coopération bi- et multilatérale) afin de rationaliser l'action dans ce champ et de mieux accorder financements extérieurs et priorités nationales. Dans les faits, le CNLS n'a jamais eu les moyens (financiers et humains) de superviser les activités en cours dans le pays puisque chaque cellule du secrétariat n'est composée que d'une ou deux personnes alors que leur domaine de compétence est très largement défini (entretien, acteur étatique). Et les acteurs internationaux préfèrent financer des activités plutôt que le fonctionnement d'un programme national. La Banque mondiale a cependant partiellement tenté de remédier à cette situation en fournissant des ressources supplémentaires au CNLS à travers le PMLS II. Ce qui a alors conduit à une situation absurde en pratique et problématique en termes de souveraineté : le CNLS devrait coordonner les différents programmes mis en place dans le champ du VIH, dont le PMLS II, mais, recevant des financements de la part de ce programme, son fonctionnement et ses résultats étaient en fait évalués par le PMLS II.

Le caractère de politique de développement et la forte implication des acteurs internationaux dans le processus de production de la politique de lutte contre le sida qui en résulte ont une profonde influence sur les modalités de ce processus et les modes de gouvernance qui le sous-tendent. Nous avons souhaité insister plus particulièrement sur les interactions entre acteurs nationaux et internationaux à travers l'analyse des enclaves bureaucratiques, des stratégies de captation des ressources et des situations de maintien de la dépendance pour mettre en lumière toute la complexité de cette relation.

Adoptant une focale plus resserrée, nous nous concentrerons dans les paragraphes suivants sur l'analyse des interactions entre acteurs à l'échelle nationale afin de proposer des explications aux caractéristiques de non-publicisation de ce problème et à

la faiblesse de l'engagement des acteurs politiques et non-gouvernementaux dans ce champ, qui renforcent le caractère technique de la politique d'accès au traitement.

2.2.2. Logique de discrétion et imposition des « propriétaires » du problème : analyser la non-publicisation du VIH/sida

Se concentrant sur l'analyse à l'échelle nationale des caractéristiques de la construction de la politique d'accès au traitement du Bénin, cette section mettra en évidence deux éléments constitutifs de ce champ et participant de l'explication du processus de construction de l'action publique. L'absence de construction du VIH comme problème public et la faiblesse des mobilisations associatives dans le champ contribuent en effet en grande partie aux logiques de confinement du processus décisionnel de la politique d'accès au traitement et à la définition du problème du VIH/sida comme « appartenant » aux experts médicaux – pour reprendre la définition de Gusfield de la « *propriété* » d'un problème comme « *la capacité à créer et influencer la définition publique d'un problème* » (Gusfield 1981, 10–11).

Comme notre retour historique sur les différentes périodes de la construction du problème du VIH/sida l'indiquait déjà, la politique de lutte contre le sida au Bénin s'est construite autour d'un relatif silence de la part des autorités politiques, des médias et des acteurs non gouvernementaux, qui illustre particulièrement bien l'absence de publicisation du problème.

Ces caractéristiques sont à mettre en regard avec l'analyse proposée par Claude Gilbert et Emmanuel Henry des « *logiques de discrétion* » et « *logiques de publicisation* » que peuvent connaître la définition d'un problème et la construction d'une politique (Gilbert et Henry 2012). Ces auteurs avancent l'argument selon lequel les analyses des processus de construction des problèmes (dans ce cas des problèmes de santé) prêtent régulièrement une attention trop grande aux phases de publicisation d'une politique et pas assez aux phases se produisant dans des « *espaces restreints* ». Comme ils l'écrivent :

> « *Les processus définitionnels qui donnent aux problèmes leurs caractéristiques tout en déterminant leurs conditions d'existence résultent donc en premier lieu de logiques sociales ne prenant pas toujours comme référence les arènes de débat public. Bien au contraire, ils sont souvent*

> *régis par des logiques de compromis ou de confinement, logiques qui caractérisent les modalités routinières d'appropriation des problèmes par les acteurs qui en ont la charge. L'instruction des problèmes, leur mise en forme s'opèrent donc habituellement au sein de groupes de spécialistes, dans des espaces recevant une faible attention publique, les débordements dans l'espace public étant souvent (bien que pas exclusivement) la marque de ruptures de compromis, d'effritements des alliances réalisées autour de la définition d'un problème* » (Gilbert et Henry 2012, 51).

Ils proposent donc d'adopter la perspective contraire et d'analyser les processus définitionnels et décisionnels en posant les « *logiques de confinement* » des problèmes comme l'« *état routinier* » de prise en charge d'un problème – au lieu d'accorder une importance trop grande à la question de l'émergence d'un problème dans l'espace public (Gilbert et Henry 2012). Ils soulignent également le rôle des acteurs de la politique dans ce choix entre « *publicité et discrétion* » et donc la nature stratégique de ces glissements entre phases de publicité et phases restreintes dans le processus de construction du problème. Ces luttes autour de la définition du problème ont en effet pour résultat de désigner telle ou telle catégorie d'acteurs comme « *propriétaire* » du problème et « *légitime* » pour agir à sa résolution (Gusfield 1981).

Cette analyse offre un cadre explicatif particulièrement fécond pour étudier la politique d'accès au traitement au Bénin puisque celle-ci n'a jamais véritablement connu de phases de publicisation, depuis son émergence à l'échelle nationale. Ce qui semble s'opposer directement au processus de construction du problème du VIH à l'échelle internationale autour d'une succession de phases de publicisation[47]. En effet, l'imposition de la définition exceptionnelle du problème du sida est en grande partie due aux mobilisations très fortes de réseaux transnationaux de militants de la cause du VIH/sida. En d'autres termes, c'est à travers des luttes définitionnelles autour de la qualification du VIH – reposant sur des stratégies de publicisation – que ce cadrage exceptionnel s'est imposé. Les logiques de publicisation correspondent bien ici à des « *ruptures* » du compromis. Au contraire, dans le cas du Bénin, la politique d'accès au traitement – voire la politique de lutte contre le sida de manière générale – est restée le plus souvent confinée à des « *espaces restreints* » et a été construite hors des espaces de débats publics (et sans controverses). Le recours à cette distinction entre publicité et discrétion nous permet alors de souligner le rôle des stratégies d'acteurs

47. Voir notamment la section 1.2.2 du chapitre précédent pour une analyse détaillée du travail de publicisation des réseaux militants transnationaux de lutte contre le VIH/sida.

dans ce choix et le maintien d'un compromis durable au sein du champ autour de la définition de ce problème comme un problème biomédical – nous parlons ici seulement de l'accès au traitement – au sein d'un cadre exceptionnel. Cette analyse se rapproche donc de celle de Joseph Gusfield sur la construction des problèmes publics et les luttes pour la désignation de « *propriétaires* » du problème – ici, des acteurs biomédicaux spécialisés dans le VIH/sida (Gusfield 1981).

Offrant une analyse proche, à partir du cas empirique de la lutte contre le VIH/sida en Tanzanie, Moritz Hunsmann montre également que l'élaboration de ces politiques se produit dans le cadre d'un processus « *technocratique en espace restreint basé sur de supposés critères "objectifs"* » (Hunsmann 2013, 143). Ainsi, comme dans le cas du Bénin, la technicisation de la lutte contre le sida l'écarte du champ des débats politiques et publics et limite son accès aux acteurs se positionnant dans le cadre de cette approche technique. Le nombre élevé d'acteurs internationaux participant à ce processus d'élaboration en Tanzanie introduit cependant une différence fondamentale avec le cas du Bénin où le nombre très limité d'acteurs renforce les logiques d'interconnaissance et la mise en réseau sur la base de relations interpersonnelles[48].

C'est donc à partir de cette perspective théorique que nous analyserons dans les paragraphes suivants l'absence de médiatisation du VIH/sida en tant que problème politique, la mise en retrait constante des autorités politiques dans le cadre d'une politique technicisée et la faiblesse des mobilisations associatives dans les processus décisionnels, voire dans le champ.

L'absence de médiatisation du problème

L'émergence de l'épidémie de VIH/sida au Bénin et la construction des politiques de lutte contre la maladie n'ont pas été accompagnées d'un processus de publicisation du problème, ce que nous pouvons observer à travers l'absence de médiatisation du VIH comme problème public. En effet, une analyse de la manière dont cette épidémie est présentée dans la presse et les médias souligne le fait que, si le VIH/sida était régulièrement présent dans la presse écrite en tant que thématique d'articles, une revue du contenu de ces articles invite à relativiser leur potentiel caractère politique. Ainsi, à partir d'une revue de presse réalisée sur la période 2009–2012, nous avons pu

48. Nous reviendrons sur cette caractéristique dans la section 3.2.2 du chapitre 3. Il est cependant également nécessaire de rappeler que la focale de ces deux recherches n'est pas exactement la même puisque ces travaux sur la Tanzanie se concentrent sur une analyse plus « nationale » au sens où elle interroge l'élaboration des politiques de lutte contre le sida au sens large et non la seule politique d'accès au traitement, comme nous le faisons pour le Bénin.

confirmer que le VIH/sida était bien le sujet de nombreux articles de la presse écrite. Pour l'année 2010, 34 articles avaient été publiés dans « *Fraternité* », 46 dans « *La Nation* » et 42 dans « *Le Matinal* »[49]. Ils pouvaient être classés en six catégories :

— des comptes-rendus d'activités (formations, réunions, visites de représentants des organisations internationales, etc.) de nature plutôt protocolaire et descriptive,

— des articles en lien avec l'actualité (Journée mondiale de lutte contre le sida) ayant un contenu plus politique et qui abordent, même de manière périphérique, les enjeux de la lutte contre le VIH/sida,

— des articles en lien avec l'actualité internationale (découverte d'un nouveau médicament) n'ayant aucun lien avec les enjeux du VIH/sida au Bénin,

— des articles relatant des faits divers (cas « bizarres » d'une transmission du VIH/sida par exemple) s'inscrivant dans des représentations populaires de la maladie et des modes de transmission,

— des articles relevant de la « *publi-information* », payés par des organisations de lutte contre le VIH/sida pour faire passer leurs messages de prévention,

— des offres de recrutement pour des emplois liés au démarrage de programmes de lutte contre le VIH/sida (par exemple, pour renforcer les équipes des organisations devenues sous-récipiendaires d'un projet du Fonds mondial)[50].

La comparaison de ces catégories tend ainsi à mettre en évidence l'absence de débats politiques autour de la question du VIH puisque la majorité de ces articles est classée dans des catégories qui n'ont aucun contenu politique et social pouvant jouer un rôle dans des luttes définitionnelles du problème du VIH. Cette conclusion est également renforcée par l'absence de tout article sur la question des ruptures de traitements antirétroviraux en 2011 alors que la rupture dans l'approvisionnement avait été vécue

49. Ces chiffres sont issus d'une simple calcul du nombre d'articles faisant référence au VIH/sida parus dans ces journaux pour cette année-là. Cette référence au VIH/sida peut être plus ou moins directe, selon le contenu de l'article. Cette mise en comparaison des différents journaux fait ainsi apparaître une grande proximité de contenu publié entre les différents journaux. Il est également intéressant de noter qu'en ce qui concerne « *La Nation* » et « *Le Matinal* », quasiment la moitié de ces articles ont été publiés entre la dernière semaine et de novembre et la fin décembre, et donc probablement en lien avec la Journée mondiale de lutte contre le sida.

50. La publication de ces offres dans les quotidiens nationaux fait en effet partie des procédures de recrutement.

comme dramatique au sein du champ du VIH, ce qui aurait pu conduire à une médiatisation du sujet (notes de terrain, janvier–mai 2011).

Plus significatif encore est le résultat d'un projet de plaidoyer envers les médias développé par une ONG béninoise de lutte contre le VIH/sida (CERADIS) dans le cadre d'un partenariat avec Solidarité Sida (association française). Dans le cadre de ce projet, des contrats ont été passés avec plusieurs journaux pour la publication d'articles sur le VIH/sida. Des journalistes ont ainsi été formés à la thématique du VIH/sida et de la prise en charge par les antirétroviraux puis ont publié, en partenariat avec l'ONG, des articles autour des enjeux de la mise en œuvre de l'accès au traitement au Bénin. Ce projet, de 2005 à 2007, a permis la publication de 45 articles environ dans différents journaux autour de neuf sujets préalablement sélectionnés tels que les problèmes de financement, de prise en charge ou les difficultés organisationnelles (entretien, membre de CERADIS, 2010)[51]. Si cette initiative est intéressante en termes de mobilisation de stratégies de plaidoyer et de médiatisation de la question du VIH/sida, force est de constater deux choses. D'une part, le caractère de contractualisation des journalistes et la publication quasi-simultanée d'articles au contenu semblable dans plusieurs journaux donnent à ce projet un caractère plus proche de la publicité que du débat politique. D'autre part, la fin du projet a également marqué la fin de ce type d'articles, soulignant à nouveau le peu de médiatisation (d'intérêt ?) dont bénéficie la question du VIH en tant que problème politique.

Comment expliquer cette absence de médiatisation du VIH/sida ? Deux hypothèses peuvent être ici développées. D'une part, la structuration et le fonctionnement de la presse écrite et du journalisme au Bénin peuvent en partie expliquer cette absence. En effet, le manque de capacités financières et de personnel de la presse écrite béninoise limite les possibilités d'une pratique du journalisme dit « d'investigation »[52].

51. De manière plus anecdotique, voici le type de titres d'articles de presse que cette initiative a permis de publier : « *Financement du Projet plurisectoriel de lutte contre le VIH/sida/Ist : Relâchement, incapacité ou démission de l'État ?* » (Towanou 2005), « *Centre de traitement ambulatoire, un enfant malade du programme national de lutte contre le sida* » (Adomou 2005), « *Comité départemental de lutte contre le sida : La lutte contre le Sida est mal perçue !* » (Tchibozo 2005), « *Rupture des ARV : le SOS des malades du Sida* » (Abbé Quenum 2006).

52. Les journalistes, et la presse écrite en général, sont en effet régulièrement accusés de publier leurs articles en échange du paiement de leur déplacement et d'une petite indemnité. Cette pratique est en partie due, comme dans d'autres domaines, au manque de moyens des structures et aux salaires très bas. Ces *per diems* sont donc vus comme une compensation financière pour les journalistes. Cette situation est généralement dénoncée car elle est propice à la création d'une dépendance des journalistes à l'égard de ceux qui les rémunèrent pour leurs articles et réduit singulièrement la possibilité de produire un journalisme d'investigation (entretien, acteur de la presse écrite ; notes de terrain, janvier–mai 2011). Les mécanismes de fonctionnement de la presse écrite et les pratiques des journalistes au Bénin n'ayant pas constitué l'un de nos objets d'analyse nous nous contentons

D'autre part, la résolution des conflits liés aux ruptures d'approvisionnement en médicaments antirétroviraux fait apparaître des mécanismes de résolution internes au champ et ne passant pas par des stratégies de médiatisation du problème, même par les associations de patients (contrairement aux stratégies qui ont pu être développées dans les pays occidentaux[53])[54]. Comme l'exprime très directement un directeur d'ONG de lutte contre le sida :

> « *C'est toujours un peu délicat parce que comme je vous le disais... c'est que ce n'est pas toujours facile de faire un certain plaidoyer au niveau africain, au niveau du Tiers-monde, en ce qui concerne le VIH/sida. Sinon, c'est que très rapidement, les gens vous étiquettent et là, toutes les opportunités auxquelles vous devriez avoir accès, on vous les coupe parce qu'on estime que vous êtes en train de saboter le travail que eux, ils sont en train de faire sur place* [...] *Qui dit presse parle déjà de partenaire et qui dit partenaire, il peut avoir l'information et se dire que non, le travail n'est pas bien fait* [...] *Ce n'est pas toujours facile de se mettre dans cette bataille-là pour faire changer les choses* [...] *Il faut taper sur la sensibilité de l'opinion pour que les gens qui doivent régler la situation puissent se ressaisir... Ça, ce n'est pas du plaidoyer en tant que tel, aller voir les gens qui doivent faire changer les choses, dans ce cas-là, ce n'est pas du plaidoyer* » (entretien, acteur non gouvernemental).

En bref, si le VIH/sida est effectivement présent dans les médias béninois, cette présence n'est cependant pas le signe d'un débat politique autour des enjeux de la question mais simplement la marque de l'existence de cette maladie dans le pays.

---

ici de reprendre les arguments ayant émergé à plusieurs reprises sur notre terrain, sans pour autant être en mesure de généraliser cette donnée. Cependant, la concordance de plusieurs interviewés sur ce sujet nous amène à penser que l'hypothèse est certainement au moins partiellement valide.

53. Cette différence de stratégie nous semble d'ailleurs être au cœur des difficultés de coopération entre les organisations de lutte contre le sida françaises et béninoises, comme l'illustre notre observation du processus de mise en œuvre d'un programme de plaidoyer et de médiatisation porté par des associations françaises. En effet, ces associations ont historiquement développé leur action par des stratégies d'opposition publiques à l'État dont les actions d'Act-Up sont l'exemple le plus flagrant. En 2011, un groupe d'ONG françaises a donc voulu mettre en œuvre un projet d'appui aux ONG béninoises pour développer des actions de plaidoyer publiques dans le domaine du VIH/sida – en droite ligne de ce qui est fait en France. Il leur a cependant été difficile de trouver des organisations béninoises ayant à la fois les capacités et la volonté de s'investir dans ce type d'activités (notes de terrain, janvier–mai 2011).

54. Voir la section suivante pour une analyse de la faiblesse des associations de patients dans le cas du Bénin.

L'absence d'engagement politique fort pour une politique technicisée

L'absence de phases de publicisation dans le processus de construction de la politique d'accès au traitement – et plus largement de lutte contre le VIH/sida – est fortement liée au manque d'engagement politique de la part des acteurs politiques nationaux les plus haut placés.

L'absence d'un engagement politique fort s'observe particulièrement à l'échelle du CNLS. En effet, la diffusion des principes de la multisectorialité et des *Three Ones* prône une implication réelle et personnelle du chef de l'État et du gouvernement dans la lutte contre le sida à travers un rôle de « *leadership politique* » dans le processus d'élaboration de la politique. Pourtant, à l'échelle du Bénin, bien que le CNLS soit placé sous l'autorité du président de la République, son rôle ne s'étend pas au-delà d'une fonction protocolaire[55]. Le fait que la session annuelle prévue dans les fonctions du CNLS ne soit pas organisée chaque année est représentatif de ce manque d'engagement politique puisque ce sont le chef d'État et le gouvernement qui en sont les président et vice-présidents (et doivent donc convoquer ces sessions). Comme le résume très bien l'ancienne secrétaire permanente du CNLS :

> « [Le changement de tutelle administrative], *ça n'aide pas à la tenue des sessions du CNLS. Normalement, c'est une fois par an. Surtout quand c'est programmé et qu'on vous balance sur un autre ministre, le temps qu'ils comprennent ce que c'est le CNLS... Durant tout mon temps, on a eu une seule session et on préparait la deuxième quand je suis partie. En trois ans et demi, une session, quatre tutelles. C'était un gros problème. Depuis que le CNLS existe, le président n'a jamais participé à une session jusqu'à aujourd'hui* » (entretien, acteur de la coopération internationale)[56].

55. Nous évoquons seulement l'actuel président de la République, Boni Yayi, élu en 2006 et réélu en 2011. D'après quelques informations recueillies lors d'entretiens, le président précédent, Mathieu Kérékou (président de 1996 à 2006) n'était pas non plus engagé personnellement dans la lutte contre le sida.

56. Cet entretien fait état de deux sessions du CNLS, un chiffre que nous avons retrouvé dans un autre document non publié d'évaluation du CNLS daté de 2009. Cependant, le compte-rendu de la session du CNLS organisée en 2012 est intitulé « *septième session du CNLS* », laissant ainsi entendre que six sessions avaient précédemment été organisées (CNLS 2012b). Nous n'avons pas été en mesure de clarifier cette contradiction. Cependant, la lecture de ce compte-rendu de session de 2012 montre que la session a été plutôt courte et protocolaire, ce qui semble par ailleurs renforcer l'argument d'un engagement politique minimal du chef de l'État et du gouvernement. De plus, les rapports annuels du CNLS de 2006 et 2007 font tous les deux état de la « *4ème session ordinaire du CNLS* » pour l'année en cours, nous portant à croire que la session qui aurait dû être organisée en 2006 a été reportée à 2007 (CNLS 2006b, 2007).

C'est bien le manque d'engagement public et personnel du chef de l'État (et du gouvernement) qui est ici mis en cause. Certes, les acteurs de la lutte contre le sida ont réussi à convaincre les autorités nationales d'augmenter, dans une certaine mesure, leur participation au financement de la lutte contre le VIH/sida[57] mais cette participation demeure limitée. De plus, lorsqu'il y a participation de la part des autorités politiques, c'est de manière « discrète », sans engagement public sur la question et c'est alors le caractère non public de cet engagement qui est remis en cause. Ainsi, de nombreuses mobilisations des acteurs de la lutte contre le sida au Bénin ont visé à accroître la visibilité de l'engagement du président de la République, notamment en le faisant participer à la Journée mondiale de lutte contre le sida (le 1er décembre de chaque année). C'est en 2007 que le président de la République accepta de participer effectivement à cette manifestation (une marche contre le sida et une course cycliste) (CNLS 2008). La manière dont nos interviewés se rappellent cette mobilisation est extrêmement parlante. En effet, pour certains, cette marche a été un grand succès, une victoire de mobilisation pour les acteurs de la lutte contre le sida alors que pour d'autres, c'était un engagement minimal, une sorte de mise en scène d'une participation vécue comme contrainte (entretiens, acteur étatique, acteur non gouvernemental national). Ce fut en tout cas l'une des rares manifestations publiques d'engagement de la part du chef de l'État[58]. Combinée à un rôle prépondérant des acteurs internationaux dans la production de l'action publique (et donc la définition du VIH/sida comme une politique transférée depuis l'échelle internationale), elle explique le manque de « *leadership politique* » sur cette question.

Comment expliquer ce manque d'engagement politique et public de la part des autorités politiques ? Le maintien d'un taux de séroprévalence relativement bas au Bénin pourrait en partie expliquer ce phénomène en arguant que le VIH/sida n'est pas construit comme un problème public puisque son taux de séroprévalence à moins de 2 % n'en fait pas un problème prioritaire pour l'action publique du point de vue des autorités politiques. Mais l'analyse de la construction historique des politiques de lutte contre le sida dans différents pays africains – pour se limiter à ce continent – souligne cependant le fait que processus d'émergence du problème et taux de séro-

57. La participation réelle de l'État est cependant difficile à déterminer du fait de ce qui est inclus dans le calcul de cette participation. En effet, la participation à travers les infrastructures et la mise à disposition du personnel des centres de santé ne semble pas être prise en compte alors que des dons de Banques de développement (Banque mondiale, Banque africaine de développement) sont parfois pris en compte dans le calcul du montant des fonds publics.

58. D'après nos informations, le président de la République n'a pas participé aux manifestations de la Journée mondiale de lutte contre le sida les années suivantes.

prévalence ne sont pas directement liés. Ainsi, comme dans de nombreux autres pays africains, l'absence de délimitation du VIH/sida comme objet de débat partisan ou moral et comme menace pour la société (voire potentielle crise politique) contribuent à prévenir la construction du VIH/sida comme problème politique nécessitant un engagement de la part des acteurs politiques du Bénin.

Cette absence d'engagement politique est donc plus à mettre en lien avec la construction technique du problème. Comme nous l'avons expliqué plus haut, la construction de la politique d'accès au traitement comme une politique « technique » biomédicale désigne les experts biomédicaux comme les « *propriétaires* » du problème puisqu'ils sont perçus comme les plus légitimes pour s'en saisir. Bien évidemment, la nature médicale de l'épidémie offre un rôle central aux médecins tandis que la structuration verticale de la lutte contre le VIH/sida autour d'agences techniques *ad hoc* renforce les difficultés d'accès au processus décisionnel pour les acteurs hors du champ. Mais nous souhaitons souligner ici un élément supplémentaire, à savoir la capacité qu'ont eu les médecins béninois à écarter les autres catégories d'acteurs. En effet, même au sein du processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement, composante la plus médicalisée de la lutte contre le sida, une certaine ouverture vers d'autres acteurs de la prise en charge a été jugée essentielle dans le contexte africain. La crise des ressources humaines dans le secteur de la santé a conduit à la diffusion de directives à l'échelle internationale en faveur d'une « *délégation des tâches* » (*task shifting*) (voir l'encadré 2.2.1). Pourtant, à l'échelle du Bénin, bien que le concept de délégation des tâches soit inscrit dans le document de « *Politique, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin* » depuis 2010, elle n'est pas encore véritablement effective (PNLS 2010, 70–71). Ou, plus exactement, elle est pratiquée de fait dans des services où les patients sont plus nombreux que le nombre de médecins nécessaire mais elle n'est pas véritablement rentrée dans les pratiques de manière officielle (notes de terrain, mars–avril 2010).

C'est dans le domaine de la prévention de la transmission mère-enfant que ce décalage se remarque le plus. En effet, à l'échelle nationale, le groupe professionnel des gynécologues-obstétriciens est un groupe qui a évité tout investissement dans la question du VIH, malgré de nombreuses formations, laissant les sages-femmes gérer les patientes séropositives[59]. Ce problème s'est complexifié lorsqu'il a été décidé de

59. De manière générale, le nombre relativement bas de gynécologues sur le territoire national offre un rôle particulièrement central aux sages-femmes dans les fonctions de routine des services de maternité. En milieu rural, il n'y a d'ailleurs bien souvent pas du tout de gynécologue disponible dans de nombreux centres de santé, même de niveau départemental (Bonvalet 2007b).

passer à la triprophylaxie pour les femmes enceintes afin d'améliorer les résultats de la prévention de la transmission[60]. Cela signifiait en effet qu'il devenait nécessaire d'initier le traitement antirétroviral chez toutes les femmes enceintes. Les réticences des médecins prescripteurs à transférer cette tâche aux sages-femmes a ainsi participé à retarder la mise en œuvre de ce nouveau modèle de prise en charge dans les centres périphériques où il n'y a pas de médecins. Comme l'explique l'un des représentants d'organisation internationale :

> « *Pour que les pédiatres délèguent la prescription aux médecins généralistes, ça ne pose pas un problème mais il fallait quand même que tout le monde soit sensible à ça, que tout le monde se rende compte que le pédiatre ne pourra pas être partout mais pour la délégation aux infirmiers et aux sages-femmes, il y a encore des problèmes. C'est pas encore acquis* » (entretien, acteur de la coopération internationale).

Ce n'est donc pas tant le partage des tâches qui pose problème mais la délégation à des catégories de personnels de santé moins qualifiées qu'eux qui est mise en avant par les médecins.

La notion de « *complexité* » de la prise en charge par les médicaments antirétroviraux est en effet l'argument généralement avancé par les médecins pour justifier la conservation de leur statut de seuls prescripteurs des antirétroviraux. Les difficultés à la mise en pratique de ce concept à l'échelle du Bénin montre qu'ils ont eu un certain succès dans cette démarche (notes de terrain, janvier–mai 2011). Cela s'observe notamment dans la composition des comités d'experts en charge de l'élaboration de cette politique qui demeurent en majorité composés de médecins, généralistes ou spécialistes[61].

La construction de la politique d'accès au traitement comme une politique technique est donc renforcée par le rôle central attribué aux médecins et leur capacité à maintenir leur domination dans le processus décisionnel. Cette caractéristique est

60. Cela signifie que, même si elles ne remplissent pas les critères d'éligibilité à l'initiation du traitement pour elles-mêmes, les femmes enceintes sont mises sous traitement antirétroviral pour la durée de leur grossesse puis de l'allaitement afin de réduire les risques de transmission à l'enfant. Le modèle de prise en charge précédent, la monoprophylaxie, comprenait seulement la prise unique d'un comprimé de Névirapine avant l'accouchement. Bien évidemment, cette prise en charge simplifiée réduit moins les risques de transmission que la triprophylaxie mais avait été privilégiée dans une approche de santé publique. L'administration d'un seul comprimé par les sages-femmes représentait un geste médical beaucoup moins complexe que l'initiation d'une trithérapie antirétrovirale.

61. Pour des éléments supplémentaires sur le comité chargé de l'élaboration des documents de prise en charge, voir la section 4.2 du chapitre 4.

encore accentuée par l'absence quasi-totale d'acteurs non gouvernementaux dans ce champ et leur manque de capacités pour se positionner en opposition aux acteurs médicaux.

Encadré 2.2.1: La « *délégation des tâches* ». La délégation des tâches est un « *processus par lequel des tâches spécifiques sont déplacées, là où c'est approprié, vers des personnels de santé avec des formations plus courtes et moins de qualifications. En réorganisant la main d'œuvre de cette manière, la délégation des tâches peut avoir une utilisation plus efficace des ressources humaines existantes et atténuer les goulets d'étranglement dans la délivrance des services. Quand des ressources humaines supplémentaires sont nécessaires, la délégation des tâches peut également impliquer la délégation de tâches clairement délimitées à des catégories de personnels de santé nouvellement créées et recevant une formation spécifique et basée sur les compétences* » (WHO 2007, 7). Déjà ancien en pratique, ce concept a été formellement développé à l'échelle internationale en réponse à la crise des ressources humaines dans la santé. Il consiste à simplifier et standardiser les procédures de soins afin que des catégories de personnels moins formées que celles accomplissant habituellement ces fonctions puissent réaliser celles-ci. L'intérêt de cette délégation est de redistribuer les tâches vers les catégories de personnels les plus nombreuses et de pallier ainsi les pénuries de personnels. En d'autres termes, l'infirmier accomplit ainsi les fonctions du médecin, l'aide-soignant celles de l'infirmier, etc. Cela conduit alors souvent à la création de nouvelles catégories de personnels de santé (des « *agents de santé communautaires* » par exemple, recrutés parmi des « *profanes* » dans la communauté) pour remplir les tâches les plus simples et libérer ainsi les personnels de santé pour des fonctions plus complexes.

La délégation des tâches peut prendre plusieurs formes dont, dans le cas qui nous intéresse, l'extension de la fonction de prescription des ARV à des groupes professionnels qui n'avaient pas ce droit auparavant, comme les infirmiers ou les sages-femmes (avec la possibilité de se référer à un médecin pour les cas complexes). L'analyse de projets-pilotes mis en place par Médecins sans frontières souligne ainsi les résultats positifs que peuvent avoir de tels programmes car ils augmentent le personnel disponible pour certaines tâches tout en maintenant la qualité des soins offerts (Samb et al. 2007 ; WHO 2007 ; Zachariah et al. 2009).

C'est donc un double mouvement de domination des médecins qui peut s'observer grâce à la construction technique de la politique : à la fois par le haut (mise en retrait des autorités publiques sur une question technique et touchant à des ques-

tions complexes relevant du domaine de l'intime) et par le bas (mise à l'écart des autres catégories d'acteurs de la prise en charge). Nous verrons dans le paragraphe suivant que cette domination est encore renforcée par la faiblesse des acteurs non gouvernementaux qui ne sont pas en mesure de s'ériger en acteurs experts.

La faiblesse des mobilisations associatives

Les mobilisations associatives dans le champ du VIH seront principalement abordées à partir de la politique d'accès au traitement et de la question de la prise en charge médicale. En effet, comme l'illustre le foisonnement d'associations et ONG de lutte contre le VIH/sida dans le domaine de la prévention ou de la prise en charge psychosociale, les enjeux liés à l'implication de ces acteurs diffèrent que l'on se réfère à la question de la prévention ou du traitement. Si notre analyse peut certainement en partie s'appliquer à ce domaine, nos données ne nous permettent pas de prétendre à une généralisation de nos hypothèses au domaine de la prévention[62] – ni d'ailleurs aux ONG de développement en général[63].

Il importe de commencer par rappeler la distinction qui existe entre associations de patients et ONG de lutte contre le VIH/sida puisque ces deux types de structures se différencient aussi bien en termes de trajectoires, de capacités que d'objectifs.

62. Comme nous l'avons expliqué dans l'introduction de cette thèse, nous avons délimité les frontières de notre terrain, particulièrement en ce qui concerne les acteurs non gouvernementaux, aux structures liées à la question des traitements et nos entretiens ont donc principalement été réalisés avec des acteurs issus d'ONG ayant des activités de prise en charge ou étant intégrées dans les structures nationales de coordination (CNC, CNLS). Nous avons particulièrement écarté les ONG ayant uniquement un rôle d'exécution des activités dans le domaine de la prévention.

63. Notre analyse, qui met en avant la faiblesse des mobilisations des acteurs non gouvernementaux, semble cependant s'inscrire en droite ligne de l'analyse qu'avaient livré Gautier Pirotte et Marc Poncelet des mécanismes de construction du « *nouveau secteur ONG à Cotonou* » à la suite de la transition démocratique du pays au début des années 1990 (Pirotte et Poncelet 2003). Ils montraient en effet pourquoi l'émergence de ces nouveaux acteurs ne s'inscrit pas, comme dans le discours promu à l'échelle internationale, dans des processus de contournement de l'État. Au contraire, la « *course à la reconnaissance* » officielle par l'État dans laquelle se lancent les ONG, le maintien d'un positionnement central de l'État dans les circuits de distribution de l'aide publique au développement et les phénomènes de création d'ONG par des fonctionnaires ou des acteurs proches de l'État mettent effectivement en avant la proximité qui continue à exister entre acteurs étatiques et acteurs non gouvernementaux. « *La valorisation de la société civile s'inscrit initialement dans le prolongement de la veine civiliste d'un "contre-pouvoir" constitué par des acteurs politiques et économiques alternatifs au centralisme étatique. Mais ce stade initial est aujourd'hui révolu et le développement de la société civile semble aller de pair avec le renforcement des capacités d'intervention de l'État. Cette "bonne gouvernance" ne se réduit pas seulement à une situation de "décharge" ou de "délégation" vers des opérateurs privés. Elle induit plus fondamentalement une réflexion sur les frontières entre privé et public* [et sur les] *nouvelles stratégies de renforcement simultané des opérateurs du développement qu'ils soient publics ou privés* » (Pirotte et Poncelet 2003).

Des associations de patients faibles et dépendantes d'acteurs exogènes. Les associations de patients, d'abord, ont principalement pour vocation d'apporter une aide aux membres qui les composent[64]. Cet appui peut aussi bien être psychologique (groupes de parole) que financier (organisation d'activités génératrices de revenu), nutritionnel (distribution de vivres et préparation de repas communautaires) ou thérapeutique (échanges d'information et d'expériences autour des traitements). De nombreuses associations existent et mettent en œuvre des activités différentes mais elles présentent aussi certains traits communs.

Elles ont souvent été créées par des acteurs biomédicaux, que ce soit des centres de prise en charge ou des organisations de lutte contre le VIH/sida. Cela souligne l'extériorité de leur processus de création et l'absence de dynamiques de mobilisations associatives de la part des patients. Cette caractéristique n'a rien d'une spécificité nationale puisqu'elle a pu être observée dans d'autres pays. Fred Eboko évoque ainsi une « *subordination des associations* » dans le cas du Cameroun (Eboko 2005b). Elle relève de deux dynamiques. D'une part, lorsqu'elles sont le fait d'acteurs issus d'organisations de lutte contre le sida (nationales ou internationales), la création d'associations de patients participe d'une volonté de faire émerger les acteurs perçus comme nécessaires à ce qui est vu comme une « bonne » construction du champ, dans une dynamique de mise en conformité avec les modèles internationaux de la lutte contre le VIH/sida. Dans ce modèle, les associations sont en effet supposées jouer un rôle central de mobilisation et d'avancement de la cause du VIH et des patients et de mise en pratique de la multisectorialité. D'autre part, lorsque ce sont des acteurs de la prise en charge qui poussent à la création d'associations de patients, il s'agit souvent d'une volonté d'organiser les patients du centre de santé dans lequel ces acteurs interviennent dans un but de complémentarité de la prise en charge médicale offerte par le centre – articulée autour du concept de « *prise en charge globale* » promue à l'échelle internationale[65]. Ainsi, de nombreuses associations sont historiquement liées à un centre de prise en charge en particulier et utilisent des ressources mises à disposition par ce centre (salles de réunion, financements, etc.) (Bonvalet 2007b). Quelque soit le mode de création de ces associations, le lien à des modèles internationaux est au fondement de la manière dont ont été pensés et structurés ces acteurs.

64. La distinction que nous opérons ici entre associations de patients et ONG rejoint donc en partie la définition que donnent Gautier Pirotte et Marc Poncelet des « organisations non gouvernementales » puisqu'ils soulignent le fait que ces dernières « *définissent leurs intérêts comme différents de la somme des intérêts et objectifs des membres (par opposition aux mouvements mutualistes ou coopératifs, par exemple ou encore aux organisations* grassroots*)* » (Pirotte et Poncelet 2003).

65. Voir l'introduction générale de la thèse pour une définition de ce concept.

Cette construction par des acteurs extérieurs et la constitution fréquente autour d'objectifs d'appui aux patients d'un centre de prise en charge expliquent en partie les stratégies de ces associations, quasiment uniquement tournées vers la défense de leurs membres. Il n'y a donc pas de montée en généralité de la part de ces organisations, comme ce fut le cas pour les associations de patients dans les pays occidentaux, passant de la défense des intérêts de leurs membres à des positionnements politiques et sociaux plus larges[66].

De plus, les ressources extrêmement réduites de ces associations expliquent également leurs extrêmes difficultés à étendre la portée de leur action. En effet, d'après nos observations, les membres de ces associations – et qui osent donc s'afficher publiquement en tant que personne vivant avec le VIH – sont plutôt des personnes de statut économique et social bas, qui rejoignent ces associations parce qu'ils ont besoin des bénéfices qu'elles offrent à leurs membres (notes de terrain, mars–avril 2010). Ces associations n'ont donc bien souvent ni la capacité financière nécessaire pour atteindre l'autonomie, ni les ressources personnelles requises pour accéder au champ de l'aide internationale (capacité à rédiger des projets, à parler le langage des bailleurs, intégration dans des réseaux au sein du champ de l'aide au développement, etc.). Elles demeurent donc cantonnées à des objectifs d'obtention de bénéfices (extrêmement limités) pour leurs membres. Même le RéBAP+, le Réseau béninois des associations de personnes vivant avec le VIH, censé regrouper toutes les associations de patients séropositifs sur le territoire national afin de renforcer leurs capacités d'action à l'échelle nationale, possède des capacités et des ressources extrêmement limitées et demeure dans une relation de dépendance avec les acteurs nationaux et internationaux. Ainsi, il a été créé en 2005 à l'initiative de l'ONUSIDA et bénéficie régulièrement de financements de la part de différents acteurs de la coopération internationale (ou parfois nationaux). Ses actions en termes de mobilisation contre le VIH/sida sont extrêmement limitées, souvent impulsées et/ou financées par ces acteurs exogènes. La volonté de ces acteurs d'intégrer des associations ou réseaux de personnes vivant avec le VIH dans les espaces décisionnels offre une place centrale au RéBAP dont les membres font partie de tous les espaces de concertation nationaux (CNC, CNLS) et sont mobilisés pour participer à la plupart des réunions à

66. Voir la section 1.1.2 du chapitre 1 pour un retour sur les mobilisations dans les pays occidentaux. Bien entendu, les différences entre ces deux contextes (pays occidentaux et pays africains) rendent la comparaison difficile, voire superflue, mais la diffusion du modèle des associations de patients développé dans les pays occidentaux fait de ce modèle un des éléments cognitifs du processus de construction de la lutte contre le VIH/sida dans les pays africains et introduit ainsi un aspect normatif dans le processus d'analyse des trajectoires des associations dans les pays africains.

l'échelle nationale, certes de manière protocolaire, mais leur offrant malgré tout un accès plutôt direct aux acteurs politiques les plus hauts placés.

Cependant, leur rôle dans le processus d'élaboration de la politique de lutte contre le sida et dans la mobilisation autour d'enjeux politiques liés au VIH demeure extrêmement limité. Ils continuent, de manière anecdotique, d'appeler les acteurs nationaux « *patrons* » et se mobilisent principalement sur des aspects limités, en lien avec l'obtention de bénéfices pour leurs membres (entretien, acteur non gouvernemental national). Ils se sont ainsi mobilisés pour obtenir le paiement des salaires des médiateurs employés sur les sites de prise en charge[67] et, parfois, contre des ruptures de traitement – mais généralement en s'adressant directement au PNLS ou à d'autres acteurs de la lutte contre le sida.

Ce type de mobilisation peut évidemment relever de stratégies de mobilisation différentes de celles communément promues dans le champ du VIH – qui relèvent principalement de stratégies de confrontation – et il nous est ici difficile de mesurer l'impact de telles démarches[68]. Ce qui nous semble le plus significatif est le manque chronique de capacités et de ressources du RéBAP+ et des associations de patients, ainsi que le fait qu'ils aient plus de liens (de dépendance) avec les acteurs internationaux présents au Bénin qu'avec des ONG internationales et des réseaux transnationaux. En d'autres termes, le processus de professionnalisation et d'autonomisation, analysé dans le cas du Cameroun par exemple (Eboko 2005b), ne semble pas s'être

67. Les médiateurs sont des personnes vivant avec le VIH ou des agents communautaires pris en charge financièrement par les acteurs de la coopération internationale pour réaliser des tâches de prise en charge psychosociale et nutritionnelle, voire de conseil, auprès des patients dans les services de prise en charge, en complément de la prise en charge médicale délivrée par le personnel de santé de la structure de soins. Le Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme est depuis plusieurs années le bailleur principal (voire unique) pour ces médiateurs. Cependant, à plusieurs reprises, la difficulté de gérer le passage d'un projet financé à un autre a entraîné des « *périodes de soudure* » (entretien, acteur non gouvernemental national) durant lesquelles il était impossible de rémunérer le personnel recruté dans ce cadre, dont les médiateurs. La suspension de leur salaire pendant plusieurs mois est bien évidemment dramatique pour cette catégorie de personnel et il est très compréhensible que le RéBAP+ ait souhaité se mobiliser sur une question qui le touche de près puisque la majorité des médiateurs sont des personnes vivant avec le VIH issues des associations membres du Réseau. Cependant, d'un point de vue d'analyse de la fabrique de l'action publique, cette mobilisation relève plus d'une stratégie de défense des bénéfices de ses membres que d'un travail politique sur les orientations de la politique nationale.

68. Quelques enquêtés ont ainsi souligné l'impact fort qu'avait cette mobilisation sur les acteurs étatiques (PNLS, ministère de la Santé), effrayés que la question des ruptures soit rendue publique et provoque l'implication d'acteurs politiques hiérarchiquement supérieurs (notes de terrain, octobre–novembre 2010). D'autres ont, au contraire, mis en avant le peu d'efficacité de ces mobilisations. De manière intuitive, nous aurions tendance à penser que ces mobilisations ont un impact limité du fait du manque de ressources du Réseau et de sa dépendance aux acteurs auxquels il lui est alors difficile de s'opposer en situation de crise.

réalisé au Bénin où les associations demeurent subordonnées aux acteurs étatiques et internationaux. Dans le cas de la politique d'accès au traitement, le rôle joué par ces acteurs associatifs est même quasi-inexistant puisqu'ils ne sont pas intégrés au processus d'élaboration de cette politique. Cela s'explique à nouveau par leur manque de capacités mais aussi par le maintien d'une relation de dépendance aux médecins dont ils n'ont pas réussi à s'émanciper pour se construire une position de patients-experts qu'ils forceraient ces acteurs à reconnaître – dans une mise en perspective avec cette construction dans les pays occidentaux (notes de terrain, mars–avril 2010).

Les associations de patients demeurent donc extrêmement dépendantes d'acteurs extérieurs – et des acteurs périphériques du processus décisionnel. De fait, la persistance de la faiblesse de ces organisations empêche le processus de professionnalisation et d'autonomisation qui a pu avoir lieu dans d'autres contextes.

Les ONG de lutte contre le VIH/sida, acteurs d'exécution des programmes internationaux. Quant à elles, les ONG de lutte contre le VIH/sida relèvent de dynamiques de mobilisation différentes même si celles-ci aboutissent également à un rôle périphérique dans le champ de la prise en charge médicale du VIH. Contrairement aux associations, elles n'ont pas généralement été créées par des acteurs médicaux. Ce sont plutôt des ONG déjà existantes qui ont étendu leurs activités dans le champ du VIH.

Comme le montre Clément Soriat, la structuration des ONG de lutte contre le sida au Bénin résulte du croisement de formes de courtage, de stratégies de *straddling*[69] associatif et de logiques entrepreneuriales (Soriat 2013). Ces caractéristiques des acteurs non gouvernementaux mettent donc en avant des stratégies qui relèvent plus de la captation de ressources et de tentatives de multipositionnement que d'une position militante – les acteurs eux-même se présentant plus comme des entrepreneurs que des militants. D'ailleurs, cet auteur souligne également que la définition technique de la politique s'est diffusée jusqu'aux acteurs non gouvernementaux. Ainsi, « *dans le milieu associatif, la tendance est plutôt à la professionnalisation et la neutralisation des enjeux politiques. La lutte contre le sida, appréhendée sous un angle essentiellement technique, semble ainsi se focaliser sur l'édiction de normes de prise en charge et de plans d'action, sur la construction d'indicateurs* » (Soriat 2013). Nos observations montrent également que les acteurs non gouvernementaux se cantonnent généralement à la mise en œuvre de programmes de prise en charge plus qu'ils ne cherchent

69. Voir la section 3.1.3 du chapitre 3 pour un retour sur cette notion.

à se positionner dans les débats autour des orientations à donner à la lutte contre le VIH/sida dans les espaces décisionnels (notes de terrain, octobre–novembre 2010).

De nombreuses ONG et le Réseau des ONG béninoises de santé (ROBS) se sont par exemple engagés dans la diffusion de la loi 2005-31 du 5 avril 2006 portant prévention, prise en charge et contrôle du VIH/sida en République du Bénin (entretien, acteur non gouvernemental national). Cet engagement peut être vu comme un travail politique de publicisation du VIH, de sa construction comme un problème concernant l'ensemble de la société et nécessitant des débats publics – à travers la mise en œuvre d'activités visant à faire diminuer la stigmatisation envers les personnes vivant avec le VIH. Mais cet engagement peut également être perçu comme un travail d'exécution, de simple mise en œuvre d'activités promues par les organisations internationales et ignorant les « vraies » questions politiques qui pourraient par exemple émerger autour de la criminalisation de la transmission du VIH/sida[70].

La création d'une coalition d'ONG autour de la question des traitements semble être une étape vers le renforcement des mobilisations associatives dans ce champ mais il est encore trop tôt pour mesurer son impact[71]. Il demeure cependant intéressant de souligner, avec Clément Soriat, que ces mobilisations sont le fait d'« *un nombre restreint d'acteurs "forts", basés à Cotonou et insérés dans des réseaux transnationaux valorisant et encourageant ce type d'actions* » (Soriat 2013). De fait, ces mobilisations s'inscrivent à nouveau dans le cadre d'une interaction entre acteurs nationaux et

70. En effet, cette loi a vocation à protéger les personnes vivant avec le VIH de tous types de stigmatisation et de protéger leurs droits mais elle stipule aussi, dans son article 27, que « *toute personne se sachant infectée par le virus du SIDA, et qui sciemment entretient des rapports sexuels non protégés avec un ou des partenaires non informé(s) de son état sérologique, même si celui-ci ou celle-ci est séropositif (ve), sera puni(e) de la réclusion criminelle à temps de cinq (05) à dix (10) ans et d'une amende de un million (1 000 000) de francs à cinq millions (5 000 000) de francs CFA* » (République du Bénin 2006).

71. La « *Coalition ARV* » réunit, à l'initiative de CERADIS et sur financements d'ONG internationales, les différents réseaux mobilisés dans le champ du VIH – RéBAP+ (Réseau béninois des associations de personnes vivant avec le VIH), RABEJ (Réseau des associations béninoises de jeunes engagés dans la santé et le développement), ROBS (Réseau des ONG béninoises de santé), CEBAC-STP (Coalition des entreprises béninoises et associations privées pour la lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme) – ainsi que l'Association des femmes juristes, l'Association béninoise de droit du développement et l'Association de lutte contre le racisme, l'ethnocentrisme et le régionalisme. Le but de cette Coalition est d'assurer une surveillance des dysfonctionnements de la politique d'accès au traitement et des activités de plaidoyer pour une augmentation des financements disponibles et une amélioration du fonctionnement de la prise en charge. La Coalition a notamment publié une « *lettre ouverte au chef de l'État* » en 2012 et organisé une manifestation appelant à la fin des ruptures de traitement lors de la cérémonie officielle de la Journée mondiale de lutte contre le sida en 2011 à Cotonou (entretien, acteur non gouvernemental). Cette dernière modalité de mobilisation s'inscrit parfaitement dans le cadre des mobilisations de militants de la lutte contre le VIH/sida régulièrement observées dans nombre de conférences et événements officiels autour du VIH/sida.

internationaux (ONG de lutte contre le sida françaises notamment) et semblent alors relever au moins autant d'une ressource pour des stratégies militantes de la cause du VIH que d'une ressource mobilisée au sein de stratégies d'extraversion d'acteurs associatifs béninois.

Dans le champ de la lutte contre le VIH/sida, les ONG nationales se limitent donc plutôt à un rôle de mise en œuvre des programmes et projets financés par des acteurs internationaux. Ce rôle de « simple » exécution des projets se retrouve dans le cadre de la prise en charge où ces organisations peinent à émerger comme acteurs centraux.

Un rôle périphérique des ONG dans la prise en charge médicale des patients séropositifs. Le rôle des ONG de lutte contre le sida au sein de la politique d'accès au traitement peut également s'observer à travers la question de la prise en charge des patients séropositifs. En effet, ces organisations ne participent pas au processus décisionnel de la politique d'accès au traitement et occupent plutôt des positions dans les organes de concertation de la lutte contre le sida en général (CNLS, CNC) où elles ont été invitées au nom du principe de multisectorialité. Il semble donc que les questions d'accès au traitement ne représentent pas le cœur de l'intérêt des ONG dans ce champ. Ce qui est renforcé par le fait qu'un nombre extrêmement réduit d'ONG béninoises soit impliqué dans la prise en charge médicale et offre des services de prise en charge par les ARV des patients séropositifs.

D'après nos données, seules les ONG Arc-en-ciel et Racines à Cotonou et OSV Jordan à Parakou[72] ont mis en place des centres de prise en charge des patients séropositifs, ce qui représentait en 2012 environ 10 % de la totalité des adultes sous traitement antirétroviral[73] (notes de terrain, janvier–mars 2012). A titre de comparaison, au Burkina Faso[74], le nombre de centres de prise en charge associatifs est beaucoup plus élevé. Ces ONG ont d'ailleurs joué un grand rôle dans l'engagement en faveur d'un accès au traitement quand il n'était pas encore disponible dans les structures étatiques, ce qui n'est pas le cas au Bénin.

72. Notre terrain se situant principalement à Cotonou, nous n'avons pas été en mesure de conduire des entretiens avec les membres de cette dernière ONG ou d'observer son fonctionnement. Dans la suite de cette section, nous nous concentrerons donc sur les deux premières ONG.

73. Les données de l'accès au traitement ne sont généralement pas différenciées entre les centres de prise en charge publics et privés. Les chiffres que nous avons obtenus proviennent d'une demande directe auprès du personnel service de suivi-évaluation du PNLS puis en calculant nous-mêmes le pourcentage que cela représentait. Ils ne sont donc peut-être pas complètement fiables mais nous les mentionnons parce qu'ils nous semblent représentatifs de la situation.

74. Ce n'est pas un hasard si nous avons choisi d'évoquer le Burkina Faso puisque, comme nous le verrons dans la section 2.2.3, il est souvent construit comme modèle pour le Bénin.

Nous proposerons ici quelques hypothèses pour tenter d'éclairer cette situation[75].

Tout d'abord, une première piste d'explication possible se concentre sur la structuration des ONG elles-mêmes. En effet, la prise en charge médicale est une activité à la fois coûteuse en termes d'infrastructures et de personnel et demandeuse d'expertise médicale (seuls les médecins peuvent prescrire les traitements antirétroviraux). La plupart des ONG béninoises ne possède ni l'une, ni l'autre. Et les liens assez faibles des ONG béninoises avec les réseaux transnationaux d'ONG de lutte contre le VIH/sida limite leur accès aux ressources (financières, expertise, personnel) et, par conséquent, le processus de professionnalisation de leur personnel. Ainsi, aucune ONG béninoise ne fait par exemple partie du réseau Afrique 2000 lancé par AIDES[76]. Et les associations françaises sont principalement liées à deux grandes ONG situées à Cotonou : Racines (offrant donc une prise en charge) et CERADIS (n'offrant pas de prise en charge). Cette distinction entre les activités de ces deux ONG semble à première vue nous conduire à revoir notre affirmation puisque, de deux ONG liées aux réseaux transnationaux, l'une n'offre pas de prise en charge. Cependant, la comparaison du fonctionnement de l'ONG Racines, en liens étroits avec plusieurs ONG françaises, avec celui de l'ONG Arc-en-ciel (autre ONG fournissant une prise en charge médicale), dont le fondateur a développé une philosophie d'appui unique sur la « *solidarité nationale* »[77], montre bien les difficultés auxquelles doivent faire face les structures essayant de développer une prise en charge avec peu ou pas de finance-

75. Cette section a été écrite à partir d'un travail réalisé en collaboration avec Élise Demange et visant à comparer les situations du Bénin et de l'Ouganda pour expliquer le différentiel d'engagement des ONG dans la prise en charge médicale du VIH/sida (Bonvalet et Demange 2011). Si la comparaison entre ces deux pays relève au départ plutôt d'une situation d'opportunité, elle peut aussi être pensée comme une « *comparaison fondée sur les contrastes dramatiques* » par le rapprochement de deux situations contrastées historiquement, socialement et politiquement (N'Diaye 2012, 29–30). Cette mise en comparaison avec l'Ouganda nous a ainsi permis de réfléchir au cas béninois et de faire émerger plusieurs hypothèses explicatives de la situation béninoise. Nous ne reviendrons pas ici sur le cas de l'Ouganda.

76. Le réseau Afrique 2000 a été créé en 1997 par AIDES et réunit des associations de lutte contre le VIH/sida de pays d'Afrique francophone. « *Plate-forme d'échanges de savoirs-faire associatifs, le Réseau Afrique 2000 a pour vocation de mutualiser, valoriser, diffuser et renforcer les expertises communautaires des membres. Il regroupe 31 associations issues de 17 pays (Algérie, Burkina Faso, Burundi, Cameroun, Congo Brazzaville, Côte d'Ivoire, France, Guinée Conakry, Mali, Maroc, Niger, RCA, RDC, Rwanda, Tchad, Togo et Tunisie). Les associations du Réseau Afrique 2000 ont permis l'accès aux traitements et à des soins de qualité pour des milliers de personnes touchées par le VIH/sida* ». Voir : Réseau Afrique 2000. *Home*, [En ligne]. `http://www.reseauafrique2000.org/` (consultée le 18 novembre 2013).

77. Comme il nous l'a expliqué, son ONG repose sur l'idée que les structures nationales devraient fonctionner grâce à des dons et des engagements nationaux. Les seuls financements internationaux que cette ONG a reçus étaient apparemment issus d'une proposition directe de la part d'acteurs internationaux, sans que l'ONG n'ait proposé sa candidature pour l'attribution de ces financements (entretien, acteur non gouvernemental national).

ments extérieurs. Dans le champ du VIH, les ONG ont donc majoritairement préféré se spécialiser dans la prévention du VIH/sida ou dans des éléments non médicaux de la prise en charge (psycho-social, nutrition, Orphelins et enfants vulnérables, etc.) – d'ailleurs d'accord en cela avec la majorité des bailleurs de fonds internationaux (coopération internationale ou ONG) qui préfèrent financer des projets dans ces domaines et interviennent de manière plus massive dans ces domaines que dans celui du traitement.

Une deuxième piste d'explication peut être posée à partir d'une analyse en interaction avec l'État. En effet, le rôle des ONG dans la prise en charge, l'espace public de la santé qu'elles peuvent investir, dépend à la fois de la conception de la santé dominant à l'échelle nationale et de l'ampleur de la décentralisation. Au Bénin, la conception dominante du secteur de la santé développe une vision publique de la santé – où « public » doit être pris au sens d'étatique. Cette conception s'inscrit dans la vision traditionnelle de la santé au Bénin, liée à la diffusion de modèles issus du régime d'inspiration socialiste que le Bénin a connu jusqu'en 1990. Dans cette conception, la santé est appréhendée comme un « *service public* » dont l'État doit assurer l'accès à tous grâce à une prise en charge publique du financement. Cette vision a été remise en cause par les programmes d'ajustement structurel dans les années 1980–1990, qui ont conduit à une conception de la santé comme « *bien public* » – l'État doit alors limiter son action à la prise en charge des externalités négatives dues à des déficiences du marché (Boidin 2005, 30–31).

Le maintien de l'organisation d'un système de santé organisé autour des structures publiques et hospitalo-centré nous semble souligner une certaine permanence de cette conception de la santé comme service public. Bien sûr, de nombreuses structures privées (confessionnelles, associatives et privées lucratives) existent mais les centres de référence sont publics, les plus grands spécialistes de médecine travaillent dans les hôpitaux publics (bien qu'ils puissent avoir un cabinet privé en plus) et de nombreux hôpitaux confessionnels ont été intégrés comme Hôpitaux de zone dans la pyramide sanitaire publique – pour pallier le manque de ressources de l'État[78]. Cette domination du public est encore plus prégnante dans le cas du VIH puisque la construction de cette politique a été impulsée à partir d'une prise en charge dans les centres publics et d'un programme national qui avait des difficultés à intégrer le secteur privé dans le processus décisionnel ou les activités. Cette conception publique de la santé se retrouve dans la mise en application du principe de décentralisation de la prise en

78. Cette caractéristique nous semble alors illustrer la mise en complémentarité de l'approche de la santé comme bien public avec celle de la santé comme service public.

charge, au cœur des programmes de massification de l'accès au traitement. En effet, bien que la dénomination officielle soit celle de « *décentralisation* », il s'agit en fait plutôt d'une « *déconcentration* » des services de prise en charge, c'est-à-dire que la prise en charge des patients séropositifs devient possible dans des centres de santé publics à des niveaux plus périphériques de la pyramide sanitaire sans qu'elle implique véritablement un transfert de pouvoir puisque la politique demeure centralisée (entretien, assistant technique à la décentralisation).

Cette déconcentration se produit plutôt au sein de la pyramide sanitaire publique, sans intégrer directement les acteurs privés. De ce fait, en plus des difficultés en termes de ressources et de professionnalisation, les ONG de lutte contre le sida doivent également faire face à un champ de la santé dans lequel les acteurs étatiques et les centres publics sont construits comme les acteurs légitimes de ce champ. Ces deux hypothèses nous permettent donc d'expliquer la relative absence des ONG de la prise en charge médicale du VIH/sida – même s'il serait, bien entendu, nécessaire de développer plus avant cette recherche pour les généraliser.

La construction de la politique d'accès au traitement en l'absence de processus de publicisation s'explique donc par sa définition comme un problème technique que les acteurs biomédicaux sont les plus légitimes à prendre en charge. La mise en retrait des acteurs politiques, l'absence de médiatisation du problème et de débats publics autour de cette question ainsi que la faiblesse des mobilisations associatives dans ce champ sont à la fois des conséquences et des indices de la domination de cette construction – et des difficultés d'évolution vers d'autres formes d'interaction au sein du champ.

Pour reprendre l'analyse de Claude Gilbert et Emmanuel Henry, c'est donc la prégnance d'une « *logique de discrétion* » qui caractérise la politique d'accès au traitement du Bénin (Gilbert et Henry 2012). La stabilité de cette logique et l'absence de publicisation du problème nous semblent donc être des spécificités de ce cas national qui s'expliquent en termes de définition du problème et de désignation de ses « *propriétaires* » (Gusfield 1981)[79]. Dans notre cas, la définition du traitement du VIH/sida comme un problème technique et l'absence d'acteurs capables de remettre en cause cette définition en déplaçant le problème sur un autre plan (cadre moral, multisectoriel, etc.) renforcent la légitimité de la position centrale occupée par les ex-

79. Bien évidemment, nous ne prétendons pas ici argumenter que le Bénin est le seul pays où cette dynamique se soit produite. De manière plus générale cependant, l'absence quasi totale de processus de publicisation du problème représente un aspect central de la construction de ce problème.

perts biomédicaux spécialisés dans ce domaine. Cette stabilité s'explique donc par la capacité des acteurs biomédicaux à contrôler la définition du problème et à garantir leur position en tant qu'acteurs légitimes pour construire cette politique.

La réflexion autour du rôle de ces différents acteurs dans la lutte contre le VIH/sida semble développer en creux des références à des alternatives possibles et à d'autres cas nationaux, prenant parfois un aspect quasi-normatif – comme dans le cas de l'analyse du rôle que « devraient » jouer les acteurs non gouvernementaux et politiques. En effet, la participation de ces acteurs à la politique de lutte contre le sida au Bénin est généralement questionnée à partir d'une interrogation sur l'absence d'un rôle plus central – portant de manière sous-jacente l'idée de la nécessité d'un certain niveau de mobilisations associatives et de leadership politique pour une « bonne » politique. Ce renvoi régulier à un modèle de politique de lutte contre le VIH/sida nous conduit, dans la section suivante, à nous interroger sur la construction de ce(s) modèle(s) et leur mobilisation.

2.2.3. Un cas d'« *adhésion passive* » ? Mise en comparaison internationale du Bénin et modèles de politiques

L'analyse du processus de formation du champ du VIH/sida au Bénin et de son fonctionnement nous a permis de souligner les liens très forts entre échelle nationale et échelle internationale. Ce sont ces liens qui nous conduisent ici à interroger le positionnement du Bénin à l'échelle internationale. En effet, le Bénin s'inscrit au sein d'un espace international, non seulement en ce qui concerne les processus de coproduction de l'action publique à l'échelle nationale, mais également en tant qu'entité mobilisée dans un jeu de mise en comparaison de cas nationaux. La politique du Bénin est ainsi l'objet à la fois de classements internationaux et d'évaluations, dont l'objectif principal est de mesurer son « succès » ou « échec ».

C'est donc le jeu de mise en regard entre ce qui a été construit comme des modèles d'action publique et la fabrique de l'action publique au Bénin que nous proposons d'étudier ici. En d'autres termes, après avoir mis en évidence certaines caractéristiques particulières de la politique d'accès au traitement au Bénin, nous soulevons la question de leur mise en rapport avec la construction de modèles à l'échelle internationale et nationale. Nous adopterons ici deux perspectives différentes. A partir de l'échelle nationale tout d'abord, nous montrerons comment les acteurs nationaux mobilisent ces modèles de politiques qui circulent à l'échelle internationale pour appuyer leurs propres revendications de ce que devrait être cette politique. Ensuite,

adoptant une position plus « académique », nous interrogerons les classements des politiques nationales de lutte contre le sida en Afrique existant en science politique.

Insérée comme elle l'est dans le champ international, la politique de lutte contre le VIH/sida du Bénin n'est pas pensée et élaborée par les acteurs nationaux sans de multiples références à l'échelle internationale. Cette mise en lien se réalise notamment à travers une circulation des principes et documents qui fondent la lutte contre le sida à l'échelle internationale (principes de la multisectorialité ou de l'accès universel au traitement, mobilisation des recommandations de traitement de l'OMS ou de bonnes pratiques de l'ONUSIDA, etc.). Mais cette mise en lien se produit également à travers la mise en comparaison constante du Bénin avec d'autres politiques nationales, dans un jeu de mise en normativité de sa politique. Nous nous concentrerons ici plus particulièrement sur le deuxième élément de cette mise en comparaison, le premier (circulation des idées) étant traité de manière plus transversale dans la seconde partie de ce travail.

La mobilisation de modèles par les acteurs nationaux : mise en regard avec le cas du Burkina Faso

Le retour sur la construction de modèles par la Banque mondiale[80] et la mobilisation de *best practices* par l'ONUSIDA[81] nous avaient déjà permis de souligner la prégnance de ce processus de mise en comparaison des différents pays africains et de leurs politiques. La construction d'un modèle relève bien évidemment d'une opération de mise en sens d'un cas considéré comme une *success story* mais va plus loin que la simple notion d'un exemple à suivre (Demange 2009). Le processus de création d'un modèle relève ainsi d'une « *construction normative présentée comme l'ensemble neutre des caractéristiques fondamentales d'un objet-source, et élaborée afin d'être reproduite* » (Demange 2009, 126). La dimension normative de cette construction et la montée en abstraction réalisée à partir d'une analyse des caractéristiques de l'objet initial constituent donc deux éléments fondamentaux de cette opération de modélisation. D'où la nécessité de souligner plusieurs éléments d'analyse avant d'étudier ce phénomène à l'échelle du Bénin.

80. Voir la section 1.2.1 du chapitre 1 pour une analyse de la construction à l'échelle internationale des modèles de la lutte contre le VIH/sida.

81. Voir la section 4.1.3 du chapitre 4 pour une analyse de l'émergence des *best practices* dans le cadre de l'*evidence-based policy-making*.

Tout d'abord, ce processus de construction d'un modèle conduit certes à des modèles internationaux rigides (car normatifs) constitués d'une liste de caractéristiques à reproduire de manière aussi littérale que possible. Mais il est également important de rappeler que ces modèles sont malgré tout en constante évolution puisque leur construction est guidée par les intérêts et les cadres cognitifs de différents groupes d'acteurs qui les soutiennent (ou les remettent en cause). Ensuite, le concept de modèle évoque l'idée d'un ensemble organisé de caractéristiques. Cependant, dans le cas du Bénin, le concept de modèle que nous souhaitons mobiliser ici se rapproche plus des *best practices* de l'ONUSIDA que d'un modèle national véritablement construit. Ainsi, lorsque le modèle du Burkina Faso est évoqué dans le cas du Bénin, il s'agit en fait plus d'un ensemble fragmenté de *best practices* s'inscrivant au sein d'un modèle international cadrant la lutte contre le VIH/sida (plutôt que d'une construction d'un modèle national complet et auto-suffisant). Enfin, ce recours à des modèles est loin d'être le seul fait d'un travail réalisé par les acteurs internationaux. Les acteurs nationaux (étatiques et non gouvernementaux) mobilisent aussi régulièrement les politiques développées dans le cadre d'autres pays africains pour appuyer leurs revendications politiques et mesurer les progrès accomplis et restants. Cette pratique de mise en comparaison par rapport à un étalon de référence nous semble s'inscrire parfaitement dans la lignée de l'émergence de l'*evidence-based policy-making* et de la méthode du *benchmarking*[82].

Dans le cas du Bénin, notre collecte de données sur le terrain (entretiens aussi bien que documents) a fait émerger le Burkina Faso comme « étalon de référence » des acteurs nationaux. Cette référence au Burkina Faso est régulièrement mobilisée pour caractériser, par comparaison, le manque d'engagement dans la lutte contre le VIH/sida observée au Bénin (notes de terrain, 2010–2012). Cette référence n'est bien évidemment pas la seule qui soit mobilisée par les acteurs et d'autres pays peuvent également jouer ce rôle de modèle de manière sporadique[83]. C'est cependant le Burkina Faso qui nous a semblé être le plus régulièrement cité et nous nous concentrerons sur ce cas.

82. Nous reviendrons plus en détails sur ces notions dans la section 4.1.2 du chapitre 4.

83. A cet égard, il est intéressant de souligner que les pays pris comme modèles sont généralement limités aux pays francophones d'Afrique de l'Ouest (Côte d'Ivoire, Mali, Sénégal, voire Togo). Les pays plus généralement érigés en modèles à l'échelle internationale comme le Botswana ou l'Ouganda ne sont quasiment pas cités par les acteurs, probablement en raison de la division linguistique et historique entre pays africains francophones et anglophones.

Le Burkina Faso, modèle d'implication des acteurs associatifs. Tout d'abord, la référence au Burkina Faso est mobilisée par de nombreux acteurs non gouvernementaux qui perçoivent ce pays comme un État dans lequel la place des associations de patients et des ONG est bien plus centrale dans le champ du VIH qu'au Bénin. En effet, l'engagement de associations de patients et des ONG de lutte contre le sida est beaucoup plus fort et plus précoce dans la lutte contre le sida qu'au Bénin, ce qui permet d'offrir un rôle de « *leadership* » plus grand aux organisations nationales. « *Au Mali ou au Burkina Faso, on peut dire au partenaire que ça n'intéresse pas et refuser le projet. La société civile n'est pas assez forte au Bénin. C'est une faiblesse* » (entretien, acteur non gouvernemental national). Au Burkina Faso, cette force des « *organisations de la société civile* » et des « *organisations à base communautaires* » a ainsi conduit à la création, en 2003, du « *Programme d'appui au monde associatif et communautaire* » – avec l'appui politique et financier des acteurs internationaux – au sein du CNLS burkinabè dans le but de « *renforcer techniquement et financièrement les OSC de manière à coordonner et harmoniser leurs actions* » (PNUD 2009). Le document dont ces informations sont issues a été publié par le PNUD afin de documenter « *un modèle de renforcement des capacités des organisations de la société civile* » (PNUD 2009), montrant par là que la construction d'un modèle se fait souvent en lien avec les processus de diffusion des *best practices* par les organisations internationales. Des réseaux d'ONG et d'associations existent certes au Bénin mais, comme nous l'avons analysé dans les paragraphes précédents, leurs capacités sont bien moins développées que celles du PAMAC.

De plus, dans le cas de la politique de prise en charge par les ARV, cela se traduit notamment par une prise en charge d'un nombre de patients plus élevé par les structures de prise en charge communautaires au Burkina Faso qu'au Bénin. En effet, comme nous l'avons évoqué dans les paragraphes précédents, la prise en charge au Bénin est largement dominée par les structures étatiques (seuls 10 % des patients adultes sont suivis dans des ONG) alors qu'au Burkina Faso, environ 23 % des patients sous traitement ARV sont suivis dans des centres communautaires[84]. Le Burkina Faso est également souvent admiré par les acteurs non gouvernementaux au Bénin parce que le PAMAC a réussi à devenir « *récipiendaire principal* » de l'une des subventions obtenue auprès du Fonds mondial par ce pays[85].

84. En 2009, 5721 adultes étaient suivis dans 11 structures communautaires sur un total de 25 094 patients adultes suivis dans 82 établissements accrédités (Burkina Faso – CNLS et ONUSIDA 2010).

85. Attribution d'un projet lors du round 9, pour la période 2010-2015. Cependant, bien que ce fait ait été souligné à de nombreuses reprises par nos interviewés qui travaillent dans le champ du VIH, le PAMAC a été récipiendaire du Fonds mondial dans le domaine de la tuberculose au Burkina Faso,

En d'autres termes, le Burkina Faso a été érigé en *best practice* par les acteurs internationaux parce qu'il correspond à leur vision de la multisectorialité et il a été repris comme modèle par les acteurs non gouvernementaux parce qu'il correspond à une structuration du champ plus favorable à ce type d'acteurs que celle du Bénin – où la plupart de ces acteurs ont des capacités extrêmement limitées et demeurent des agences d'exécution de programmes nationaux financés par des acteurs internationaux.

Le Burkina Faso, modèle pour l'engagement et le « *leadership* » politiques. Le Burkina Faso n'a pas seulement été érigé en modèle par les acteurs non gouvernementaux au Bénin. Les acteurs étatiques se réfèrent également à ce pays comme à un modèle d'engagement politique qu'il faudrait imiter. Comme nous l'avons analysé plus haut, au Bénin, la définition du VIH/sida comme un problème technique et l'absence de publicisation du problème ont conduit à sa circonscription à des acteurs techniques. L'absence de mobilisation des acteurs politiques béninois, et particulièrement du président de la République, constitue un problème dans le cadre d'une politique pensée comme multisectorielle et organisée autour des *Three Ones* prônant un leadership politique au plus haut niveau de l'État :

> « *Le Burkina Faso est cité en exemple pour son engagement au plus haut niveau. Quand il y a un engagement au plus haut niveau, ça ne peut que marcher ! Au Burkina, c'est ça. Le CNLS est rattaché à la présidence et aux sessions*[86]*,* [le président de la République] *est là du matin jusqu'au soir.* [...] *Il n'y a pas de modérateur. C'est lui-même qui passe la parole à tout le monde. Et quand il est là, tous les ministres sont obligés d'être là.* » (entretien, acteur de la coopération internationale).

De fait, nous avons déjà souligné plus haut que l'organisation des sessions annuelles du CNLS était très erratique au Bénin. Au Burkina Faso, une session a lieu tous les ans et le président de la République y participe. De plus, au Bénin, le Secrétariat

et non du VIH. De plus, cette expérience ne semble pas avoir été un succès puisque les premières évaluations du Fonds mondial pour ce projet classent sa performance comme « *inacceptable* ». Voir : The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria. *Grant Portfolio*, « Burkina Faso », « BUR-810G11-T-Burkina Faso », [En ligne]. `http://portfolio.theglobalfund.org/en/Grant/Index/BUR-810-G11-T` (consultée le 14 novembre 2013).

86. Pour mémoire, les sessions du CNLS font référence à l'obligation d'organisation annuelle d'une réunion de l'organe de concertation du CNLS réunissant tous les membres pour un bilan des activités de l'année et des discussions des orientations futures.

permanent du CNLS a changé plusieurs fois de tutelle administrative (entre différents ministères) et manque chroniquement de moyens alors qu'au Burkina Faso, il est directement rattaché à la présidence de la République et est considéré comme fonctionnel (Burkina Faso – CNLS et ONUSIDA 2012).

C'est donc en mobilisant l'exemple du CNLS du Burkina Faso comme modèle que les acteurs béninois du champ du VIH espèrent faire avancer leurs propres revendications au sein du champ national et remettre la question du VIH/sida au centre de la scène politique nationale. En faisant émerger la comparaison avec le Burkina Faso, ils mettent en scène, en creux, les « manquements » de la politique nationale. Dans le cas du CNLS, cela est même allé jusqu'à l'organisation de l'envoi d'une délégation d'acteurs béninois pour aller observer les pratiques de l'État voisin lors de la session du CNLS burkinabé en 2007 :

> « *Quand on a parlé du Burkina* [au président]*, tout ça, il a accepté d'aller voir comment son homologue du Burkina fait. Donc, avec l'ONUSIDA, on a tout préparé. L'ONUSIDA a mis les moyens à notre disposition, l'avion, tout. Je suis allée avec le chef de l'État, il y avait trois ministres avec lui. Il y avait quelques députés avec lui. Il y avait la société civile, il y avait les PVVIH, il y avait le secteur santé. Tous les secteurs étaient représentés. On est parti avec deux avions. Et puis il a suivi avec Blaise Compaoré* » (entretien, acteur de la coopération internationale).

Ainsi, les pratiques du CNLS du Burkina Faso sont catégorisées comme une « *direction politique* » et un « *environnement politique propice* » (Burkina Faso – CNLS et ONUSIDA 2012), dans la lignée des principes des *Three Ones* et progressivement promues à l'étranger. Du fait de leur proximité géographique, il semble alors assez logique que les acteurs béninois reprennent de manière très forte cette construction de modèle. A partir de cette analyse, il importe de souligner deux éléments. Tout d'abord, le rôle central joué par l'ONUSIDA dans l'organisation de ce voyage au Burkina Faso nous permet de mettre en avant le rôle joué par les organisations internationales dans la promotion et la circulation de ces modèles.

Ensuite, le contenu de ce modèle souligne l'importance accordée à l'un ou l'autre des éléments qui le constituent. Comme nous l'avons évoqué auparavant, la construction de modèles relève d'opérations subjectives de mise en sens de ce qui constitue un « succès » de politique, une interprétation de caractéristiques et des corrélations qui existent entre elles dans un sens favorable aux intérêts et aux valeurs des acteurs qui le promeuvent. Mais il est intéressant de voir ici qu'une analyse plus fine de la

politique de lutte contre le VIH/sida du Burkina Faso et du Bénin d'un point de vue d'évaluation de leurs résultats met rapidement en avant le fait qu'aucun des deux pays ne peut véritablement être qualifié de « succès » tandis que l'autre représenterait un « échec ». En effet, d'un strict point de vue des données quantitatives, le Bénin et le Burkina Faso présentent des situations épidémiologiques et des résultats de politique assez proches[87]. Par contre, d'autres éléments de politique promus à l'échelle internationale comme *best practices* sont mieux appliqués au Bénin qu'au Burkina Faso – la gratuité de la prise en charge, par exemple, a été déclarée au Bénin cinq ans avant le Burkina Faso (2004 et 2009) – mais ne semblent pourtant pas émerger comme un problème public au Burkina Faso et un succès après (Burkina Faso – CNLS et ONUSIDA 2008, 2010)[88].

Pourquoi le Bénin n'est-il pas un modèle ? Logiques de discrétion à l'échelle internationale. La construction du Burkina Faso comme modèle de politique de lutte contre le sida soulève, en creux, la question de la propre construction du Bénin comme modèle pour d'autres pays. En effet, de manière générale, en ce qui concerne la lutte contre le VIH/sida, le cas du Bénin est rarement mobilisé comme pays de référence dans la recherche de « *bonnes pratiques* » à l'échelle internationale. Cette discrétion s'observe aussi dans le champ académique puisque peu d'acteurs béninois participent à des recherches reconnues à l'échelle internationale ou prennent part aux conférences internationales[89]. La participation à des projets de recherche internatio-

87. En 2012, le Burkina Faso est ainsi classé comme ayant un taux national de séroprévalence de 1 % et un taux national de couverture par les ARV de 70 % alors que le Bénin connaît un taux de séroprévalence de 1,1 % et un taux de couverture de 67 %. Voir : ONUSIDA. *Data & analysis*, « Data tools », « AIDSinfo », [En ligne]. `http://www.unaids.org/en/dataanalysis/datatools/aidsinfo/` (consultée le 23 novembre 2013).

88. Cette hypothèse se base sur la lecture des rapports édités par le Burkina Faso pour le « *Suivi de la déclaration d'engagement sur le VIH/sida* » dans lesquels la question de la gratuité n'occupe pas une place prépondérante. Elle ne vise donc qu'à souligner le décalage qui peut exister entre des caractéristiques promues au sein de la politique d'un pays et celles qui sont tues.

89. Nos propres observations de plusieurs conférences internationales (« *International AIDS Conference* » à Vienne en 2010, « *Conférence sur le VIH/sida et les maladies sexuellement transmissibles en Afrique* » à Addis Abeba en 2011) nous ont conduit à souligner le nombre extrêmement réduit de participants béninois (ou de présentations ayant trait au Bénin) pour la première. Un nombre plus élevé d'acteurs béninois a participé à la seconde (beaucoup d'acteurs de la prise en charge et quelques acteurs étatiques) mais la majorité des présentations portait sur l'évaluation de certains aspects de programmes de prise en charge et non sur des études scientifiques de grande ampleur reconnues à l'échelle internationale ou des analyses de la politique de lutte contre le sida susceptibles d'être reconstruites comme des « *bonnes pratiques* ». La barrière linguistique peut en partie expliquer l'absence des acteurs béninois à la première conférence mais, plus généralement, la pratique d'activités de recherche par les acteurs de la prise en charge n'est pas encore bien développée au Bénin, comme le montre l'organisation de formations à la recherche opérationnelle organisées par

naux n'est bien évidemment pas une condition absolument nécessaire pour être promu comme un modèle de lutte contre le VIH/sida. Cette construction repose cependant en grande partie sur des activités de promotion de certaines caractéristiques de la politique. S'inscrire dans des réseaux internationaux et publiciser la politique mise en œuvre à l'échelle nationale nous semblent deux éléments centraux pour la construction d'une politique nationale comme modèle. Or, ces deux éléments ne sont pas très bien représentés dans le cas du Bénin. En effet, extrêmement peu de Béninois, par exemple, occupent des positions stratégiques dans les organisations internationales dans le cadre de la lutte contre le sida (entretien, expert de la coopération internationale médicale). Le Bénin n'est pas non plus intégré dans des réseaux tels que ceux de l'Agence nationale de recherche sur le VIH/sida et les hépatites française (ANRS)[90]. Et, comme nous l'avons évoqué auparavant, les liens avec les ONG internationales et les militants de la cause du VIH sont plutôt distendus et peu de projets de recherche sont donc mis en œuvre par ce biais.

De ce fait, il semble qu'il existe un certain paradoxe entre le positionnement discret du Bénin à l'échelle internationale et son statut de pays obtenant de bons résultats dans la mise en œuvre des programmes de développement. En effet, le Bénin est relativement bien classé dans la mesure des progrès dans la lutte contre le VIH/sida et les acteurs nationaux ont la capacité d'attirer des financements internationaux[91]. Ainsi, comme le résume très bien un acteur de la coopération internationale :

> « *Le Bénin, c'est moins pire qu'ailleurs. C'est assez marrant, le Bénin. Il y a 20 ans, c'était le mauvais élève. C'était le vilain petit canard rouge. C'était une république socialiste et le Togo, je vous parle des années 80-90, c'était le bel exemple. Et ça a complètement basculé. Le Bénin, c'est devenu démocratique, il y a eu des changements qu'il y a rarement ailleurs. C'est un pays relativement stratégique, il est placé à côté du Nigeria* »

ESTHER pour les praticiens appartenant à son réseau en 2011 (notes de terrain, Vienne, juillet 2010 et Addis Abeba, décembre 2011, Cotonou, janvier–mai 2011).

90. En Côte d'Ivoire ou au Cameroun, par exemple, la présence forte de l'ANRS (appui financier, institutionnel et personnel à la recherche) et la création d'un pôle de recherche dans ces pays ont largement contribué à les faire émerger à l'échelle internationale en développant la recherche et la réflexion autour de leurs politiques et en diffusant leurs conclusions de ces recherches. Le Bénin, quant à lui, participe bien évidemment à quelques études scientifiques mais ce sont rarement des études de cohortes (plutôt une analyse des données épidémiologiques) et elles sont de portée limitée (seulement le service de prise en charge du CNHU ou le service pédiatrique de l'Hôpital d'instruction des armées) (Arrivé et al. 2008 ; Bashi et al. 2010 ; Béhanzin et al. 2013 ; Denoeud-Ndam et al. 2013). L'IRD est effectivement présente au Bénin mais ne mène pas de recherches sur le VIH/sida.

91. Voir la section 2.2.2 où ce jeu autour de la dépendance des acteurs nationaux et de leur capacité d'attraction des ressources est analysé.

(entretien, acteur de la coopération internationale).

C'est donc la capacité à mobiliser les ressources et une réputation de mise en œuvre conforme des programmes de développement qui expliquent la position relativement bonne du Bénin comme espace de mise en œuvre de projets de développement dans le champ du VIH[92]. Le caractère discret du Bénin à l'échelle internationale, quant à lui, semble reprendre à cette échelle la mise en problème discrète du problème du VIH/sida à l'échelle nationale et la centralité d'une vision technique du problème et de la place d'acteurs techniques visant la mise en œuvre des programmes et non leur promotion à l'échelle internationale.

Cette mise en avant des particularités nationales du cas du Bénin ne doit cependant pas seulement se limiter à une mise en comparaison de pays africains dans une perspective d'évaluation des politiques mises en œuvre dans ces différents contextes. Elle doit également avoir vocation à analyser les particularités de chaque pays afin de mettre en perspective les différentes politiques nationales et de les catégoriser. Nous mobiliserons donc dans les prochains paragraphes certains travaux déjà existants en sciences du politique afin de discuter la possible catégorisation du cas du Bénin en regard avec d'autres pays africains.

De l'« *adhésion passive* » à la « gouvernance par l'expertise militante » : mise en comparaison du cas du Bénin

Cette réflexion a pour point de départ la catégorisation proposée par Fred Eboko pour expliquer les « *réponses différentielles des États africains face aux dynamiques épidémiologiques* » du VIH/sida (Eboko 2013a, 104). En effet, les différents États africains ont tous dû faire face à la même épidémie[93], et ce dans un même cadre de définition de politiques internationales standardisées promues à l'échelle nationale par des organisations internationales occupant une position centrale dans le champ du VIH. Les différentes réponses politiques des États face à l'épidémie de VIH/sida en Afrique mettent en lumière les processus divers et la nécessité d'analyser les jeux

92. Cette position s'applique probablement à d'autres secteurs du développement mais nous n'avons pas les données nécessaires à la généralisation de cette analyse.

93. Bien entendu, comme l'avait montré le retour historique sur la propagation de l'épidémie de VIH/sida en Afrique dans la section 1.3.1 du chapitre 1, l'épidémie de VIH/sida se propage selon des mécanismes et dans des groupes de population différents selon les régions du continent. Au point qu'il est souvent plus juste de parler « des » épidémies de VIH/sida plutôt que d'une même épidémie à l'échelle du continent – comme le montre aisément la différence de taux de prévalence entre pays. Cependant, notre argument porte plutôt sur la nécessité pour tous les pays africains de répondre à cette même épidémie nouvelle, inconnue et posant des défis politiques et sanitaires proches dans tous les contextes.

d'acteurs à l'échelle nationale pour comprendre ces évolutions différenciées. A partir de ce constat, Fred Eboko propose donc une typologie basée sur l'analyse de quatre variables principales de ces politiques et de la trajectoire historique de ces pays. Ces variables sont : « *l'état du système de santé, les indicateurs macro-économiques du pays, la stabilité/instabilité politique et le leadership politique et les mobilisations sociales* » (Eboko 2013a, 105). Cette typologie s'articule autour de trois modèles.

Le premier est celui de la « *participation active* », construit à partir des exemples de l'Ouganda et du Sénégal. Il s'agit de pays africains ayant élaboré des politiques de lutte contre le sida allant « *au-delà de l'acceptation formelle des directives internationales* » et réunissant « *engagement politique* [et] *mobilisation dite "communautaire"* » (Eboko 2013a, 105–106). En effet, aussi bien dans le cas du Sénégal que de l'Ouganda, l'engagement des autorités politiques dans la lutte contre le sida et l'importante mobilisation sociale ont contribué à la mise en place précoce de politiques nationales de prévention, puis de traitement. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si ce sont précisément ces pays-là qui ont été mobilisés dans le processus de construction de modèles de lutte contre le sida par les organisations internationales (Putzel 2004).

Le deuxième modèle est celui de l'« *État militant* » qui correspond au cas du Botswana. Il s'agit ici d'une « *riposte politique volontariste* », dans le cadre d'une épidémie extrêmement virulente, mais également caractérisée par la faiblesse des mobilisations associatives (Eboko 2013a, 110–112). L'État botswanais est en effet un « *État protecteur marqué par sa trajectoire développementaliste* » et cherchant à protéger sa population contre une maladie perçue comme une menace contre la société (Chabrol 2012, 108–113). Fanny Chabrol affine d'ailleurs cette catégorisation en montrant que l'État botswanais est « *présent sur la scène de la lutte contre le sida* [et] *activement mobilisé pour obtenir des médicaments* », plutôt qu'« *activiste* » (Chabrol 2012, 113). En effet, il n'est pas militant au sens du Brésil qui a, lui, pris position contre le régime international des droits de propriété et pour des médicaments génériques, remettant ainsi en cause la distribution de la puissance à l'échelle internationale (Dixneuf 2003b). Au contraire, « *le président botswanais n'a pas eu à prendre position en allant à contre sens de la structuration du marché mondial pour l'accès aux médicaments* » (Chabrol 2012, 113).

Le troisième modèle est celui de l'« *adhésion passive* » que Fred Eboko identifie plus particulièrement à partir du Cameroun mais qui correspond au cas de la majorité des pays africains. Les deux éléments principaux caractérisant ce modèle sont « *l'absence de leadership politique et la subordination des associations de lutte contre le sida aux personnels de santé ou aux agences de coopération internationale présentes dans ces*

différents pays » (Eboko 2013a, 113–114). A partir de l'exemple du Cameroun donc, cette catégorie permet de mettre en avant un double jeu de la part des acteurs étatiques qui « *tentent de distinguer leurs actions internationales contre le sida, pour lesquelles ils reçoivent des pressions de la part des bailleurs, de leurs politiques nationales de lutte contre le sida pour lesquelles ils reçoivent peu de pressions internes* » (Eboko 2005b, 51–52). En effet, la subordination des acteurs associatifs à des acteurs extérieurs (nationaux ou internationaux) limite les mobilisations associatives qui ont souvent été impulsées par des acteurs internationaux (ONG internationales, coopération bi- et multilatérale) souhaitant contourner la bureaucratie étatique. Le processus de création de ces organisations a d'ailleurs généralement été lancé par des personnels biomédicaux ou des organisations internationales (Eboko 2013a, 115–116).

Depuis le tournant des années 2000 et l'arrivée des traitements antirétroviraux en Afrique, cette catégorie d'« *adhésion passive* » semble cependant évoluer vers des positionnements étatiques plus actifs. De nouveau à travers l'exemple du Cameroun, Fred Eboko analyse les processus par lesquels le gouvernement et le président camerounais sont amenés à adopter des positions plus publiquement engagées en faveur de la lutte contre le VIH/sida. Cet engagement politique pour l'accès à des traitements moins coûteux s'est traduit par une « *décentralisation active de la prise en charge* » (Eboko, Owona Nguini et Enguéléguélé 2009). Cette évolution de la politique de lutte contre le VIH/sida au Cameroun permet de souligner les processus nationaux à l'œuvre dans la fabrique de l'action publique, dans un jeu avec l'échelle internationale. C'est donc dans une « *articulation entre national et international* », plutôt que dans une imposition de l'international vers le national que ces évolutions doivent être pensées (Eboko 2010). De plus, en ce qui concerne les mobilisations associatives, la professionnalisation progressive de ces organisations leur a permis de renforcer leur autonomie. « *Non sans un certain paradoxe, l'accès au traitement ARV a ainsi produit un relâchement de l'influence des réseaux de médecins dans le champ associatif, à la faveur d'une médicalisation accrue de la prise en charge des patients* » (Eboko 2013a, 116).

Quelle place pourrait alors occuper le Bénin dans cette typologie ?

Par le rôle actif et central qu'elles accordent à l'État dans l'élaboration des politiques de lutte contre le VIH/sida, les deux premières catégories ne semblent pas du tout correspondre aux particularités nationales du Bénin. C'est en effet la catégorie de l'« *adhésion passive* » qui semble refléter le mieux les caractéristiques de la construction des politiques de lutte contre le VIH/sida au Bénin (que nous avons analysées dans les sections précédentes). L'absence de politisation du problème du

VIH/sida et le rôle central joué par les élites biomédicales au Bénin sont deux éléments qui marquent l'absence d'engagement politique national sur cet objet. De plus, l'implication très forte des organisations internationales dans l'élaboration de ces politiques, la mise en conformité avec les directives internationales et la mobilisation du VIH/sida dans les interactions avec les acteurs internationaux (pour capter des ressources par exemple) reprennent à l'échelle du Bénin les attributs de ce modèle. Enfin, l'impulsion extérieure de la construction des ONG et associations de lutte contre le sida et leur dépendance à ces acteurs reproduisent effectivement la caractéristique de subordination des mobilisations associatives décrite dans cette catégorie.

Cependant, les évolutions plus tardives analysées dans le cas du Cameroun ne semblent pas s'être produites dans le cas du Bénin. En effet, la comparaison entre les dynamiques de la construction de la politique d'accès au traitement dans les deux pays souligne un certain nombre de différences. Ainsi, dans le cas du Cameroun, c'est le processus de décentralisation de l'accès au traitement qui marque le renversement du modèle de l'« *adhésion passive* » vers un positionnement plus actif des acteurs étatiques, vers une « *révolution thérapeutique* » (Eboko 2013a, 113). Au Cameroun, l'accès au traitement (plus précoce qu'au Bénin) se réalise par le biais d'un processus politique par lequel les acteurs étatiques cherchent à agir sur le prix des traitements afin que leur coût ne soit plus une barrière à l'accès. Le prix des traitements passe ainsi de plus de 200 000 francs CFA par patient et par mois en 2000 à environ 7000 francs CFA en 2004, jusqu'à la déclaration de la gratuité de la prise en charge pour les patients en 2010 (Eboko 2010). C'est donc l'émergence d'un rôle plus actif de l'État, consciemment adopté et appuyé par l'implication d'acteurs internationaux (laboratoires pharmaceutiques et une entreprise privée) dans le champ, qui marque le processus de construction de la politique d'accès au traitement.

Or, dans le cas du Bénin, la politique d'accès au traitement émerge selon des dynamiques très différentes. Tout d'abord, les acteurs privés internationaux (laboratoires pharmaceutiques ou entreprises privées) ne jouent quasiment aucun rôle dans la politique d'accès au traitement. D'une part, la nécessité d'une lutte politique pour faire baisser le coût des traitements ne s'est pas véritablement produite au Bénin. Certes, l'approvisionnement en médicaments n'a pas uniquement eu lieu auprès des producteurs de traitements génériques[94] mais la question du coût s'est posée très

94. Nos informations quant à la provenance des médicaments sont très fragmentées mais elles soulignent cependant la variété des sources d'approvisionnement : principalement des génériques mais également parfois des médicaments de spécialité, achetés à bas prix ou donnés par les laboratoires (notes de terrain, janvier–mars 2012). Cette caractéristique semble donc souligner l'absence de débat politique autour du choix entre médicaments de spécialité et génériques depuis le démarrage de

différemment au Bénin puisque les traitements ont été subventionnés dès le début de l'accès au traitement en fonction des revenus des patients (forfait de 1000 à 20 000 francs CFA par mois). Cette différence peut en partie s'expliquer par le rôle central d'experts biomédicaux dont la vision de la prise en charge s'inscrit dans un cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida. D'autre part, le secteur privé n'est pas aussi développé au Bénin qu'au Cameroun et les entreprises privées du Bénin se limitent à de timides programmes de prévention auprès de leurs salariés[95]. De plus, la décentralisation se produit plus tardivement et à la suite de directives internationales de passage à l'échelle. Elle n'est donc pas construite comme un processus politique mais comme une solution technique au problème de la réalisation de l'objectif de l'accès universel au traitement. Enfin, comme nous l'avons évoqué auparavant, le processus de professionnalisation des ONG, et l'autonomie qui en résulte au Cameroun, est beaucoup plus limité au Bénin, particulièrement en ce qui concerne la politique d'accès au traitement.

Ces différentes caractéristiques nous conduisent donc à conclure à une tendance à la divergence entre les modèles du Cameroun et du Bénin à partir de l'irruption de la question des traitements antirétroviraux à l'échelle nationale. D'une position proche de l'« *adhésion passive* », ces deux pays semblent avoir développé deux positionnements plus divergents[96]. Pour souligner la continuité de la prédominance des acteurs médicaux dans le processus de construction d'une politique toujours technicisée au Bénin, nous proposons ici le terme de « gouvernance par l'expertise militante ». En effet, l'idée d'une « *adhésion passive* » ne semble plus adéquate pour qualifier le processus de construction d'une politique nationale qui s'appuie certes sur les directives internationales mais peut également les précéder (voire s'y opposer) si l'*evidence* est perçue comme solide. La politique continue donc d'être produite dans des fo-

---

la politique d'accès au traitement. La question de l'origine des médicaments paraît principalement relever d'une question de coût pour laquelle il semble y avoir un consensus des acteurs autour de la nécessité de choisir les médicaments à plus bas coût. Les médicaments de spécialité sont alors choisi si leur prix est plus bas que celui des médicaments génériques ou qu'ils sont directement fournis par des acteurs internationaux. Il serait cependant nécessaire d'approfondir cette question pour confirmer cette hypothèse.

95. C'est seulement dans le cadre de la requête de financement auprès du Fonds mondial pour le round 9 (2009) que le secteur privé apparaît mais la prise en charge étant aujourd'hui gratuite pour les patients, les enjeux sont bien différents de ce qu'ils étaient au Cameroun avant 2000.

96. Sans adopter ici une position trop prescriptive, il est également possible d'imaginer que le Bénin puisse finalement suivre les évolutions de la politique au Cameroun, de manière plus tardive, du fait de leur décalage temporel (puisque la prise en charge a commencé plus tôt au Cameroun qu'au Bénin). Cependant, la conservation d'un rôle central par les experts biomédicaux et la continuation de l'absence d'engagement politique du gouvernement ou du président béninois sur la question ne semblent pas indiquer une telle orientation.

rums restreints, par des acteurs se positionnant comme des experts techniques plutôt que politiques mais associant leur expertise à un positionnement militant porteur d'une vision prescriptive de l'accès au traitement (dans le cadre d'une épidémie exceptionnelle). Pour reprendre l'idée d'une analyse à l'articulation du national et de l'international proposée par Fred Eboko, il convient ici de préciser que l'expertise mobilisée est une expertise transnationale puisqu'elle est le résultat d'une mise en réseau des experts biomédicaux français et béninois. C'est donc dans un jeu entre médecins français et béninois réunis au sein d'un réseau que se construit la politique d'accès au traitement au Bénin. Le positionnement d'« *adhésion passive* » dans lequel les directives internationales sont appliquées de manière quasi « automatique » a donc évolué vers un positionnement de « gouvernance par l'expertise militante » dans lequel le renforcement progressif d'une « *élite programmatique* » (Genieys et Hassenteufel 2012)[97] autour de l'expertise conduit à une mise en perspective (relative) des directives internationales. Leur adoption est certes toujours un élément central de la politique mais elle se produit au sein de dynamiques nationales.

Le processus de construction de la politique d'accès au traitement au Bénin s'inscrit donc dans des dynamiques politiques nationales et des jeux d'acteurs qui influencent les formes de cette politique. Ainsi, l'insertion de cette politique dans un régime d'aide pose de fortes contraintes sur le processus décisionnel et octroie un rôle particulièrement central aux acteurs de la coopération internationale, dans un jeu entre échelle nationale et internationale. La production de la politique dans des espaces retreints, liés à sa définition technique, contribue au processus de légitimation des experts biomédicaux comme « *propriétaires* » du problème – une caractéristique qui sera au centre de l'analyse du réseau d'experts que nous conduirons dans la seconde partie de ce travail. C'est à partir de cette analyse des caractéristiques de la politique d'accès au traitement que nous avons pu proposer une classification du Bénin comme un cas de « gouvernance par l'expertise militante » qui met en évidence le rôle joué par la mobilisation de l'expertise au service d'une cause politique.

La prochaine section se concentrera sur la question de la chronicisation et ses modalités d'émergence et de prise en charge par les acteurs de la politique d'accès au traitement, point d'entrée à une analyse des processus d'institutionnalisation à l'œuvre dans cette politique.

97. Ce point sera plus longuement abordé dans la section 3.3.2 du chapitre 3. De manière générale, la question des experts biomédicaux et de la mobilisation de l'expertise servira de « fil rouge » à la seconde partie de ce travail.

2.3. Émergence de la chronicité du VIH/sida et difficultés de sa prise en charge par les acteurs et le système de santé

La construction du champ du VIH à l'échelle internationale autour de l'exceptionnalité de cette épidémie a connu, nous l'avons vu plus haut, un début de remise en cause avec l'apparition de la crise économique et l'émergence de causes concurrentes dans le domaine de la santé internationale. Nous avons ainsi analysé, dans le chapitre précédent, les modalités autour desquelles la critique de cette mise en sens du VIH autour de l'exceptionnalité était articulée – dont la nécessité d'une redistribution des ressources et d'une lutte plus ancrée dans les systèmes de santé. Mais cette remise en cause s'appuie également sur les transformations de la maladie elle-même et sur les évolutions de sa prise en charge, que la progression constante des connaissances scientifiques rend possible. En effet, de manière parallèle au processus qui s'est produit à la fin des années 1990 dans les pays occidentaux, la diffusion de plus en plus large de l'accès au traitement dans les pays en développement et la forte mobilisation contre cette épidémie posent la question de sa « normalisation ». Autrement dit, la massification de l'accès au traitement à l'échelle internationale, rendue possible par la définition du VIH/sida comme épidémie exceptionnelle, provoque sa transformation progressive en maladie chronique, porteuse de nouvelles problématiques. La définition internationale et nationale de la lutte contre le VIH/sida en Afrique se retrouve alors face à des paradoxes puisque c'est la mise en pratique de l'exceptionnalité de la maladie qui ouvre la possibilité d'un épuisement de cette exceptionnalité. Mais elle conduit également à des contradictions, entre politique de massification de l'accès au traitement et limitations des systèmes de santé, qu'il s'agit alors de gérer.

C'est sur l'émergence de ces nouveaux enjeux que nous reviendrons dans cette section, d'abord à l'international, puis au Bénin – le processus de définition du problème et de construction des politiques étant en interaction étroite avec l'échelle internationale. Plutôt qu'une analyse exhaustive des causes et effets du processus d'émergence de la chronicisation, nous proposons dans cette section différents éclairages sur des éléments particuliers de ce processus issus de notre collecte de données, qui nous ont parus les plus remarquables et pertinents.

Au Bénin, nous analyserons d'abord comment le processus de transformation du VIH/sida en maladie chronique émerge au niveau de la mise en œuvre puis les difficultés que cela produit au sein du processus de la fabrique de l'action publique.

2.3.1. A l'échelle internationale, la définition du problème face à l'émergence du long terme et à la remise en cause de l'exceptionnalité

Comme nous l'avons mentionné avant, la construction de la politique béninoise d'accès au traitement s'inscrit dans des dynamiques et des jeux d'acteurs entre échelle internationale et échelle nationale. La manière dont sont saisis les enjeux de cette politique s'appuient et se négocient partiellement en lien avec les principes et les orientations de la lutte contre le VIH/sida promus à l'international. Cette proximité rend nécessaire une analyse de l'émergence des enjeux de la chronicisation à l'échelle internationale en prélude à celle du Bénin.

La mobilisation politique et financière internationale en faveur de l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays en développement a eu des effets positifs très concrets sur le nombre de personnes infectées ayant accès au traitement dans ces pays et notamment en Afrique. Nous avons évoqué plus haut la difficulté d'avoir des chiffres pertinents et globaux. Malgré cela, la mise en regard du nombre de patients sous traitement en Afrique sub-saharienne entre 2002 et 2012, par exemple, est particulièrement parlante. En effet, en 2003, l'ONUSIDA faisait état d'environ 100 000 personnes recevant un traitement antirétroviral en Afrique. En 2013, ce sont 7,1 millions de personnes qui y ont accès alors que le nombre de décès dus au sida a commencé à décliner depuis 2007 et que le nombre de nouvelles infections à VIH s'est stabilisé ou a diminué de plus de 25 % entre 2001 et 2009 dans 34 pays africains (UNAIDS 2013, 11). Comme l'illustre bien la Fig. 2.1, cela représente une augmentation extrêmement rapide du nombre de personnes traitées – le continent africain est la région du monde qui connaît l'augmentation la plus drastique – et explique le bouleversement sanitaire, politique et social que cela provoque.

Mécanismes de « *normalisation* » et persistance de la dépendance. Dans les pays africains, de l'échelle individuelle à l'échelle nationale, ce sont les caractéristiques de l'épidémie de VIH/sida qui subissent une profonde transformation en provoquant l'émergence du long terme dans ces politiques. Autrement dit, alors que toute la construction du cadre cognitif et normatif de la lutte contre le sida reposait jusqu'alors sur une mobilisation du caractère exceptionnel de cette maladie, l'accès de plus en plus généralisé au traitement remet en cause le fondement de cette construction sur

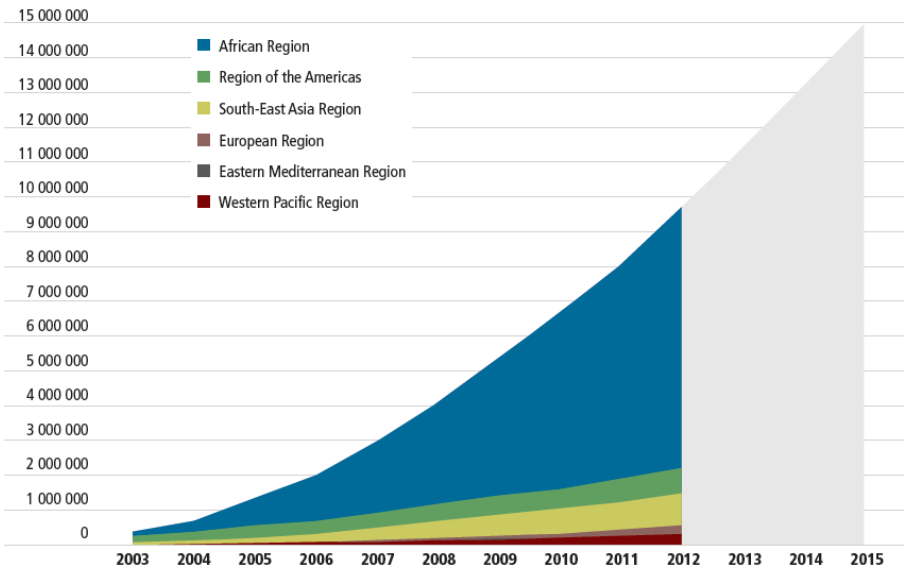

FIGURE 2.1. – Évolution du nombre de personnes ayant accès à une thérapie antirétrovirale dans les pays à faible et moyen revenu (2003–2012).[98]

un gouvernement de l'urgence, un cadre de gestion de crise.

Pour mieux comprendre les transformations à l'œuvre, il est ici nécessaire de reprendre le cadre d'analyse du processus de normalisation proposé dans le cadre des pays occidentaux (Rosenbrock et al. 2000). Nous avons déjà analysé en détail ce processus dans le chapitre précédent[99], nous nous concentrerons donc ici sur une mise en comparaison des différents processus par lesquels la normalisation se produit. En effet, nous partons ici de l'idée selon laquelle les processus de normalisation qui se sont produits dans le cadre des pays occidentaux peuvent nous offrir des outils pour analyser les processus à l'œuvre autour de la normalisation à l'échelle internationale et de l'Afrique. Selon l'analyse produite dans le cadre des pays occidentaux, le processus de normalisation passe par trois modalités de fin de l'exceptionnalisme. La normalisation comme « *régression* » implique la baisse des ressources allouées au champ du VIH et l'intégration du VIH dans le schéma organisationnel « normal ». La normalisation comme « *stabilisation* » repose sur l'institutionnalisation des pratiques « exceptionnelles » instaurées par le VIH dans le champ de la santé. Enfin, la normalisation comme « *généralisation* » consiste à diffuser les innovations apportées

98. Source : World Health Organization. *HIV/AIDS*, « Data and statistics », « Antiretroviral therapy », [En ligne]. `http://www.who.int/hiv/topics/treatment/data/en/index1.html` (consultée le 19 novembre 2013).

99. Voir la section 1.1.3 du premier chapitre pour l'analyse de ce concept dans le cadre des pays occidentaux.

par le VIH à l'ensemble du champ de la santé (Rosenbrock et al. 2000, 1615–1623). Est-il alors possible d'identifier ces différents processus à l'échelle internationale ?

La normalisation comme « *régression* » s'observe à travers les phénomènes de réduction des ressources de l'aide internationale allouées à la lutte contre le VIH/sida. La diminution des ressources pour la santé globale s'inscrit en lien avec l'émergence de la crise économique mondiale mais la diminution de la proportion des ressources allouées au VIH/sida relève également d'une nouvelle dynamique de remise en cause de cette distribution inégale entre VIH et autres maladies. La standardisation progressive des procédures au sein du champ du VIH, elle, met en évidence le processus d'institutionnalisation caractéristique de la normalisation comme « *stabilisation* ». Ainsi, le bricolage des modalités de prise en charge et des politiques nationales, l'empilement des procédures et des institutions et les controverses entre différents positionnements autour du contenu de la politique se sont peu à peu résorbés. Les politiques internationales de lutte contre le VIH/sida ont notamment été réorientées du principe de « *sites-pilotes* » à celui d'« *accès universel au traitement* », institutionnalisant au passage différents éléments de la politique de prise en charge qui avaient été portés par les réseaux transnationaux de militants. Le principe de la gratuité au point de prestation de services, d'abord promu comme une innovation de prise en charge rendue nécessaire par le caractère exceptionnel de l'épidémie, est devenu une norme du champ du VIH/sida. Enfin, la « *généralisation* » de l'exceptionnalisme du VIH s'observe aisément à travers la priorité de plus en plus grande accordée aux différents problèmes de santé, à la croissance du champ de la santé globale et la reprise de concepts tels que le respect des droits de l'homme ou la multisectorialité à l'extérieur du champ du VIH. Il est donc possible de discerner certains processus de normalisation à l'échelle internationale, en lien avec une « *identité émergente* [du VIH] *comme une maladie chronique avec des possibilités de traitement* » (Colvin 2011).

La différence de situation entre le contexte des pays occidentaux et celui des pays en développement – la politique internationale de lutte contre le VIH/sida se préoccupant plus de cette dernière catégorie – force cependant à apporter quelques nuances à l'idée d'un processus de normalisation à l'échelle internationale et à mettre en avant certains paradoxes portés par l'émergence du concept de chronicité du VIH/sida à l'échelle internationale. En effet, la réponse politique à l'épidémie dans le contexte des pays occidentaux a eu lieu dans le cadre d'États bénéficiant des ressources nécessaires (à la fois financières, d'expertise et de personnel) pour mettre en œuvre cette réponse exceptionnelle puis, une fois le risque (ou sa perception) diminué, de revenir à une situation qualifiée de « *normale* ».

L'émergence du caractère chronique du VIH/sida dans les pays en développement, en particulier en Afrique, se produit dans le cadre d'États à ressources limitées et dépendant fortement de l'aide internationale pour la mise en œuvre de leurs politiques nationales. De ce fait, les dynamiques de la chronicisation et de l'exceptionnalité s'inscrivent en opposition. C'est parce que le cadre de l'exceptionnalité a été mis en pratique à travers le principe d'accès universel au traitement qu'un nombre toujours plus grand de patients des pays en développement a pu y avoir accès. Mais c'est la mise en pratique même de l'exceptionnalité qui fait émerger les enjeux de la chronicisation – qui conduisent finalement à la remise en cause de cette exceptionnalité. Ce qui pose alors un problème quasiment insoluble. En effet, la lutte contre le sida n'a atteint ces résultats qualifiés de succès (augmentation rapide du nombre de patients sous traitement, baisse du nombre de nouvelles infections) que grâce à la très forte mobilisation internationale politique et financière qui a permis de mettre en place des politiques « agressives » et de les financer. Or, l'émergence du concept de la chronicisation, lié à un processus de normalisation porteur d'un phénomène de « *régression* » du cadre exceptionnel du VIH/sida, remet en cause les avancées dans la lutte contre le VIH/sida et pose le risque d'avoir des effets négatifs sur les résultats obtenus.

Comme le montre bien l'argument développé par Alan Whiteside et Julia Smith (que nous avons déjà évoqué plus haut), la fin du statut d'exceptionnalité du VIH est bien plus facile à penser dans le cadre de pays ayant un taux de prévalence bas (moins de 3 %) et un profil épidémique concentré sur certains groupes de population. Dans ce cas, « *le VIH devrait être normalisé. Par normalisé, nous entendons que le sida est perçu et adressé comme l'une des nombreuses questions de santé qui sont intégrées dans les systèmes de santé publique ; la maladie elle-même peut ne pas avoir la priorité, bien que les besoins de ceux qui sont le plus à risque et affectés puissent constituer une priorité* » (Whiteside et Smith 2009). En revanche, dans le cas de pays à forte prévalence ou à moyenne prévalence mais dépendants à l'aide internationale pour fournir les services d'accès au traitement, le VIH/sida devrait continuer à être traité comme exceptionnel parce que « *la dépendance au traitement crée des défis uniques de soutenabilité* » (Whiteside et Smith 2009). Or, la quasi-totalité des pays africains peut être classée dans cette catégorie.

Certains mécanismes de « *normalisation* » peuvent donc être observés à l'échelle internationale mais ils demeurent cependant limités du fait de la situation de dépendance dans laquelle se trouvent les États africains.

La remise en cause de l'exceptionnalité comme argument pour augmenter les financements alloués au VIH/sida. Le paradoxe fondamental de l'apparition des enjeux liés à la chronicisation provient donc de cette opposition entre, d'un côté, émergence du caractère chronique de la maladie, réflexion autour des politiques sur le long terme, problématiques traditionnelles de la soutenabilité de l'aide au développement, et de l'autre, mise en pratique impossible de cette chronicité dans le cadre d'États fortement dépendants à l'aide extérieure. La proclamation de la fin du caractère exceptionnel du VIH/sida à l'échelle internationale peut donc conduire à des discours prônant un renforcement de l'engagement financier international en faveur de cette maladie. En effet, sur le long terme, c'est finalement en mettant un terme définitif à la diffusion de l'épidémie qu'il serait le plus « simple » de normaliser l'épidémie[100] – ou, il faudrait, à défaut, allouer des moyens suffisants aux systèmes de santé des pays en développement pour lutter eux-mêmes contre l'épidémie (et résoudre ainsi le paradoxe de la dépendance). Or, ces deux stratégies passent par l'augmentation des ressources allouées à la lutte contre le VIH/sida.

Comme l'analyse Mead Over à partir du cas du PEPFAR, la mise en œuvre de programmes d'aide internationale pour la prise en charge financière des politiques d'accès au traitement dans les pays en développement a créé une situation où « *les dépenses de traitement du SIDA seront progressivement perçues comme des "droits internationaux"* » que les bailleurs de fonds se verront dans l'obligation de continuer à financer pour préserver leur réputation à l'échelle internationale (Over 2009, 118). Cet auteur utilise le concept de « *droits* » (*entitlements*) pour définir un « *programme de dépenses gouvernementales qui génère l'anticipation selon laquelle les bénéficiaires actuels continueront de recevoir un financement dans les années futures. Cette anticipation est, d'une part, créée par le discours du bailleur qui, comme c'est souvent le cas, confère au bénéficiaire le "droit" à la continuité du flux de paiements et, d'autre part, par la perception d'une dépendance vitale des bénéficiaires envers la poursuite du financement* » (Over 2009, 118) – ce qui se produit, dans le cas de la lutte contre le VIH/sida dans une relation avec des personnes qui ne sont pas des citoyens des pays donateurs. Dans le cas des traitements antirétroviraux, cette dépendance est littéralement vitale puisqu'il s'agit de traitements permettant le maintien en vie des

100. En l'absence de traitement curatif, nous entendons par l'idée d'arrêt de la propagation de l'épidémie, un arrêt des transmissions. Il serait, en effet, théoriquement possible de stopper sa propagation à travers le renforcement des politiques de prévention et de traitement. De manière schématique, cela impliquerait que l'utilisation des différents moyens de prévention combinée à la mise sous traitement des patients séropositifs (qui réduit drastiquement les risques de transmission) empêche de nouvelles transmissions.

patients séropositifs.

Le caractère de « *droit international* » de l'accès aux traitements antirétroviraux s'avère donc problématique pour les pays développés puisqu'il se produit dans le cadre d'une augmentation continue du nombre de personnes ayant besoin d'un traitement – voire dans le cadre d'une augmentation des financements nécessaires par patient en cas de passage à des traitements de seconde ligne. L'impératif lié à cette définition du traitement renforce alors la portée de l'argument en faveur d'une augmentation des financements alloués à la lutte contre le VIH/sida (Over 2009).

Résister à la normalisation du VIH en adaptant son cadre exceptionnel. Comme l'avait montré notre analyse de la construction du VIH à l'échelle internationale, la remise en cause de ce cadre exceptionnel intervient dans un champ où la mobilisation et le militantisme de nombreux acteurs en faveur du caractère exceptionnel de l'épidémie ont joué un rôle central dans sa structuration et donc dans l'identité aussi bien du champ que des acteurs.

Ce sont bien toutes ces difficultés qu'illustre l'émergence du principe de « *renforcement des systèmes de santé* » au sein de ce champ. En effet, ces dernières années, de nombreux efforts et réflexions ont porté sur la nécessité de réduire le caractère vertical et isolé des politiques de lutte contre le VIH/sida afin de lutter contre leurs effets négatifs. De nombreux bailleurs de fonds ont ainsi revu leurs priorités en faveur d'une réorientation vers le financement d'activités participant au renforcement des systèmes de santé. C'est ainsi le cas du Fonds mondial depuis 2009. Au point que certains interrogent la pertinence de maintenir un Fonds constitué autour de trois maladies et proposent de le transformer en Fonds mondial pour la santé en élargissant progressivement son mandat – de financements verticaux à des financements « *diagonaux* » puis finalement horizontaux (Ooms et al. 2008).

Cette réorientation partielle des discours au sein du champ du VIH replaçant la maladie au sein d'un système de santé semble relever d'une tentative des acteurs du champ pour préserver à la fois leur position et le cadre exceptionnel de mise en sens de l'épidémie. En effet, argumenter que l'exceptionnalité du VIH ne peut se maintenir qu'en intégrant d'autres maladies et que les militants du VIH/sida doivent « *développer leurs stratégies et de collaborer avec l'intérêt politique émergent pour les problèmes de MNT* [maladies non transmissibles] *et de systèmes de santé* » présente donc une certaine logique (Colvin 2011). De plus, la réalisation de l'objectif d'accès universel au traitement dépend également en grande partie de la capacité des systèmes de santé à traiter un nombre toujours plus élevé de patients et le maintien de

niveaux d'aide internationale élevés plus facile à justifier lorsqu'elle n'est pas uniquement orientée vers une seule maladie (Ooms et al. 2010). De ce fait, les appels au renforcement des systèmes de santé peuvent être entendus comme des tentatives par les acteurs du champ du VIH/sida de maintenir leur position centrale et celle de leur cause en « *appliquant les principes de l'exceptionnalité du sida à la santé globale* » et donc en favorisant des mécanismes de « *généralisation de l'exceptionnalité* » dans le processus de normalisation (Ooms et al. 2010).

De plus, la question de la chronicisation du VIH/sida se joue au sein d'une réflexion plus large autour des enjeux de soutenabilité des politiques d'accès au traitement en situation de dépendance à l'aide internationale. La vision de court terme et l'exogénéité qui caractérisent les politiques de développement placent l'enjeu du long terme et de la pérennité au centre des questionnements de ce champ. Dans le cas des politiques d'accès au traitement, la question est d'autant plus centrale qu'elle concerne une maladie chronique pour laquelle de nombreux pays en développement n'ont pas la capacité de financer les traitements eux-mêmes[101]. L'émergence de la question de la chronicisation de la maladie déplace donc les enjeux d'une question d'aide médicale d'urgence à une question de développement de la santé.

C'est cette dichotomie entre urgence et développement qui est remise en cause par les acteurs du champ du VIH afin de maintenir le statut exceptionnel de l'épidémie. Elle est en effet présentée comme « *illusoire* » aussi bien que « *non-pertinente* » puisque l'ensemble des acteurs (nationaux et internationaux) sont bien conscients de l'impossibilité pour la majorité des États en développement de générer les ressources suffisantes pour continuer le financement de ces politiques de manière indépendante (Ooms 2006). Dans ce cadre, la question de la soutenabilité est alors ré-articulée autour de l'idée d'un passage d'une soutenabilité « *définie strictement comme l'indépendance vis-à-vis de toute aide internationale* », totalement illusoire, à une soutenabilité définie comme l'assurance de la possibilité d'un « *recours à une solidarité internationale non limitée dans le temps* » (Ooms 2006 ; Ooms et al. 2010). Cette redéfinition permet alors de recadrer le principe de soutenabilité pour le faire coïncider avec le cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida puisqu'il est alors possible de continuer à promouvoir l'augmentation (ou le maintien) des ressources internationales allouées à la question du VIH/sida. C'est bien à nouveau à la question de la construction de « *droits internationaux* » (Over 2009) qu'il est fait référence

101. Cette situation a pu amener certains acteurs à promouvoir la mise en œuvre de processus de rationnement de l'accès au traitement (Rosen et al. 2005) mais les acteurs plaident plutôt majoritairement en faveur d'une augmentation des financements alloués à la lutte contre le VIH/sida.

pour justifier cette redéfinition.

Ces remarques préliminaires à l'analyse des processus d'institutionnalisation de la politique du Bénin, quoique portant sur l'émergence de la notion de chronicisation du VIH à l'échelle internationale, soulignent bien toute l'ambivalence de cette évolution des cadres cognitifs et normatifs et les paradoxes que cela soulève. De fait, l'émergence de nouveaux enjeux et de nouvelles problématiques remettant en cause le cadre exceptionnel du VIH/sida est saisie par les acteurs du champ du VIH/sida dans une tentative de les redéfinir afin qu'ils cadrent mieux avec cette définition exceptionnelle du VIH. Ainsi, l'exceptionnalité est de plus en plus remise en cause, les processus de normalisation sont partiellement à l'œuvre à l'échelle internationale et la transformation du VIH en maladie chronique continue d'évoluer. Mais le cadrage cognitif et normatif du VIH reste, au moins en partie, défini autour du principe de son exception.

Cependant, si le processus de chronicisation soulève des enjeux de redéfinition du champ du VIH et de la lutte contre le sida à l'échelle internationale, il s'observe d'abord et surtout à travers les transformations que connaît l'épidémie et que nous analyserons dans les paragraphes suivants à partir du cas du Bénin.

2.3.2. Au Bénin, une chronicisation de fait du VIH/sida en contradiction avec le modèle de prise en charge et les dysfonctionnements du système de santé

Le processus de chronicisation de l'épidémie de VIH/sida est principalement lié aux transformations des caractéristiques de la maladie provoquées par la massification de l'accès au traitement dans les pays en développement. C'est donc d'abord à l'échelle de la mise en œuvre de ces politiques, c'est-à-dire les centres de prise en charge, que les évolutions de la maladie et des enjeux qui structurent sa prise en charge doivent être étudiés. Afin de bien souligner les difficultés de l'émergence de la chronicisation, notre analyse sera replacée dans le cadre des contradictions que soulèvent la question de la prise en charge des maladies chroniques dans les pays africains.

Prise en charge de long terme et diversification des situations de soins. Depuis les premières années de la mise en œuvre de la politique d'accès au traitement, le fonctionnement des centres de prise en charge au Bénin et les enjeux qui les structurent

ont bien évolué. En effet, comme nous l'avons déjà évoqué avant, c'est la question de la longue durée qui a progressivement fait irruption dans les centres de santé. Particulièrement dans les centres historiques de prise en charge du VIH à Cotonou, certains patients peuvent maintenant avoir été sous traitement depuis plus de cinq, huit ou dix ans. Les problématiques auxquelles ils doivent faire face – en lien avec les soignants qui les suivent – ont donc fortement évolué depuis l'initiation de leur traitement. Comme le montre l'encadré 2.3.1, les enjeux et les défis au traitement sont extrêmement variés, entre une initiation de traitement et une prise de long terme. Selon nos observations, nous avons pu catégoriser, de manière schématique, le type d'enjeu qui distingue la situation de patients qui viennent de débuter leur traitement et de ceux qui suivent un traitement depuis plusieurs années. Dans le premier cas, les difficultés se concentrent plus autour des questions d'acceptation du diagnostic, de compréhension de la maladie, d'annonce du statut au partenaire et/ou à la famille. En ce qui concerne le traitement, il est plutôt question d'apprendre à prendre les médicaments aux heures prévues et à gérer les effets secondaires du traitement. Dans le cas de personnes sous traitement depuis plusieurs années, de nouvelles questions surgissent autour du maintien d'une bonne observance et des effets de prise à long terme du traitement. Les questions de procréation, celles de la surveillance des résistances et de coût récurrent pour des soins continus se posent régulièrement (notes de terrain, 2010–2012).

Encadré 2.3.1: Interactions de soins, Cotonou, avril 2010, février 2012. Les consultations commencent vers 8h30. Les patients arrivent généralement bien avant (7h) afin d'être sûrs d'être pris en charge par le médecin (il n'y a pas d'heure de rendez-vous attribuée, seulement des dates). Les patients doivent d'abord se faire enregistrer à l'accueil où des agents de santé mesurent leur température et leur poids et transmettent ensuite le dossier au médecin. Nombre de dossiers ne sont pas forcément classés dans l'ordre et les patients ne semblent pas avoir de médecin attitré. La salle de consultation est très petite, dépouillée, avec un bureau pour le médecin, deux chaises pour les patients, une table de consultation et un lavabo. Un système de climatisation y sera installé entre 2010 et 2012.

Les patients sont supposés venir tous les mois pour renouveler leur ordonnance auprès du dispensateur et tous les six mois (plus souvent au début du traitement) pour voir le médecin, sauf en cas de problème de santé entre deux rendez-vous. A chaque observation que je réalise, il n'y a qu'un seul médecin pour prendre

en charge les patients. Le « *major* », c'est-à-dire l'infirmier en chef, s'occupe des consultations d'observance et de certaines consultations de patients. Le dispensateur s'occupe de la distribution des médicaments et peut également utiliser cette opportunité pour compléter les consultations d'observance. Les patients viennent pour diverses raisons : visites de routine (renouvellement de l'ordonnance), rendu des résultats d'un examen (CD4 ou charge virale principalement) ou, plus rarement, pour un problème particulier de santé. Ce n'est que dans ce dernier cas que le médecin examine le patient.

Je relate ici quelques situations d'interactions entre patients et médecin que j'ai observées lors de ma collecte de données auprès du personnel de santé d'un centre de prise en charge. Ces extraits de notes de terrain n'ont pas vocation à être représentatifs mais simplement à offrir quelques éléments sur les difficultés qui peuvent émerger dans le cadre de la prise en charge des patients séropositifs.

Une patiente vient renouveler son ordonnance. A la lecture du dossier, le médecin s'aperçoit que le dossier est plein de « *trous* », signes de ruptures. Après une longue discussion par l'intermédiaire de la traductrice pour comprendre la situation, le médecin comprend finalement que la patiente est partie au Mali avec un traitement pour 2 mois. Le déplacement et le traitement avaient été prévus mais elle est partie plus tard que prévu et elle a donc dû se débrouiller pour renouveler son traitement à Bamako. Elle est rentrée mais n'est pas retournée tout de suite à l'hôpital, n'a pas renouvelé son ordonnance jusqu'à ce qu'on l'appelle de l'hôpital pour une distribution de vivres. Là, elle a croisé un médecin à qui elle a dit qu'elle n'avait plus de traitement, il lui a donné une ordonnance pour trois jours, le temps qu'elle fasse les examens de CD4. Elle n'est pas revenue pendant deux semaines.

Un patient vient en consultation parce qu'un agent de santé du service lui a téléphoné la semaine précédente pour lui demander de venir récupérer les résultats de ses examens de la charge virale. Lorsque le médecin ouvre l'enveloppe du laboratoire, elle s'aperçoit que c'est en fait une ordonnance d'octobre 2010 (nous sommes en février 2012). Il est possible que ce soit le laboratoire national de référence qui ait mis longtemps à faire renvoyer le résultat à l'hôpital ou l'enveloppe s'est perdue quelque part dans un dossier. C'est difficile à savoir.

Une patiente arrive avec ses deux petites filles. Le dossier est un peu bizarre, il manque des examens, la patiente n'est pas revenue régulièrement. En regardant précisément les dates de son ordonnance et de ses consultations, le médecin s'aperçoit que cette femme a fait un « *abandon volontaire* » de traitement l'an dernier

ou l'année précédente et qu'elle est revenue ensuite lors d'une grossesse mais que le mari n'est pas informé du statut. La patiente n'a pas l'air d'être très observante et a raté plusieurs rendez-vous. Malgré ça, elle a quand même réussi à venir faire renouveler son ordonnance pendant sept mois alors qu'une ordonnance est normalement valide seulement six et qu'il est écrit sur l'ordonnance que la patiente n'est pas observante. Le médecin essaie donc de faire peur à la patiente en lui expliquant que ses filles vont devenir orphelines de mère si elle ne prend pas bien son traitement. Elle convoque aussi le major (responsable de l'observance) et la dispensatrice. Elle leur expose la situation. Ils rejettent l'idée qu'ils puissent avoir fait une erreur (par rapport à l'ordonnance et à l'évaluation de l'observance de la patiente) et qu'il puisse y avoir un dysfonctionnement dans le système. Ils se plaignent en retour du comportement de la patiente qui « *rit seulement* » quand ils lui donnent des conseils d'observance.

Un couple vient en consultation. La femme est séropositive et sous traitement, lui séronégatif. Ils sont venus voir le médecin à la demande du mari pour évoquer la possibilité d'une grossesse. Le médecin compare les bilans des mois précédents pour avoir une idée de l'état de santé de la patiente. Elle dit que les résultats sont bons mais qu'il faudrait attendre encore un peu pour une grossesse. Le médecin et l'homme parlent de désir d'enfant et de procréation (la femme ne participe quasiment pas). Le médecin ré-explique que les rapports non protégés sont dangereux et que s'ils veulent avoir un enfant, ils doivent apprendre à reconnaître les signes de l'ovulation. Elle leur explique quelques techniques. Elle leur parle aussi de la possibilité d'utiliser une seringue pour inséminer la femme. L'homme insiste pour savoir en détail comment reconnaître la période de l'ovulation.

La patiente est une femme venue avec un jeune enfant. Elle était sous traitement mais a disparu peu après l'initiation du traitement puis réapparu à plusieurs reprises. L'enfant aurait dû être suivi en PTME lors de la grossesse et de l'accouchement mais la mère n'a pas suivi le protocole nécessaire. Elle explique que son mari refuse de lui donner l'argent nécessaire pour assurer son transport jusqu'à l'hôpital et qu'elle vient chaque fois qu'elle en a les moyens. Un examen de la charge virale a été fait à l'enfant qui est négatif. Le médecin insiste sur le fait que c'est une grande chance et qu'elle veut que la mère sèvre l'enfant tout de suite. Pour éviter tout problème de moyens financiers pour la prise en charge du lait artificiel (avec le mari), elle décide de lui fournir gratuitement le lait artificiel (Dans le cadre du projet ESTHER de ce service, quelques boîtes de lait peuvent

> être offertes aux patientes qui en ont le plus besoin). Elle veut aussi voir le mari en consultation, elle lui téléphone et lui demande de venir le lundi. Elle demande à l'infirmier major de montrer à la mère comment utiliser une tasse et une cuillère pour nourrir son enfant avec le lait artificiel (plus hygiénique qu'au biberon). Elle demande aussi que des boîtes de lait soient immédiatement données à la mère mais l'agent de santé qui a la clé de la réserve est en formation aujourd'hui et personne ne peut donc accéder aux boîtes de lait. Le sevrage est donc reporté au lundi.
>
> La description rapide d'extraits de situations d'interaction au sein d'un centre de prise en charge des patients séropositifs met en évidence la nature très diverse des difficultés rencontrées par les patients et les soignants dans le cadre de la prise en charge. En effet, ces difficultés relèvent aussi bien du niveau individuel – autour de problématiques de gestion de la maladie par le patient – qu'organisationnel – dysfonctionnement du système de santé et du circuit de prise en charge (notes de terrain, mars–avril 2010, janvier–mars 2012). Ces mises en situation nous serviront de « fil rouge » tout au long de l'analyse que nous proposons dans cette section.

Nous appuyant sur nos observations et les entretiens réalisés avec le personnel des centres de prise en charge des patients séropositifs, nous analyserons de manière plus approfondie certains enjeux autour de la chronicisation du VIH/sida, tout en les contextualisant dans le cadre des systèmes de santé en Afrique.

Des services de santé verticaux inadaptés aux maladies chroniques. La chronicisation du VIH/sida émerge à travers la question de la massification de l'accès au traitement et donc des effets qu'a l'augmentation rapide du nombre de patients dans les centres de santé sur l'organisation de la prise en charge.

« *Depuis que je suis là, la file active a plus que triplé mais le personnel a diminué et on demande une prise en charge de qualité. On ne veut pas de personnel qualifié mais on veut une prise en charge de qualité !* » (notes de terrain, mars–avril 2010). C'est en effet par le biais de la question de l'augmentation de la charge de travail pour les équipes soignantes que cette problématique apparaît le plus fortement dans leur discours. La verticalisation des procédures de prise en charge du VIH/sida a eu pour effet de faire de cette maladie le « domaine réservé » du personnel formé et/ou travaillant dans les services dédiés. La charge de travail extrêmement élevée que représente la prise en charge de patients de plus en plus nombreux avec des moyens limités est donc l'un des principaux problèmes mis en avant par les acteurs de la prise en charge[102].

102. Nos propres observations n'ont pas toujours confirmé ce discours. Certains centres sont effec-

Cette séparation des services de prise en charge du VIH et du reste du système de santé a des conséquences au sein des hôpitaux puisque la collaboration entre ces services demeure difficile et dépendante des relations interpersonnelles entre soignants des différents services. C'est en effet parce que les soignants ont des bonnes (ou mauvaises) relations avec certaines personnes hors du service de prise en charge du VIH que celles-ci s'impliquent (ou non). « *Nous n'avons pas de psychologue mais nous avons l'assistante sociale* [...] *Il y a une autre personne mais elle n'a pas le même bagage. La chance que j'ai eue, c'est qu'il y a un médecin psychiatre en bas. Si on a un problème, on l'appelle et il nous aide volontiers* » (entretien, acteur de la prise en charge). Ce n'est donc pas nécessairement l'organigramme officiel qui compte mais plutôt les réseaux personnels des soignants impliqués.

Cette problématique est en fait en lien avec celle de l'organisation du système de santé pour la prise en charge des maladies chroniques. En effet, traditionnellement, les systèmes de santé ont été organisés en Afrique – comme dans la plupart des pays du monde – autour d'un modèle de prise en charge des maladies aiguës. « *La structure des systèmes de santé reflète une compréhension sous-jacente de la santé et de la maladie dans laquelle les épisodes aigus résultent en demandes de soins, avec la guérison ou le décès comme résultat anticipé. Dans ce modèle, les pathologies chroniques sont traitées comme une série d'épisodes aigus, avec de multiples interactions avec le système de santé. Au fur et à mesure que la capacité à gérer les phases aiguës des maladies chroniques s'améliore, la prévalence de la maladie augmente, résultant dans un fardeau financier qui va commencer à écraser les coûts dans d'autres parties du système de santé* » (Allotey et al. 2011, 450).

Cette inadaptation structurelle des systèmes de santé aux maladies chroniques renforce les difficultés de prise en charge de ces maladies dans un contexte de ressources limitées. En effet, si les systèmes de santé dans les pays industrialisés ont dû faire face au même type de difficultés que les pays en développement, les ressources financières disponibles ont permis de mettre en place des réformes des systèmes de santé et des modèles de prise en charge plus adaptés aux soins de long terme – mais né-

tivement surchargés et le nombre de patients bien supérieur à ce qu'un fonctionnement adéquat mériterait. Cependant, nous avons également observé des couloirs de centres de prise en charge quasiment vides à 11 heures du matin et des consultations terminées avant midi (officiellement, les journées de travail à l'hôpital se terminent à 16 heures). Comme nous l'explique un acteur de la coopération internationale, « *à l'époque, le logisticien m'avait dit qu'il n'y avait pas de patients* [dans le centre de santé où ils avaient mis en place un programme] *et m'avait emmené voir. Je lui avais répondu que c'était seulement parce qu'il était 14 heures. Il m'a dit : "non, c'est tout le temps ! S'il y avait des patients, on verrait des traces noires à hauteur des épaules le long des murs de la salle d'attente !"* » (entretien, acteur de la coopération internationale).

cessitant généralement des ressources financières et de personnel élevées (Van Olmen et al. 2011). Ils ont ainsi mis en œuvre de nouveaux modèles de prise en charge, tels que le « *modèle de soins chroniques* » (*chronic care model*) qui « *reconnaît qu'une grande partie des soins chroniques prennent place hors du système de santé formel, se concentrant sur la mise en lien de personnes actives ayant des maladies chroniques avec des équipes de professionnels de santé pro-actifs* » (Van Olmen et al. 2011). Ainsi, en France, la prise en charge des maladies chroniques a été repensée dans le cadre de la mise en place des « *réseaux de santé* » et celle du VIH/sida dans celui du « *réseau Ville Hôpital* » permettant de dépasser l'enceinte de l'hôpital comme lieu unique de prise en charge[103].

Dans le cas des pays africains, les ressources limitées et l'émergence relativement tardive des maladies chroniques[104] ont conduit à leur mise à l'écart des systèmes de santé jusqu'à ces dernières années lorsque la chronicisation du VIH/sida et l'émergence de plus en plus forte de nouvelles maladies chroniques (diabète, cancer) ont mis le système de santé face à ses limites[105].

Se pose alors la question de la restructuration du système de santé et des efforts faits pour réorganiser la prise en charge des patients séropositifs dans une perspective accommodant la nature de plus en plus chronique de la maladie. Comme nous l'avons déjà mentionné, la prise en charge d'une maladie chronique ne peut pas simplement se limiter à la prise en charge hospitalière des épisodes aigus de la maladie. Elle doit également s'articuler autour d'une prise en charge complémentaire autour de la famille et de la communauté et reposer en grande partie sur un rôle plus central du patient dans la gestion de sa maladie. En effet, comme l'expliquent Karolynn Siegel et Helen-Maria Lukas à partir d'une analyse de la chronicisation du VIH/sida dans les pays industrialisés :

103. Voir pour plus de détails sur la fonction des réseaux de santé, la section 3.3.1 du chapitre 3.

104. Jusqu'à très récemment, ces maladies étaient peu prises en compte dans les pays en développement, soit que leur « *poids* » (*disease burden*) dans la santé demeure comparativement limité, soit qu'elles aient connu une apparition plus tardive que les maladies infectieuses qui ont constitué jusqu'à maintenant la plus grande part des maladies dans les pays en développement. Ces pays se retrouvent donc aujourd'hui face à un « *double fardeau* » : les maladies non transmissibles – diabète, maladies cardio-vasculaires, cancer et autres – sont de plus en plus communes alors que la propagation des maladies transmissibles – VIH/sida, tuberculose, paludisme, maladies de l'enfance – n'est pas encore sous contrôle (Boutayeb 2006).

105. Il est également intéressant de noter que les recherches (en sciences sociales) sur les maladies chroniques dans les pays africains demeurent encore très limitées, même si l'émergence de ce nouveau problème sur la scène internationale a par exemple conduit à quelques recherches autour du diabète ou du cancer, d'ailleurs souvent dans le cadre d'une mise en comparaison avec le VIH/sida (Livingston 2012 ; Martini et Fligg 2011).

> « *Les maladies chroniques ont tendance à partager un ensemble de caractéristiques. De manière fréquente, elles ont une trajectoire de traitement ou de maladie incertaine caractérisée par des périodes alternées de rémission et de récurrence, ou des périodes stables interrompues par des exacerbations épisodiques de symptômes. La plupart requiert l'observance du traitement. Les maladies chroniques requièrent également typiquement des pratiques d'auto-soins (dont l'auto-contrôle des symptômes) de la part du patient, puisque la majorité de la gestion quotidienne de la maladie prend place à l'extérieur des institutions ou des centres formels de santé. Puisque la maladie est une forme de déviance et donc un état indésirable, les maladies chroniques impliquent un certain degré de stigmatisation* [...] *Les rôles et responsabilités dans les relations et familles doivent généralement être renégociés à la lumière des limitations ou handicaps du patient.* » (Siegel et Lekas 2002, S70).

De cet extrait, nous pouvons ainsi souligner deux éléments. D'une part, le rôle du patient dans l'« *auto-gestion* » de la maladie devient de plus en plus important, jusqu'à devenir, dans certains modèles, l'élément central du système de prise en charge, assisté par les professionnels de santé et les technologies de soins mises à sa disposition (Van Olmen et al. 2011). En effet, la maladie chronique doit être considérée comme un « *bouleversement biographique* » dans la vie d'un patient, bouleversement qu'il lui faut alors apprendre à gérer[106]. De plus, l'observance du traitement est indispensable – nous reviendrons sur ce point plus en détail dans les paragraphes suivants. D'autre part, la famille (voire la communauté) sont mises à contribution dans la prise en charge du patient.

Or, ces deux éléments ne sont pas forcément bien structurés dans les pays d'Afrique. En effet, à partir des observations que nous avons pu réaliser dans les centres de santé du Bénin, nous pouvons arguer que le rôle du patient dans la prise en charge demeure limité et que celui-ci reste dans un rapport de dépendance avec l'équipe soignante – ce qui limite le développement de son rôle très actif dans la gestion de

106. Michael Bury détaille ainsi trois aspects de ce bouleversement se déroulant dans le cadre d'une maladie chronique. « *Premièrement, il y a le bouleversement de présupposés et de comportements tenus pour acquis ; la violation des frontières du sens commun* [...] *Cette étape de "que se passe-t-il ici" comprend une attention à des états corporels dont on ne prend pas habituellement conscience et des décisions à propos de la demande de soins. Deuxièmement, il y a des bouleversements plus profonds dans les systèmes d'explication qui sont normalement utilisés par les gens, tels qu'une réflexion fondamentale sur la biographie et le concept de soi de la personne. Troisièmement, il y a une réponse à ce bouleversement impliquant la mobilisation de ressources, dans le cadre d'une situation altérée* » (Bury 1982, 169–170).

sa maladie. Les limitations que nous avons déjà analysées à la construction d'un rôle de patient-expert sont un premier obstacle. Mais, de manière plus profonde, dans les interactions patients-soignants, les patients sont cantonnés (ou se cantonnent) à une position passive. C'est souvent le médecin qui, bien qu'il insiste sur l'importance de bien respecter les heures de prise du traitement, décide de l'heure à laquelle le patient va prendre son traitement[107]. Il décide également des jours de rendez-vous des patients, leur disant de revenir tel jour pour venir chercher des résultats d'examen, faire un test, renouveler une ordonnance, etc. – sachant qu'il n'y a pas d'heures de rendez-vous et qu'il faut généralement patienter plusieurs heures avant d'être pris en charge (notes de terrain, mars–avril 2010).

Bien entendu, les patients doivent tout de même participer à la gestion de leur maladie puisque ce sont eux qui gèrent leur maladie au quotidien à l'extérieur de l'hôpital, eux qui gèrent leur prise de traitement et viennent renouveler leur ordonnance, voire développent des stratégies d'évitement du centre de santé. Cependant, leur rôle demeure limité, loin d'un modèle dans lequel le patient est en situation d'« *auto-gestion* » de la maladie, aidé par les professionnels qui deviennent, non plus « *responsables de* » leur patient, mais « *responsables devant* » leur patient (Van Olmen et al. 2011).

De plus, en ce qui concerne l'organisation de la prise en charge à l'extérieur de l'hôpital, la situation est également problématique. En effet, la prise en charge médicale demeure concentrée au sein du centre de prise en charge, avec en plus un circuit de prise en charge souvent complexe dans lequel les patients doivent aller dans différents centres pour les examens, revenir à plusieurs reprises pour des tests, des annonces de résultats, le renouvellement de leur ordonnance, etc. – et ce d'autant plus en situation de rupture de l'approvisionnement de réactifs ou antirétroviraux. La famille des patients n'est pas non plus toujours impliquée, comme le montrent les nombreuses situations où le patient n'ose pas révéler sa séropositivité aux membres de sa famille alors même que les soignants encouragent le dévoilement du statut à au moins une personne pour avoir un appui à l'extérieur de l'hôpital (notes de terrain, mars–avril 2010). Le développement, ces dernières années, de l'« *éducation thérapeutique du patient* »[108] et de la formation d'acteurs dans ce domaine est la preuve d'une volonté

107. De manière générale, le médecin explique que le patient doit prendre son traitement le matin et le soir et demande au patient de choisir entre une prise à 7h et une prise à 19h ou une prise à 8h et une prise à 20h (notes de terrain, mars–avril 2010). Selon un médecin, les patients peuvent même être déroutés si on leur offre plus de choix (notes de terrain, janvier–mai 2011).

108. L'éducation thérapeutique (pour les adultes et les enfants) est une activité plus large que la simple éducation à l'observance. Elle consiste en un « *ensemble d'activités d'apprentissage, d'infor-*

de renforcer la capacité du patient à gérer sa maladie lui-même – bien que cette tentative se situe toujours au sein d'une prise en charge hospitalière puisque ce sont des soignants qui s'en chargent.

En aggravant les difficultés auxquelles doit faire face le système de santé au Bénin, la chronicisation du VIH en particulier et l'émergence des maladies chroniques en général posent la nécessité d'une remise en cause du modèle de prise en charge tel qu'il a été traditionnellement mis en place.

La mise en contraction entre responsabilisation du patient et dysfonctionnements du système de santé. Le manque de ressources et la faible prise en compte de ces enjeux de chronicisation dans l'élaboration des politiques de prise en charge conduit à des stratégies, des bricolages quotidiens avec les contraintes que cette prise en charge représente par les acteurs de la prise en charge[109]. L'augmentation rapide du nombre de patients à prendre en charge et l'objectif d'« *accès universel au traitement* » ont des effets très concrets sur la prise en charge des patients. La surcharge des services qui en résulte peut conduire à une limitation des activités de prise en charge et, parfois, à l'arrêt des nouvelles inclusions de patients. Ainsi, le nombre de consultations médicales par année a baissé entre les éditions du document de « *Politique, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin* ». En 2004, le nombre de consultations par an était fixé à quatre (PNLS 2004). Il est de deux depuis 2010 (PNLS 2010). Si cette baisse du nombre de consultations par an peut être vu comme une sorte de délégation des tâches – réduire la part des activités du médecin dans la prise en charge –, elle est surtout due à l'augmentation du nombre de patients et à la difficulté de recevoir autant de patients pour des consultations régulières. « *Il y a beaucoup de patients qui viennent chez le pharmacien chercher leur traitement mais ce n'est pas suffisant. On est censé les voir deux fois par an mais il arrive que même ça, les gens ne le font pas toujours* » (entretien, acteur de la prise en charge). Cet allègement du nombre de consultations a en effet plus vocation à alléger le poids de la prise en charge pour les médecins que pour les patients qui doivent malgré tout continuer à venir chercher leur traitement

mation permettant au patient d'acquérir, de mobiliser, de conserver des compétences dans le but qu'ils vivent le mieux possible avec la maladie et les traitements » alors que les séances dites d'« *observance* » sont plus limitées à l'apprentissage par le patient de l'importance du respect de la prise du traitement (notes de terrain, janvier–mai 2011).

109. Nous adoptons dans ce cadre une perspective limitée à l'analyse des systèmes de santé et des acteurs de la prise en charge (et non aux stratégies déployées par les patients face à la maladie).

tous les mois auprès du pharmacien du service[110].

De plus, bien qu'il n'existe pas de règle officielle autorisant l'arrêt des nouvelles inclusions dans les centres de prise en charge publics – les centres privés peuvent, quant à eux, décider de limiter leurs inclusions –, les ruptures régulières en réactifs pour les différents examens et en médicaments antirétroviraux jouent un rôle de ralentissement de l'accès au traitement. En effet, lorsqu'il y a rupture de réactifs de dépistage, c'est toute la chaîne de la prise en charge des femmes enceintes qui s'arrête : s'il n'est pas possible de dépister les femmes enceintes durant les premiers mois de leur grossesse, la PTME perd beaucoup de son efficacité puisque la trithérapie prophylactique ne peut alors pas être mise en œuvre. Face aux situations de ruptures d'approvisionnement en ARV et en réactifs pour la prise en charge, les soignants développent des stratégies afin de pallier ces dysfonctionnements : une initiation de traitement peut être retardée, les médicaments peuvent être distribués sur une période plus courte (une ou deux semaines) ou le traitement des patients peut être modifié afin de ne plus avoir besoin d'utiliser la molécule qui fait temporairement défaut (notes de terrain, mars–avril 2010, janvier–mai 2011).

Cette mise en avant des bricolages que les ruptures régulières de réactifs et de médicaments obligent soignants et patients à opérer nous amène au dernier élément que nous souhaitons évoquer : la question de la prise des traitements sur le long terme. En effet, si la prise des antirétroviraux est souvent accompagnée d'effets secondaires pendant les premières semaines de la mise sous traitement, leur prise à long terme peut également créer des résistances. L'une des tâches des médecins est donc de s'assurer que le traitement est non seulement bien suivi mais également efficace. L'observance du patient est donc un aspect fondamental de la poursuite du traitement[111]. Et la

110. Dans la plupart des cas, l'ordonnance est valable six mois mais ne permet la délivrance que d'un mois de médicaments à la fois, sauf pour quelques patients qui sont déjà sous traitement depuis longtemps et dont l'équipe médicale juge que l'observance est bonne.

111. L'observance est un enjeu compliqué dont le non-respect par le patient peut avoir différentes sources aussi bien individuelles (rejet du traitement, problèmes financiers, etc.) qu'organisationnelles (dysfonctionnements des systèmes de santé, ruptures, etc.). Nous ne l'aborderons donc pas en détail dans ce travail. Pour des détails supplémentaires sur cette question, voir notamment Merten et al. (2010), Mouala et al. (2006) et Weiser et al. (2003). Cette question rejoint celle de la définition du « bon » et du « mauvais » patient. Ainsi, dans les discours des soignants, la mauvaise observance d'un patient est liée à des facteur extérieurs, généralement socio-économiques, alors que dans la plupart des situations d'interaction avec les patients, un patient qui n'a pas pu suivre son traitement correctement est traité comme un « mauvais » patient (notes de terrain, mars–avril 2010). Dans tous les cas, les centres de santé ne semblent pas être en mesure d'adresser correctement les problèmes socio-économiques que rencontrent les patients (notes de terrain, mars–avril 2010). C'est là, peut-être, que devrait se situer la prise en charge complémentaire offerte par les associations, ONG, la « *communauté* » ou les familles. Mais nous avons déjà vu que la faiblesse de ces acteurs ne leur permettait pas d'offrir un appui très développé.

surveillance de l'évolution de l'efficacité à travers le contrôle du développement de résistances au traitement en est un autre.

La question des résistances est intéressante comme enjeu représentatif de l'irruption du long terme dans la prise en charge. En effet, l'apparition de résistances aux traitements peut être due à une prise irrégulière des traitements mais elle peut également tout simplement se produire suite à des mutations du virus ou une sensibilité décroissante du VIH aux traitements. De ce fait, plus un patient est longtemps sous traitement, plus il a des chances de développer des résistances et de nécessiter un passage à des traitements plus forts dits de « *deuxième ligne* », puis de « *troisième ligne* », etc.

Cela pose deux problèmes distincts dans le cas des pays africains. D'une part, les traitements de deuxième et troisième lignes ont des coûts bien plus élevés que ceux de première ligne – ce qui renforce les paradoxes financiers auxquels doit faire face la lutte contre le VIH/sida. D'autre part, comme dans le cas du Bénin, il n'existe pas vraiment de troisième ligne de traitement[112]. La gestion des résistances au traitement comporte donc un véritable enjeu puisque les passages en deuxième ligne accroissent fortement le coût de la politique d'accès au traitement et constituent plus ou moins la « dernière option » pour un patient.

De ce fait, la prévention des résistances par la surveillance de l'efficacité du traitement et pour un passage maîtrisé en deuxième ligne de traitement devraient être des aspects centraux de la prise en charge. Or, dans le contexte béninois, des dysfonctionnements structurels demeurent. Les ruptures récurrentes de médicaments obligent les soignants à opérer des bricolages de protocoles de traitement qui peuvent avoir un effet négatif sur l'apparition de résistances – bien que ce phénomène n'ait jamais été quantifié. Et les ruptures de réactifs nécessaires pour l'examen de la charge virale et autres problèmes d'accès à ces examens (pannes récurrentes des appareils, problèmes d'électricité du Laboratoire national de référence, etc.) posent de véritables problèmes dans la gestion de l'efficacité du traitement et du passage des patients en deuxième ligne et favorisent des passages non calculés en deuxième ligne.

Ce processus de responsabilisation du patient, notamment à travers la construction d'un « mauvais » patient autour de la question du respect de l'observance, s'inscrit donc en contradiction avec le fonctionnement d'un système de santé dans lequel les

112. Dans les sites de prise en charge dits historiques, il a été fait mention à plusieurs reprises du fait que quelques patients avaient été transférés à des traitements de troisième ligne qui relèvent plus d'un bricolage de traitement – réalisé par les quelques médecins les plus spécialisés sur le VIH/sida – que de protocoles de traitement nationaux (notes de terrain, janvier–mars 2012).

ruptures persistent et où le modèle de prise en charge demeure inadapté.

La massification de l'accès au traitement a provoqué la transformation du VIH en maladie aux manifestations chroniques et a fait émerger de nouveaux enjeux dans la prise en charge de cette épidémie. En effet, l'introduction d'une dimension de long terme dans la prise en charge du VIH pose le problème d'un système de soins déjà en situation de crise. La verticalité des services de prise en charge du VIH/sida et l'inadaptation d'un système uniquement orienté vers les maladies aiguës rendent celui-ci incapable de prendre en charge ces nouvelles formes de la maladie. Face à ces dysfonctionnements du système de santé, auxquels s'ajoutent le problème récurrent des ruptures d'approvisionnement en médicaments et réactifs, le processus de responsabilisation du patient (et la construction d'un modèle du « bon » et du « mauvais » patient) émergent directement en contradiction avec ces difficultés.

Ces tensions entre évolutions de la maladie et faiblesses du système de prise en charge à l'échelle des centres de santé posent assez logiquement la question de leur effet sur le processus de construction de cette politique et la manière dont ces enjeux sont pris en compte à l'échelle de la fabrique de l'action publique. Nous analyserons donc les enjeux de l'émergence de la chronicisation du VIH/sida à l'échelle nationale dans la section suivante.

2.3.3. A l'échelle nationale, une émergence partielle de la chronicisation à travers le concept de pérennisation

Bien que les acteurs intervenant à ces deux niveaux soient parfois les mêmes, les modalités de mise en sens du nouvel enjeu que représente la chronicisation du VIH ne répondent pas aux mêmes enjeux à l'échelle de la prise en charge et à l'échelle de l'élaboration de la politique. Nous nous concentrerons ici sur la manière dont l'objet « chronicisation » émerge à cette échelle et comment il est saisi par les acteurs du processus décisionnel.

Une émergence de la chronicisation par le biais d'un discours des acteurs sur la pérennisation. A la suite de nos observations et nos entretiens avec des acteurs impliqués dans le processus décisionnel de la politique de lutte contre le VIH/sida, nous avançons l'hypothèse que la question de la chronicisation du VIH/sida n'émerge pas à l'échelle nationale en tant que telle, c'est-à-dire structurée autour de l'évolution des causes qui avaient conduit à la diffusion du cadre cognitif et normatif exceptionnaliste

de l'épidémie. Elle est plutôt cadrée à travers les enjeux que soulève la problématique de la pérennisation d'une politique dépendante de financements extérieurs de court terme – un questionnement commun à de nombreuses politiques. En effet, ce ne sont pas tellement les transformations des caractéristiques de la maladie qui sont mises en avant mais l'introduction de l'élément de long terme au sein de la réflexion autour de l'organisation de la politique d'accès au traitement. C'est donc plutôt un questionnement autour des instruments de la politique qu'une remise en cause de son cadre cognitif. Comme le résume très bien l'un des acteurs étatiques :

> « [L'approche verticale] *c'est ça qui fait que, en général, quand on établit ces projets, on a de bons résultats, mais... l'insuffisance de cette approche, c'est qu'on a une faible pérennité. Les mécanismes de pérennisation ne sont pas actifs pour permettre d'assurer vraiment la pérennité de ces actions-là. C'est pour ça, je mets un bémol* [...] *Aujourd'hui, je ne sais pas comment on peut se l'approprier. Tout ce que je fais, je fais avec les ressources du Fonds mondial. Même si on se bat pour que l'accès soit bon, qu'on ait de très bons résultats, je pérennise ça comment ? C'est la plus grande question, c'est la plus grande question ! On s'arrange pour faire avancer tant qu'on a les ressources mais après... Comment on fait pour continuer ?* » (entretien, acteur étatique).

C'est en fait une interrogation issue d'une inquiétude plus générale autour de la réduction progressive des financements disponibles pour la lutte contre le VIH/sida au Bénin. L'augmentation rapide du montant des subventions obtenues auprès du Fonds mondial compense, dans une certaine mesure, l'arrêt d'autres programmes mais depuis la fin de la décennie 2000 – comme nous l'avons analysé plus haut –, nombre de programmes et projets de développement n'ont pas été renouvelés ou ont touché à leur fin comme prévu depuis leur conception. Ainsi, comme le rappelle l'un des acteurs, la situation du Bénin peut devenir rapidement critique :

> « *Le projet de la BAD* [Banque africaine de développement] *a clôturé. Le PMLS va clôturer. Le projet danois a clôturé pratiquement. Il n'y aura plus de projet au CNLS* [...] *aucun pays en développement ne peut prendre seul en charge la réponse au VIH/sida. Mais ce qui est important, c'est que, dans l'appropriation et la pérennisation des acquis, la partie nationale prenne ses responsabilités. La plus grosse partie, c'est sur les financements extérieurs. Il y avait une partie sur le PMLS, le PALS/BAD aussi*

> *et tout ça va partir mais il ne va plus rester que le Fonds mondial. Heureusement qu'on a eu le 9e round* » (entretien, acteur de la coopération internationale).

La question de la pérennisation est en effet l'enjeu fondamental des politiques de développement auxquelles appartient la lutte contre le VIH/sida au Bénin – comme nous l'avons analysé plus haut – et particulièrement en ce qui concerne le traitement. La composante de la pérennisation est inclue dès la conception dans de nombreux projets de développement et elle constitue donc un élément « habituel » de la réflexion dans ce cadre. Son importance est encore plus grande dans le cas de l'accès aux traitements antirétroviraux puisque leur coût élevé et la chronicité du VIH/sida rendent la question du long terme encore plus prégnante.

Pour illustrer ce point, nous mobilisons ici l'exemple d'un projet qui ne concerne pas directement la question de l'accès au traitement (le projet« *SIDA–3* » porte sur la prévention de la transmission auprès des « *travailleuses de sexe* ») mais qui met particulièrement bien en évidence les enjeux de la pérennisation. Cet « écart » par rapport à notre objet nous permet donc de souligner les difficultés rencontrées par les acteurs dans la planification de l'« après ». Troisième volet d'un programme financé par le Canada, SIDA–3 avait vocation à lutter contre le VIH/sida dans différents pays d'Afrique de l'Ouest en se concentrant sur « *la promotion du contrôle syndromique des IST dans les services de santé de base, utilisant une combinaison d'approches cliniques et communautaires* » et donc en travaillant sur les milieux prostitutionnels (Consortium SIDA 3 2004, 10). Ce projet s'est terminé en 2008 et a, « *à son terme, transféré ses interventions au Programme National de Lutte contre le sida* » (CNLS 2010, 63). La pérennisation des activités avait donc fait l'objet d'une réflexion préalable puisque le projet devait être intégré au sein de la politique nationale de lutte contre le sida. Quatre ans plus tard, le bilan que font les acteurs de ce mécanisme de pérennisation est plutôt mitigé. Plusieurs communications présentées lors des Journées scientifiques béninoises sur le VIH/sida en janvier 2012[113] ont ainsi fait état d'une baisse de l'utilisation des préservatifs et d'une augmentation de la prévalence des infections sexuellement transmissibles au sein de la catégorie des « *travailleuses de sexe* », évolutions que les acteurs lient à la fin du projet SIDA–3. Les discussions

113. Ces Journées de conférence réunissant les acteurs nationaux de la lutte contre le VIH/sida – principalement acteurs étatiques et acteurs de la prise en charge – ont lieu environ tous les deux ans et ont pour objectif de faire le point sur la recherche et les connaissances autour du VIH/sida au Bénin. Elles étaient d'ailleurs, de manière significative pour notre argument, intitulées « *Accès universel : appropriation et engagement des acteurs* » en 2012.

lors de cette conférence ont notamment souligné le fait que ce n'était pas seulement la différence de budget attribué à ces activités qui était en cause mais aussi un problème de mise en œuvre et de déblocage du budget lorsque le projet a été repris au sein des activités du PNLS. « *SIDA–3 avait donc prévu tous les aspects de la pérennisation mais ça n'a pas marché quand même* » (notes de terrain, janvier–mars 2012). Cet exemple met donc en évidence à la fois les obstacles qui existent à la pérennisation et l'enjeu central qu'elle représente dans la réflexion des acteurs.

Réfléchir au concept de « pérennisation » et différencier pérennisation « *opérationnelle* » et « *financière* ». Ces enjeux liés à la pérennisation s'inscrivent en fait dans la problématique plus large de la pérennisation dans le contexte de la santé. En effet, les caractéristiques du domaine de la santé rendent la question de la pérennisation plus complexe que dans d'autres secteurs du développement qui s'inscrivent plus directement dans une logique économique produisant des retours sur investissement – qui facilitent ensuite le processus de pérennisation. Comme l'explique Christian Lengeler :

> « *La santé est seulement pérenne à travers des investissements permanents dans son développement et sa maintenance. Les critères de pérennité de moyen et de long terme adéquats pour des activités de développement « productives » (telles que l'élevage de bétail ou la production agricole améliorée) ne s'appliquent pas à la santé parce qu'aucun retour sur investissement direct ne peut être attendu d'un enfant qui ne meurt pas ou d'un épisode de maladie qui est évité. En plus de l'augmentation de la productivité d'une population en bonne santé, des économies de dépenses de soins peuvent être escomptées mais il est difficile de les voir comme un retour sur l'investissement parce que les épisodes de maladie sont souvent financés par un réseau complexe d'interactions sociales plutôt que par un seul foyer* » (Lengeler 1999, 410).

Bien que cet extrait d'article soit issu d'une réflexion autour de la santé préventive, il nous paraît très bien adapté à la question de l'accès au traitement dans la lutte contre le VIH/sida. Il est en effet plus difficile de mesurer le retour sur investissement direct que représente cet accès au traitement – et ce particulièrement dans le cas de pays à basse prévalence où les résultats sont de fait plus marginaux. Cependant, dans le cadre de l'analyse de la construction du VIH/sida comme problème exceptionnel, il est intéressant de noter que de nombreux économistes de la santé ont réalisé un

travail scientifique mettant en évidence les retours sur investissement permis par la mise sous traitement des patients des pays du Sud afin de légitimer la mise en œuvre de politiques d'accès au traitement (Moatti 2008, 966–967)[114].

Mais le concept de pérennisation est aussi une notion assez floue qui est souvent utilisée de manière indifférenciée avec les termes d'« *appropriation, intégration, incorporation, institutionnalisation et routinisation* » (Pluye, Potvin et Denis 2000). Que veulent alors précisément dire les acteurs de la lutte contre le VIH/sida au Bénin lorsqu'ils utilisent ce terme ? Et quels aspects de la maladie et du modèle de prise en charge sont mobilisés à travers ce discours ?

Ce concept nous paraît être mobilisé selon deux significations différentes : d'une part, la « pérennisation opérationnelle » et, d'autre part, la « pérennisation financière ». La « pérennisation opérationnelle » relève de la dynamique d'intégration d'un projet ou programme de développement dans le fonctionnement « normal » des structures nationales (ici le système de santé national) dans le but d'en assurer le fonctionnement sur le long terme[115]. La « pérennisation financière » relève, elle, plutôt de la nécessité pour les acteurs nationaux de reprendre les activités d'un projet ou programme de développement à l'issue de la mission d'acteurs extérieurs. En effet, « *il est très clair, d'une perspective de bailleurs de fonds, que* [la pérennisation] *est souvent équivalente à un désinvestissement progressif* » (Lengeler 1999, 409). Toute la construction du champ de l'aide au développement est en effet articulée autour de l'idée que cette intervention d'acteurs extérieurs est temporaire et qu'elle doit conduire à plus ou moins long terme à une reprise de ces activités par les acteurs nationaux[116].

---

114. Dans la suite de l'article, l'auteur souligne également le paradoxe que soulève l'objectif de pérennisation dans la santé puisqu'il a tendance à « *détourner l'attention des programmes de développement des plus pauvres aux plus riches* » (Lengeler 1999, 410) – ce qui correspond à nouveau aux problématiques rencontrées dans le contexte du VIH/sida où le coût de l'accès au traitement (même dans le cadre d'une prise en charge subventionnée) a tendance à détourner les populations les plus pauvres de cet accès. Nous ne nous étendrons cependant pas sur ce problème dans ce chapitre. Voir également Moatti (2008).

115. Pierre Pluye et ses co-auteurs mobilisent également le terme de « *pérennisation opérationnelle* » dans le domaine de la promotion de la santé et le définissent comme « *la viabilité à long terme des interventions d'un projet* ». Elle est « *la dernière étape du développement de l'innovation ; elle dépend de décisions impliquant des acteurs politiques au sein de l'organisation et devrait découler des résultats d'évaluation des effets* » (Pluye, Potvin et Denis 2000, 100). Si cette définition est proche de celle que nous donnons nous-mêmes, il nous semble cependant qu'elle relève d'une vision trop linéaire du processus de pérennisation, voire de l'action publique, dans laquelle un projet-pilote est conçu, mis en œuvre puis évalué avant que l'étape de pérennisation ne soit démarrée.

116. Certes, l'existence d'une aide internationale depuis plusieurs décennies semble illustrer l'affirmation inverse. Cependant, la longue durée de l'aide internationale de manière générale n'empêche pas cette aide de continuer à être construite autour de projets et programmes de court terme, variant

Ce sont donc ces deux types de problématiques qui émergent principalement dans le discours des acteurs à l'échelle nationale, aussi bien chez les acteurs étatiques que ceux de la coopération internationale[117]. Ainsi, au sein d'une interrogation plus large sur l'avenir de la politique d'accès au traitement et les prochaines années de la lutte contre le VIH/sida, la question de la pérennisation émerge à la fois dans ces aspects organisationnels et financiers.

Dans le premier cas, elle rejoint celle qui se situe au cœur de la remise en cause de la verticalité des programmes de lutte contre le VIH/sida au Bénin. En effet, la pérennisation organisationnelle ne peut se produire si la politique demeure isolée du fonctionnement du système de santé. Comme le souligne cet extrait d'entretien, la décentralisation de la prise en charge du VIH/sida, entendue comme l'accès au traitement au niveau « *périphérique* » du système de santé, n'a pas conduit à une remise en cause de la centralisation de la politique[118] :

> « *C'est d'abord la décentralisation qu'il faut rendre effective parce que les actions sont généralement menées par le niveau national avec l'appui du niveau intermédiaire, c'est-à-dire des CIPEC. La décentralisation existe déjà mais elle n'est pas réelle* [...] *Et aussi pour que les niveaux décentralisés soient vraiment impliqués et qu'ils puissent aussi avoir des financements à leur niveau. Sinon, si on leur demande de s'impliquer, ils n'accepteront pas. Donc, on essaie de faire de la pérennisation en impliquant les acteurs des formations sanitaires* » (entretien, acteur étatique).

De fait, l'objectif d'« *accès universel au traitement* », dans un contexte de basse prévalence et de verticalité de la politique, nécessite la création d'un nombre élevé de sites de prise en charge des patients séropositifs. Dans les départements du Nord du Bénin, « *on n'a pas beaucoup de malades mais on a de grandes distances, on a de très grandes distances* » (entretien, acteur étatique), ce qui oblige à la multiplication du nombre de sites de prise en charge pour pallier la distance géographique. A l'inverse, dans le Sud du pays, « *on est obligé de multiplier les sites parce que de plus en plus de malades se concentrent sur les mêmes sites* » (entretien, acteur étatique). Le manque

au gré des priorités et des financements disponibles.

117. La question de la pérennisation n'a pas été autant centrale dans nos entretiens avec les acteurs non gouvernementaux nationaux et nous ne pouvons donc ici en tirer de conclusions.

118. Il ne faut bien entendu pas confondre le concept de centralisation/décentralisation avec la question de la verticalité des politiques puisqu'une politique peut être décentralisée tout en continuant à être élaborée dans un cadre vertical. Cependant, dans le cas du VIH/sida, ces deux concepts sont liés puisque la politique de lutte contre le VIH/sida continue d'être une politique verticale centralisée.

d'intégration de la politique d'accès au traitement dans le système de santé se fait alors extrêmement sentir dans ce contexte puisqu'il conduit à une multiplication de sites, en opposition directe avec le principe de pérennisation[119].

Le deuxième élément de la pérennisation s'articule autour de la question du financement à long terme de la politique d'accès au traitement. Comme nous l'avons déjà évoqué auparavant, les acteurs internationaux commencent à diminuer leur investissement politique et financier dans la lutte contre le VIH/sida au Bénin par le non-renouvellement ou la baisse des financements alloués à leurs programmes. Cette diminution des ressources ou l'anticipation de cette diminution conduit donc les acteurs nationaux à réfléchir autour de la nécessité de trouver des sources de financements alternatives pour la lutte contre le VIH/sida et notamment en ce qui concerne l'achat des antirétroviraux pour lesquels le Bénin se retrouve actuellement dans une situation de dépendance totale au Fonds mondial. Comme le souligne un acteur de la coopération internationale :

> « *Il va falloir vraiment que la partie nationale prenne ses responsabilités. Mais aucun pays en développement ne peut prendre seul en charge la réponse au VIH/sida. Mais ce qui est important, c'est que dans l'appropriation et la pérennisation des acquis que la partie nationale prenne ses responsabilités* [...]*/ Il faut qu'on augmente un peu la ligne d'acquisition des ARV et que les procédures soient plus simples* » (entretien, acteur de la coopération internationale).

C'est donc généralement autour d'une augmentation de la participation de l'État béninois à la politique d'accès au traitement que les acteurs articulent leurs arguments. Mais l'impossibilité, reconnue par tous, que l'État béninois soit en mesure de contribuer de manière suffisamment significative à l'accès au traitement a conduit les acteurs à proposer d'autres sources de financement – en ligne avec l'idée de financements innovants promue à l'échelle internationale. Ainsi, pour agir sur une situation où les charges permanentes liées à la lutte contre le VIH/sida sont financées à hauteur de 40 % par des financements multilatéraux, différentes sources complémentaires de financement sont proposées : prélèvements de taxes supplémentaires sur les activités de l'aéroport, sur les visa ou sur les téléphones portables[120], cotisations, mise à contri-

119. Dans le cadre d'un programme plus horizontal, la prise en charge du VIH/sida pourrait être une activité « normale » des centres de santé, évitant ainsi la nécessité de recourir à la multiplication de nouveaux services spécialement consacrés à cette question.

120. Dans ce dernier cas, il est en fait généralement envisagé, non pas que les usagers paient eux mêmes une taxe (certains usagers pourraient difficilement la payer), mais que les opérateurs de

bution de la diaspora, etc. Les activités génératrices de revenu sont également parfois mentionnées bien que l'investissement qu'elles requièrent au départ et le manque d'assurance de retour sur investissement qu'elles comportent font d'elles une source de financement à part qui serait plutôt orientée vers le seul appui complémentaire des personnes séropositives (notes de terrain, janvier–mars 2012). Cependant, à notre connaissance, il n'existe au Bénin aucune étude analysant le soutien financier potentiel que pourraient produire ces nouvelles sources de financement et leur possible capacité (ou non) à combler les besoins de la politique d'accès au traitement de manière suffisante. Cet appel à la pérennisation financière relève donc plus du plaidoyer que d'une analyse de la situation fondée sur de véritables calculs de coûts-efficacité.

Cette analyse de l'émergence des caractéristiques de la transformation du VIH en maladie chronique par le biais d'une accentuation de la réflexion autour de la pérennisation de la politique souligne bien toute la difficulté que représente cette irruption du long terme dans la prise en charge du VIH/sida. Ce qui se dessine en filigrane de cette analyse, c'est le décalage qui commence à apparaître entre une chronicisation *de fait* du VIH/sida et un maintien du cadre cognitif et normatif exceptionnel et des processus de production de la politique. C'est donc ce phénomène que nous analyserons dans la section suivante.

2.4. Les processus d'institutionnalisation entre stabilité de la définition des problèmes, choix irréversibles et changements incrémentaux

Face à l'émergence progressive de caractéristiques chroniques du VIH/sida à l'échelle de la prise en charge, il convient d'analyser la stabilité et la continuité qui continuent de caractériser le processus de production de la politique d'accès au traitement. C'est à partir d'une analyse des processus d'institutionnalisation de cette politique que nous souhaitons organiser cette section afin de montrer par le biais de quels mécanismes ces processus continuent à se reproduire. L'exploration des processus que nous proposons dans cette section n'a cependant pas vocation à prétendre à l'exhaustivité de l'analyse de leurs différents mécanismes. Par le biais de la mise en évidence et

téléphonie mobile du Bénin soient redevables d'un montant à payer en fonction de leur nombre d'abonnés.

de l'étude des éléments empiriques qui nous ont parus le plus pertinents, nous analyserons ainsi différents aspects de ce processus afin d'en interroger la stabilité. Par ailleurs, il importe de mentionner dès cette introduction que cette analyse des processus d'institutionnalisation sera élargie, dans la deuxième partie de cette thèse, à une perspective de recherche concentrée autour de l'analyse des acteurs biomédicaux au centre de ce processus, complément nécessaire à l'étude des mécanismes de stabilité de cette politique.

Mobilisant le concept de *path dependence*, nous analyserons dans cette section l'irréversibilité des choix, les coûts irrécupérables et le travail des acteurs en faveur du maintien des institutions – en lien avec le maintien du cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida. Puis, à travers la question de l'intégration des cliniques privées dans la prise en charge des patients séropositifs nous illustreront en termes plus concrets les tensions entre stabilité et changement au cœur de la construction de la politique d'accès au traitement du Bénin.

2.4.1. Comprendre les effets d'irréversibilité de la politique d'accès au traitement : processus d'institutionnalisation et *path dependence*

Comme nous l'avons souligné dans l'introduction, les processus d'institutionnalisation peuvent être définis comme « *les dynamiques par lesquelles les règles et les procédures apparaissent, se développent au point de constituer un espace social et produisent en définitive des comportements chez les acteurs qui les ont générées et/ou intégrées* » (Lascoumes et Le Galès 2009, 98). Cette idée de dynamiques inscrites dans un processus historique est au cœur du concept de « *path dependence* », sur lequel nous reviendrons en guise de préambule à l'analyse des mécanismes d'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement au Bénin.

En mettant au cœur de l'analyse la notion d'irréversibilité des choix effectués et la difficulté d'avoir des changements « brutaux », ce concept nous semble offrir une grille d'analyse pertinente pour notre analyse de la stabilité caractérisant l'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement au Bénin. Un détour par la construction théorique de ce concept s'impose donc afin de bien souligner les différents éléments de définition que nous mobilisons pour notre analyse.

Le concept de *path dependence*[121] est issu de travaux en économie sur les processus

121. Ce concept a été parfois traduit par les auteurs français par « *dépendance au sentier* » ou

de changement et d'adoption des innovations techniques. Ceux de Paul David autour du clavier QWERTY figurent parmi les premiers et les plus célèbres de ces travaux d'économistes de l'innovation (David 1985). Cet auteur s'interroge en effet sur l'adoption et la généralisation de l'utilisation du clavier QWERTY sur les machines à écrire alors même que cette innovation n'était techniquement pas la meilleure. Comment alors expliquer que celle-ci se soit imposée face à des inventions plus innovantes et plus efficaces et qu'elle ait résisté à de nombreuses remises en cause ? L'auteur mobilise pour cela l'idée d'une « *séquence de changements économiques* path-dependente » dans laquelle « *des influences importantes sur le résultat éventuel peuvent être exercées par des événements temporels lointains, y compris des événements dominés par des éléments de hasard plutôt que par des forces systématiques* » (David 1985, 332). Il revient ainsi sur une série d'événements historiques liés à l'invention de la machine à écrire et de sa diffusion pour expliquer comment un phénomène de « *verrouillage* » (*lock in*)[122] s'est produit autour de cette innovation technologique, qui « bloqua » toute possibilité de remise en cause en créant une *path dependence* (David 1985). Le caractère contraignant de ce choix historique devient donc de plus en plus fort à mesure que le temps passe du fait des « *rendements croissants* » (*increasing returns*) de ce choix « *liés aux coûts d'investissement, aux effets d'apprentissage, de coordination et d'anticipation* » (David 1985 ; Palier 2010).

Ce concept fut également repris par Douglass North dans le cadre de ses travaux en histoire économique[123]. Il montre ainsi que les institutions bénéficient d'une stabilité très forte, du fait des coûts associés au changement (coûts initiaux, coûts d'apprentissage, effets de coordination avec d'autres organisations et d'anticipations basés sur les institutions existantes) – ce qui fait de la « *path dependence* » un outil d'analyse approprié pour l'étude des processus d'institutionnalisation (North 1991).

La notion de *path dependence* devint rapidement « *un concept à la mode* » parmi les chercheurs en science politique (Fouilleux 2002, 258), à la suite des travaux de Paul Pierson qui l'adapta à l'analyse des politiques publiques (Pierson 2000). Cet auteur

« *dépendance au sentier emprunté* » (Palier et Bonoli 1999) mais ces expressions ne sont pas très heureuses et, à la suite de Patrick Hassenteufel, nous choisissons de conserver le terme anglais (Hassenteufel 2011, 258).

122. Nous reprenons la traduction proposée par Ève Fouilleux (2002).

123. Douglass North définit les institutions comme « *des contraintes humainement constituées qui structurent les interactions politiques, économiques et sociales. Elles consistent de contraintes informelles (sanctions, tabous, coutumes, traditions et codes de conduite) et de règles formelle (constitutions, lois, droits de propriété)* ». Ces « règles du jeu » ont vocation à « *créer de l'ordre et réduire l'incertitude* » (North 1991, 97). Cette définition nous permet de souligner la proximité du cadre d'analyse de Douglass North de celui développé dans le cadre des approches institutionnalistes en science politique.

montre ainsi que le phénomène des rendements croissants est non seulement extrêmement présent dans l'analyse des processus politiques mais également plus intense que dans le domaine économique. En effet, plusieurs processus connaissent des rendements croissants qui peuvent « *déclencher une dynamique d'auto-renforcement* ». Tout d'abord, le « *rôle central de l'action collective* » – tiré de l'analyse d'Olson – implique que la mobilisation d'un individu dépend de celle des autres. La coordination de ces activités est au centre des processus politiques mais elle possède des coûts initiaux élevés et provoque des anticipations adaptatives. Ensuite, la « *densité élevée des institutions* » s'appuie sur la mise en œuvre de contraintes formelles, souvent renforcées par un usage possible de la force, réduisant ainsi les options d'« *exit* » (Hirschmann 1970). De plus, l'existence de « *possibilités d'utiliser l'autorité politique pour augmenter les asymétries de pouvoir* » permet à certains acteurs de générer des changements destinés à renforcer leur position. Enfin, la « *complexité et opacité intrinsèque* » de la politique rend plus difficiles les processus d'ajustement et d'apprentissage qui ont lieu dans le domaine économique (Pierson 2000). En complément de son analyse, Paul Pierson rappelle deux éléments qui viennent renforcer ces dynamiques. D'une part, l'horizon temporel limité des acteurs politiques les conduit généralement à rester dans le cadre des options précédemment choisies, dont les bénéfices à court terme sont plus élevés. D'autre part, les institutions politiques présentent une grande stabilité puisqu'elles sont construites dans la perspective de résister aux changements et à l'incertitude politiques (Pierson 2000, 262–262).

Largement utilisé, ce concept doit tout de même être mobilisé avec précaution car il peut parfois être flou et s'apparenter à une simple allusion à l'importance de l'histoire dans les choix politiques actuels (Mahoney 2000). Dans cette perspective, nous reviendrons sur les éléments théoriques développés par différents chercheurs afin d'affiner l'utilité de ce concept.

La première difficulté à laquelle doit faire face l'opérationnalisation de ce concept est la question du changement. En effet, les cas de politiques ou institutions faisant preuve d'une complète inertie ou d'une stabilité sur le très long terme sont rares, pour ne pas dire inexistants. Comment alors la « *path dependence* » qui met l'accent sur la stabilité et l'inertie des institutions peut-elle alors offrir un cadre explicatif valide ? Il s'agit ici de ne pas se tromper sur l'emploi que nous proposons de ce concept. Comme le rappelle Paul Pierson lui-même, il ne s'agit pas non plus d'un concept théorique posant l'impossibilité du changement institutionnel. Bien sûr, l'« *inertie* » est l'une des principales composantes de ce modèle mais le processus de *path dependence* ne signifie pas qu'un système social tend vers une stabilisation com-

plète. Ce modèle rejoint en fait le concept de « *changement incrémental* » développé par Charles Lindblom qui met en avant le mécanismes de limitation des choix à des options familières et proches de celles déjà en place qui se produisent dans les processus décisionnels (Lindblom 1959). Dans une perspective de rationalité limitée, Lindblom analyse les processus de prise de décision pour mettre en avant le fait que les choix entre différentes orientations possibles pour les administrateurs sont réduits à un nombre limité de choix familiers et connus, privilégiant ainsi des choix proches de ceux qui existaient déjà, et donc « *incrémentaux* » (Lindblom 1959). C'est cette notion de changement incrémental qui est reprise dans le cadre du concept de *path dependence*. Les contraintes posées par les choix initiaux sur les choix actuels limitent les possibilités de changement à des changements incrémentaux (Pierson 2000)[124].

Dans le cadre d'articulations plus dynamiques – dans lequel nous inscrivons notre analyse –, ce concept peut tout de même offrir des éléments théoriques intéressants pour l'analyse du changement. Tout d'abord, l'accent mis sur la stabilité des institutions ne doit pas conduire à une conception dans laquelle cette stabilité est un donné et l'inertie un problème à combattre. Au contraire, nous posons ici que cette stabilité des institutions est en grande partie le résultat d'un travail institutionnel de groupes d'acteurs qui se mobilisent pour le maintien de la politique telle qu'elle a été définie et élaborée depuis les choix originels. La plus ou moins grande stabilité d'une institution ou d'une politique dépend alors de la présence et/ou de la capacité d'acteurs mobilisés en faveur de son maintien.

De plus, comme l'analyse Bruno Palier, des changements limités et marginaux au premier abord peuvent avoir des conséquences bien plus importantes que prévu en introduisant de nouvelles logiques, en reconfigurant les relations entre les acteurs et leurs positions, en modifiant l'allocation des ressources. « *La conséquence principale d'une réforme innovatrice, c'est qu'elle modifie la structure des opportunités des changements à venir : certaines solutions deviennent de plus en plus difficiles à mettre en œuvre, d'autres créent des opportunités jusque-là inimaginables. C'est pourquoi même des changements mineurs peuvent être fondamentaux pour l'avenir, pour autant qu'ils ouvrent de nouveaux chemins de dépendance* » (Palier et Bonoli 1999, 412).

D'autre part, le concept de *path dependence* doit être pensé au sein d'une analyse

124. Selon les analyses, suite à des chocs exogènes, un changement de plus grande ampleur peut avoir lieu, conduisant alors à un nouvel équilibre – dans la perspective de l'approche des équilibres ponctués de Baumgartner et Jones – qui provoque la mise en place d'une nouvelle *path dependence* (Kay 2005). Ce recours à une explication par le biais de facteurs exogènes montre bien les limites de ce concept en termes d'explication du changement.

des différentes échelles de l'action publique afin de déterminer quels sont les aspects qui relèvent véritablement de ce concept et à quel niveau il se situe. Mobilisant le cas empirique de la réforme du système des retraites au Royaume-Uni, Adrian Kay montre que le concept de *path dependence* peut donc être particulièrement utile pour analyser des dynamiques de changements dans lesquelles la *path dependence* se produit à l'échelle d'un sous-système alors même que la politique, à une échelle plus large, connaît de profondes modifications : « *le changement est intervenu sous la forme d'une addition de nouveaux schémas ou éléments au système* [...] *Cet accroissement de nouveaux sous-systèmes ou schémas a conduit à une complexité croissante du système dans son ensemble et a soulevé des questions d'efficacité à l'échelle de la politique "entière"* » (Kay 2005, 558–559).

Il convient également d'inscrire l'analyse dans une perspective plus large que les seuls rendements croissants. En effet, « *des coûts irrécupérables et des arguments séquentiels sont suffisants pour construire des cas de* path dependence » (Kay 2005, 563). Ainsi, plusieurs travaux en science politique ont souligné les effets des politiques dans différents éléments : sur les groupes d'intérêts qu'elle contraint ou favorise ; sur la capacité gouvernementale à travers des investissements ou désinvestissements dans les structures administratives qui modèlent les futures politiques ; sur les coûts de transaction qu'impliquerait un changement du type de contrat (formel ou informel) établi entre individus (sans compter les effets de réseau) (Kay 2005). Ces mécanismes politiques, en plus d'élargir l'analyse au-delà du seul cas des rendements croissants, ont également en commun le fait d'être « *basés sur des choix conscients et concrets qui ont des conséquences prévisibles de coûts futurs de changement élevés* » (Kay 2005, 563).

Enfin, il convient d'affiner, à la suite des travaux d'Ève Fouilleux, l'analyse des « *mécanismes de verrouillage* » conduisant à la *path dependence* tels qu'analysés par Pierson afin de ne pas se limiter à une simple mention de leur existence (Fouilleux 2002). Deux mécanismes se succèdent en effet. Le premier est issu du phénomène de verrouillage (*lock in*) qui a lieu lorsqu'une innovation technologique – pour revenir aux travaux des économistes de l'innovation – ou un comportement individuel est sélectionné plutôt qu'un autre. Ce phénomène « *"bloque" complètement le développement technologique à l'intérieur d'un sentier de dépendance spécifique dont il constitue le point de départ* » (Fouilleux 2002, 260). Un second mécanisme lui est associé : l'*excess momentum* qui conduit à un « *auto-renforcement permanent du sentier par lui-même, à travers des phénomènes de démultiplication et d'additionnalité* » – décrits dans le cas du clavier QWERTY comme des interdépendances techniques,

des économies d'échelle et la quasi-irréversibilité de l'investissement (Fouilleux 2002, 260). Appliquant ces deux mécanismes au cas de la Politique agricole commune, Ève Fouilleux souligne l'existence d'« *effets de répercussion en chaîne à travers leurs effets d'incitation technico-économique sur le terrain* » qui se sont progressivement devenus des « *effets de verrouillage technico-économiques* » mais il est également possible de démontrer l'existence d'un « *verrouillage symbolique et politique* » autour du compromis fondateur de cette politique. Ce travail souligne donc l'intérêt d'analyser les effets de verrouillage que le choix des instruments d'une politique peuvent provoquer – les instruments étant ici pris au sens d'une institution, c'est-à-dire de règles du jeu (Fouilleux 2002, 260–261).

Malgré quelques limites, le concept de *path dependence* offre donc des outils théoriques utiles pour l'analyse des phénomènes de stabilité dans les processus d'institutionnalisation d'une politique. La notion de mécanismes de verrouillage et les différents aspects du changement incrémental que nous avons analysés ici nous semblent particulièrement utiles dans le cadre de l'analyse du processus d'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement du Bénin – que nous mènerons dans les paragraphes suivants.

2.4.2. Entre choix irréversibles, coûts irrécupérables et stratégie des acteurs : la stabilité institutionnelle de la politique d'accès au traitement

Le concept de « *path dependence* » et la réflexion autour des processus d'institutionnalisation présentent donc des outils intéressants pour l'analyse de la politique d'accès au traitement au Bénin. Mais affirmer que cette politique est *path dependente* n'est pas suffisant. Il s'agit aussi d'analyser les mécanismes à travers lesquels les choix passés de la politique pèsent sur les alternatives présentes et futures de cette politique. Cela nous permettra de mieux appréhender les raisons pour lesquelles la politique continue de suivre un processus d'institutionnalisation fondé sur l'exceptionnalité du VIH alors même que les transformations du VIH/sida en maladie chronique éliminent progressivement les causes originelles qui ont provoqué ce processus d'institutionnalisation.

Entre apparition de rendements croissants et contraintes des choix. Il convient tout d'abord de souligner la nature fondamentalement *path dependente* d'une poli-

tique d'accès au traitement dans le cadre d'une maladie chronique. En effet, c'est une illustration frappante de la manière dont des choix politiques effectués par un groupe d'acteurs à un moment donné contraignent et limitent toute décision future produite dans le cadre de cette politique. Dans le cas de la politique d'accès au traitement au Bénin, la décision de passer d'une politique de prévention seule à une politique combinant prévention et traitement semble difficile à renverser. Elle délimite les frontières au sein desquelles la politique pourra désormais être pensée. Il est en effet difficilement envisageable que les acteurs du processus décisionnel fassent le choix radical de préférer à nouveau une politique reposant uniquement sur des éléments de prévention. A lui seul, le nombre élevé de personnes déjà sous traitement complexifie toute réorientation de la politique vers une restriction de cet accès. Pour reprendre l'expression de Mead Over, l'accès aux traitements antirétroviraux, au Bénin comme ailleurs, est devenu un « *droit international* » (*international entitlement*) (Over 2009), ce qui rend plus difficile sa remise en cause.

Pour s'inscrire dans le cadre analytique proposé par les recherches sur la *path dependence*, nous pouvons mobiliser la notion de rendements croissants pour rendre compte du phénomène de contrainte que le choix d'un accès au traitement à un moment donné pose aux phases ultérieures de la politique et aux choix futurs. En effet, opérer un changement radical de choix affectant directement la possibilité de l'accès au traitement des patients séropositifs comporte un coût élevé. Le coût politique lié à une décision qui peut être reformulée en termes de mise en danger de la vie de certains citoyens peut ainsi être très élevé. Certes, nous avons analysé la définition technique de la politique de lutte contre le VIH/sida au Bénin et l'absence de publicisation du problème qui semble mettre en doute la possibilité d'un coût politique élevé provoqué par un bouleversement de cette politique remettant en cause l'accès au traitement. Mais cette politique est également l'un des éléments de la stratégie d'extraversion du Bénin et pourrait donc avoir un coût élevé dans le cadre de la relation entre acteurs étatiques et acteurs internationaux, pour qui l'accès au traitement est effectivement un objet politique. Et plus la politique s'inscrit dans la longue durée, plus les coûts du changement sont élevés car de plus en plus de personnes sont sous traitement. En outre, l'organisation de la prise en charge au sein du système de santé relève de la même dynamique. En effet, l'organisation verticale de la prise en charge des personnes séropositives a fait l'objet de critiques à l'échelle internationale et nationale depuis de nombreuses années. Les changements observables en termes d'organisation de cette prise en charge ne relèvent cependant que de processus incrémentaux, révélant toute la difficulté à organiser des changements plus profonds dans le cadre de rendements

croissants. L'organisation des services de prise en charge médicale, la formation de certains personnels, la mise en place de circuits des médicaments ont conduit à développer des ressources et des modalités de fonctionnement qui participent également au développement de rendements croissants.

Le rôle des acteurs dans le travail de maintien des institutions. Comme nous l'avons souligné plus haut, l'approche en termes de seuls rendements croissants paraît quelque peu limitée. En effet, il nous semble ici que les modalités de fonctionnement de la politique qui contraignent ses évolutions relèvent d'un mécanisme d'auto-renforcement de la politique (*policy feedback*) qui agit par le déplacement de la capacité totale de l'État, mentionné dans la section précédente (Kay 2003). Le maintien d'une politique repose sur « *les ressources administratives pour sa mise en œuvre. Une politique complexe* [...] *conduira au développement de compétences administratives spécifiques pour la politique, d'un savoir technique et de systèmes de management. Le coût de cette spécialisation peut être un coût irrécupérable* » (Kay 2003, 413). Dans le cas de la politique d'accès au traitement, la mise en œuvre d'une prise en charge organisée autour des objectifs de décentralisation et d'accès universel au traitement ont façonné la politique en développant des capacités administratives dans ce domaine et un cadre d'intervention duquel il est difficile de sortir.

Reprenant les deux autres mécanismes d'auto-renforcement proposés par Adrian Kay dans le cadre de son analyse de la Politique agricole commune de l'Union européenne, nous pouvons ajouter ici deux éléments explicatifs de la *path dependence* de la politique d'accès au traitement du Bénin. Un premier mécanisme souligne l'importance des effets d'une politique à l'échelle individuelle puisque « *ceux qui sont affectés s'engagent et investissent sur la base de certaines politiques* » (Kay 2003, 413). Ce mécanisme peut s'observer dans le cas de la politique d'accès au traitement à la fois en ce qui concerne les professionnels de santé et les patients séropositifs. Pour les premiers, la construction de trajectoires professionnelles, d'une expertise et de réseaux dans le champ du VIH s'appuie sur des anticipations du maintien de cette politique. Leur effet vient renforcer les deux autres mécanismes décrits dans le cadre de cette analyse puisque le personnel de santé – en tant qu'agents de l'État – s'inscrit dans le mouvement de création de ressources administratives façonnant la politique. Et ces médecins peuvent également appartenir au groupe d'acteurs favorisé par cette politique suivant leur positionnement dans le champ de l'expertise. Seuls les médecins reconnus comme experts occupent véritablement une place au sein de ce groupe d'intérêt mais nous pouvons cependant parler ici d'un croisement de ces

deux mécanismes par le biais d'un double positionnement de ces acteurs. En ce qui concerne les patients, population « *affectée* » par la politique d'accès au traitement, le développement de cette politique les conduit à anticiper son maintien et à se mobiliser en sa faveur. Certes, cette mobilisation demeure modérée au Bénin puisque les associations et les ONG – moyens de mobilisation potentiels des patients – disposent de ressources limitées mais elle existe malgré tout (comme nous l'avons montré dans les sections précédentes autour des actions du Réseau béninois des associations de patients vivant avec le VIH).

Le second mécanisme met en avant les effets d'une politique en direction de certains groupes d'acteurs, « *créant des rentes qui encouragent les groupes à se mobiliser pour le maintien du programme ou son expansion* » (Kay 2003, 412). Ce mécanisme apparaît très clairement dans le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement. Le caractère médical de la maladie et la construction technique de la politique ont accordé une place centrale aux acteurs bio-médicaux spécialisés dans le VIH/sida. Afin de défendre sa position centrale et les ressources qui y sont liées, ce groupe d'acteurs se mobilise fortement dans le sens d'un processus d'institutionnalisation qui leur permet de garder ces avantages. C'est bien là l'idée d'un « *travail institutionnel* » qui met en lumières les actions des acteurs en faveur d'un maintien des institutions – pour reprendre les termes de Lawrence et Suddaby (2006). La politique d'accès au traitement n'évolue pas vers des formes différentes parce qu'il existe une « *élite suffisamment puissante* [pour] *prévenir toute modification de ce schéma* » (Farhat 2012, 238). En effet, les experts bio-médicaux spécialisés dans le VIH peuvent difficilement être remis en cause dans leur positionnement central au sein du processus décisionnel de la politique d'accès au traitement puisque celle-ci nécessite des ressources et compétences dans le domaine médical pour lesquelles ces médecins sont perçus comme les acteurs les plus légitimes.

Différents mécanismes de *path dependence* peuvent donc être identifiés dans le cadre d'une analyse des processus d'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement au Bénin. Le coût d'un changement remettant en cause la notion d'accès universel au traitement, la construction d'anticipations des patients et des soignants en faveur de cette politique et la présence d'une élite se mobilisant pour le maintien d'une politique qui lui offre une position centrale dans le champ en constituent les mécanismes principaux. Mais il convient de s'intéresser à des mécanismes ne relevant pas d'une vision uniquement stratégique des jeux d'acteurs pour intégrer à notre analyse une dimension cognitive.

2.4.3. L'apport de l'approche cognitive : la reproduction du cadre cognitif et normatif exceptionnaliste du VIH/sida

La question de l'institutionnalisation relève également d'une analyse en termes d'approche cognitive puisque les mécanismes de « *path dependence* » peuvent également « *découler de la vision du monde des acteurs qui vont chercher à reproduire l'institution parce qu'elle est perçue comme légitime et conforme à leurs croyances* » (Farhat 2012, 238). C'est bien ce type de mécanismes que nous souhaitons mettre en évidence maintenant, en lien avec les mécanismes stratégiques évoqués avant.

Notre analyse a déjà insisté plus haut sur la force de la domination du cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida de l'échelle nationale à l'échelle internationale. Sa diffusion très forte parmi les acteurs de la politique d'accès au traitement conduit donc à un processus d'institutionnalisation qui se produit au sein de ce cadre cognitif et normatif. Toute modification de la politique demeure alors incrémentale et se joue dans les limites de ce cadre. Cela explique que la question de la chronicisation émerge difficilement à l'échelle nationale, comme nous l'avons analysé auparavant, puisqu'elle relève d'une logique impliquant de remettre en cause le cadre cognitif et normatif actuel du champ du VIH au Bénin.

Au sein d'une réflexion autour de l'émergence du problème de la chronicisation et du long terme dans la politique d'accès au traitement au Bénin, notre analyse a mis en évidence la mise en sens de ces enjeux autour de la notion de pérennisation. Il importe maintenant de montrer comment cette réflexion continue de se produire dans le cadre d'une mise en sens exceptionnelle du VIH/sida. En effet, pour reprendre le débat analysé plus haut entre partisans de la fin de l'exceptionnalité du VIH et ceux de son maintien[125], la mobilisation de la pérennisation telle qu'elle est portée par les acteurs du champ du VIH au Bénin reprend des arguments avancés par les partisans du maintien de l'exceptionnalité.

Ainsi, l'appel à l'accroissement des ressources allouées à la lutte contre le VIH s'inscrit plus dans une réflexion en termes absolus que dans une perspective prenant en compte le contexte de raréfaction des ressources internationales et nationales disponibles pour la santé. Le plaidoyer que les acteurs de la lutte contre le VIH/sida mettent en avant comme ressource pour la mobilisation de ressources financières complémentaires élude catégoriquement toute réflexion autour des choix politiques et de la hiérarchisation des maladies en contexte de ressources limitées. L'appel est

125. Voir la section 1.2.4 du chapitre précédent.

plus général à l'augmentation des ressources dans le champ du VIH/sida par le biais d'une mise en discours des effets négatifs qu'aurait le relâchement de la lutte contre l'épidémie. S'il est fait référence à la nécessité d'utiliser les ressources de manière efficace et rationalisée, cet argument demeure principalement limité aux acteurs de la coopération internationale : « *l'argent est rare, il faut mettre l'argent en faveur des groupes les plus exposés, les plus vulnérables. Il faut faire le plaidoyer pour ça* » (entretien, acteur de la coopération internationale). De plus, il nous semble également que les sources de financement complémentaires proposées pour pallier le manque de ressources dans la lutte contre le VIH/sida ne seraient pas en mesure d'atteindre leur objectif puisqu'elles ne s'accompagnent pas d'une réflexion véritable autour de la restructuration de la politique d'accès au traitement et de la prise en charge pour en limiter également les coûts.

C'est pourquoi nous proposons de revenir plus précisément sur le contenu du cadre cognitif et normatif de la politique d'accès au traitement au Bénin. Pour bien le mettre en relief, nous l'examinerons en l'articulant avec le cadre cognitif et normatif plus large du secteur de la santé en général. Le cadre cognitif et normatif, dans lequel les acteurs du VIH évoluent au Bénin, se positionne bien sûr dans le cadre exceptionnaliste dominant depuis l'échelle internationale dans le champ du VIH. De manière schématique, ce cadre pose, comme nous l'avons analysé avant, que le VIH est une maladie exceptionnelle – au sens de « hors norme » – qui nécessite la mise en place de politiques prenant en compte cette exceptionnalité. La construction de cette exceptionnalité repose à la fois sur la gravité « objective » de la maladie et sur sa mise en sens autour d'une définition en termes de droits de l'homme de l'épidémie qui conduit à faire de l'accès au traitement (et à la prévention) un impératif moral et un droit pour tous. Cette notion d'impératif moral renforce alors le caractère d'urgence de la mise en œuvre d'une politique, qui traverse les différentes actions mises en pratique par les acteurs.

Ce cadre se construit en opposition avec le cadre cognitif et normatif du secteur de la santé en général qui relève plutôt d'un cadre « gestionnaire », c'est-à-dire d'un cadre qui repose sur une vision en termes de calculs de coût-efficacité des interventions, un choix « rationnel » entre différentes interventions. L'initiative de Bamako, qui encadre la santé en général au Bénin (et dans d'autres pays africains), pose ainsi le principe de l'efficacité et du recouvrement des coûts comme principes fondamentaux au cœur de cette vision de la santé[126].

126. Le principe de l'équité faisait également partie des principes de l'initiative de Bamako mais comme l'ont souligné certains travaux, ce principe n'a pas été réellement promu ni largement mis

La divergence de ces deux cadres cognitifs et normatifs peut apporter une explication aux difficultés d'émergence de la question de la chronicisation du VIH/sida au Bénin. En effet, les acteurs de la prise en charge, directement en présence de la question de l'allocation de ressources limitées pour la prise en charge des patients au sein de l'hôpital et au fonctionnement sous-optimal de la prise en charge, sont plus directement confrontés *de fait* au cadre gestionnaire de la santé. Ils sont donc à la recherche de solutions qui auraient pour effet de faire sortir la politique de traitement du VIH du cadre exceptionnaliste dont le rétablissement de la participation financière des patients constitue l'exemple le plus emblématique de ce renversement de cadre provoqué par la chronicisation de l'épidémie. Cependant, à l'échelle nationale, les acteurs continuent de se situer dans un cadre exceptionnaliste dans lequel les enjeux de la chronicisation émergent difficilement. Ainsi, l'élément d'urgence qui traverse ce cadre et la construction de l'accès au traitement comme un droit pour les patients, en même temps qu'un impératif moral pour les acteurs de la politique, rend difficile tout questionnement de plus long terme qui pourrait conduire à la remise en cause de la cible d'accès universel au traitement. De ce fait, lorsque la chronicisation émerge à l'échelle nationale, c'est seulement sous la forme d'un questionnement autour de la pérennisation de la politique. Les solutions qui sont proposées s'inscrivent alors dans le cadre exceptionnaliste et se limitent à un appel au renforcement du plaidoyer envers les autorités nationales et les acteurs internationaux pour augmenter les financements disponibles pour la lutte contre le VIH/sida.

Notre travail propose donc un cadre d'analyse très proche de celui que Moritz Hunsmman décrit à propos de la politique de lutte contre le VIH/sida en Tanzanie (Hunsmann 2013, 196–199). Il analyse ainsi deux logiques similaires aux cadres que nous décrivons ici. D'une part, la « *logique militante* », qui domine le champ du VIH, pose les actions de lutte contre le VIH/sida comme un impératif moral qui s'exerce dans le refus de toute politique de triage[127] et qui a pour effet de mettre en avant la nécessité d'un plaidoyer pour une augmentation des ressources totales disponibles pour la lutte contre le VIH/sida. Cette logique se rapproche donc fortement de notre cadre exceptionnaliste du VIH/sida puisque nous retrouvons également dans le cas du Bénin un positionnement des experts bio-médicaux qu'il est possible de qualifier de « *militant* »[128]. D'autre part, la « *logique de responsable de santé* », qui existe en

en application dans les pays africains (Ridde 2004a). Voir également l'encadré 1.3.1.

127. Pour une définition de ce concept, voir la section 4.3.1 du chapitre 4.

128. Pour une discussion de ce positionnement et de la qualification que nous lui donnons, voir la section 4.3.2 du chapitre 4.

opposition avec la logique précédente, repose sur la reconnaissance d'une nécessité de politiques de triage et par conséquent sur des choix autour de l'allocation des ressources dans des calculs autour des choix optimaux. Cette logique présente donc des caractéristiques très proches de celles de notre cadre gestionnaire. Ce travail met également l'accent sur les conceptions différentes de la rareté autour desquelles s'articulent ces deux logiques. En effet, dans le cas de la logique de responsable de santé, la rareté est considérée comme une « *réalité inaltérable* » qui force les acteurs à hiérarchiser les priorités de la politique. Par opposition, dans la logique militante, la rareté est appréhendée comme « *une situation socialement et politiquement construite et donc altérable* » (Hunsmann 2013, 197). Dans ce second cas, les acteurs se placent dans un cadre plus large que le champ du VIH/sida et remettent en cause de manière plus générale les inégalités économiques à l'échelle mondiale.

La mobilisation de cette analyse du cas de la Tanzanie nous permet donc une certaine montée en généralité à partir du cas du Bénin puisque le même type de phénomène peut s'observer dans un contexte national différent[129].

Dans le cas de la politique d'accès au traitement, ce cadrage exceptionnaliste s'accompagne d'une vision particulière de la santé et de la médecine portée par les experts médicaux qui sont au centre de la politique d'accès au traitement. En effet, cette composante de la politique de lutte contre le VIH/sida continue de relever largement du domaine médical – bien que la lutte contre le sida de manière générale soit articulée autour du principe de la multisectorialité – et porte, de manière plus ou moins implicite, une définition normative de la médecine et de la prise en charge du VIH/sida. Cette vision pose, de manière assez attendue, le principe d'une « *prise en charge de qualité* » pour les patients séropositifs. La définition de ce qui constitue une prise en charge de qualité s'intègre elle au sein du cadre cognitif et normatif de la biomédecine.

Schématiquement, nous retenons la biomédecine comme le résultat des évolutions historiques de la médecine ayant conduit à un « *brouillage des frontières entre laboratoire et clinique* » et reposant sur quatre enjeux : « *les usages des machines et de l'instrumentation, la culture des essais cliniques et la revendication d'une médecine dite "des preuves", la molécularisation du vivant et le recours aux biotechnologies génétiques, enfin la place des patients et l'impact de leurs mobilisations collectives sur*

129. Ces deux analyses rejoignent également le débat à l'échelle internationale précédemment décrit dans la section 1.2.4 du chapitre 1. Ce débat opposait partisans d'un maintien de l'exceptionnalisme, appelant à une augmentation des ressources allouées à la lutte contre le VIH/sida, et partisans d'une fin de l'exceptionnalisme, attirant l'attention sur les ressources limitées allouées à la santé et sur le déséquilibre en faveur du VIH/sida. Nous pouvons voir à nouveau émerger ces deux cadres cognitifs et normatifs au sein de ce débat.

le système de recherche biomédicale » (Gaudillière 2008, 85). Ce qui nous intéresse plus particulièrement est le recours de plus en plus poussé aux technologies médicales que comprend la biomédecine et que l'on retrouve dans la vision de la médecine portée par les acteurs de la politique d'accès au traitement au Bénin. En effet, les avancées de la recherche médicale au cours du XX^{e} siècle – découverte de la radiothérapie, développement de l'épidémiologie, contrôle partiel des maladies infectieuses – ont conduit à la médecine actuelle reposant sur des « *pratiques médicales hautement technologiques* » (Gaudillière 2008 ; Weatherall et al. 2006). Le rôle des « *innovations technoscientifiques* » (biologie moléculaire, biotechnologies, médecine de la transplantation, nouvelles technologies médicales, etc.) est donc au cœur du développement de la biomédecine actuelle.

C'est dans cette vision d'une biomédecine reposant sur la mobilisation de la technologie dans la pratique médicale que s'inscrivent les acteurs biomédicaux de la politique d'accès au traitement du Bénin. De ce fait, leur mobilisation en faveur du maintien du cadre de l'exceptionnalisme s'accompagne d'une vision de la prise en charge des patients qui favorise l'utilisation de technologies diverses dans la pratique médicale. Ce cadrage cognitif de la prise en charge explique alors que les experts biomédicaux de la politique d'accès au traitement se soient fortement mobilisés depuis plusieurs années pour un accès généralisé aux examens de la charge virale comme un élément de la prise en charge régulière des patients séropositifs. Ce cadrage renforce les principes centraux de l'exceptionnalité puisqu'il conduit également les acteurs à se mobiliser en faveur d'une prise en charge plus technologique qui se traduit par une mise en exceptionnalité plus grande du VIH/sida – en décalage avec le reste du système de santé.

Notre approche de l'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement au Bénin par le biais d'une analyse des luttes à l'œuvre entre différents cadres cognitifs et normatifs met en évidence la capacité de maintien d'une domination du cadre exceptionnaliste du VIH/sida. Ce qui participe à l'explication des caractéristiques *path dependentes* du processus d'institutionnalisation.

Une analyse de l'intégration des cliniques privées dans la prise en charge médicale du VIH/sida au Bénin sera l'occasion de rendre plus concrètes ces tensions autour de la construction de la politique comme urgence politique ou élément d'action publique.

2.4.4. Mise en scène des tensions entre stabilité et changement : les cliniques privées dans la prise en charge

La question de l'implication du secteur privé dans la prise en charge nous offre l'opportunité de mettre en scène les tensions entre stabilité et changement qui émergent à travers le processus d'institutionnalisation de la politique en situation de chronicisation du VIH. En effet, si l'implication des cliniques privées semble pouvoir offrir des solutions au moins partielles à la question de la surcharge des sites de prise en charge, elle met également en évidence la difficulté à repenser le modèle de politique et de prise en charge au-delà du cadre exceptionnel de la maladie. Elle souligne donc le caractère *path dependent* de la politique d'accès au traitement et l'irréversibilité des choix.

Impliquer le secteur privé dans la prise en charge : maintenir la qualité, multiplier les sites. Dans une perspective d'analyse des processus de chronicisation du VIH, s'intéresser au rôle des acteurs privés dans la prise en charge de la maladie présente une certaine logique. En effet, la prise en charge a été principalement pensée et organisée dans le cadre du secteur public de la santé et des centres associatifs. Or, dans le cadre d'un objectif d'« *accès universel au traitement* », l'argument peut être avancé que cet objectif implique d'intégrer dans la prise en charge du VIH l'ensemble des acteurs offrant des services de prise en charge dans le champ de la santé. D'autant plus que, rejoignant le nouveau mot d'ordre de « *renforcement des systèmes de santé* », les politiques d'accès au traitement sont maintenant de plus en plus pensées dans le cadre global du système de santé national – et non plus en tant que politique verticale et isolée. De ce fait, rendre la prise en charge médicale du VIH/sida disponible dans le secteur privé de la santé présente à la fois l'avantage d'augmenter le nombre de sites existants, les possibilités de prise en charge et de participer à l'organisation du VIH comme un élément « normal » du système de santé. Comme l'analyse très bien un rapport sur le sujet commandé par l'USAID :

> « *La demande pour des services de prévention, traitement et soins du VIH dans les pays en développement continue à augmenter, créant une tension supplémentaire pour un secteur public de santé déjà surchargé. Pour atteindre les besoins de ces services au sein des communautés et assurer une qualité de service et une soutenabilité, il est utile d'accorder une attention renouvelée à l'identification de nouveaux modèles qui intègrent la capacité et les ressources des autres parties du secteur de santé.*

> *Le secteur privé de santé, comprenant les praticiens privés et les schémas d'assurance, est souvent ignoré dans les initiatives de renforcement des systèmes de santé (RSS), bien qu'il ait le potentiel pour alléger la charge croissante pesant sur les ressources publiques de santé et renforcer le système de santé dans les pays en développement.*
> *Une meilleure intégration du secteur lucratif de la santé dans les systèmes de santé améliore l'efficacité des ressources et peut être préférable pour certains clients. Les structures de soins privées peuvent alléger la charge de patients pesant sur les structures publiques, avoir des temps d'attente plus courts, réduire la stigmatisation et offrir des horaires plus flexibles. Certains patients perçoivent également les structures privés comme ayant plus de respect pour la confidentialité et de sensibilité pour les besoins des patients* » (Sargent et al. 2009, 1).

Mobilisant des données produites par l'OMS, certains chercheurs ont ainsi souligné la part déjà importante du rôle joué dans certains pays par le secteur privé – ici : Botswana, Kenya, Nigeria, Afrique du Sud, Ouganda. Ainsi, en 2006, dans ces pays, parmi les patients ayant accès à un traitement antirétroviral, environ 21 % de ces patients le recevaient par le biais d'une structure de soins privée (Feeley, Connelly et Rosen 2007). Certes, l'organisation du système de santé et les types de structures de soins en charge du traitement antirétroviral peuvent varier selon les pays et la position des acteurs dans le champ de la santé[130]. Cependant, le peu d'importance généralement accordé aux acteurs privés du système de santé lorsqu'il s'agit de prise en charge du VIH s'explique également par une réticence des décideurs politiques à impliquer un secteur qui n'est pas forcément bien contrôlé ou à même de fournir des services de bonne qualité (Sargent et al. 2009)[131].

Notre perspective d'analyse se concentre ici plus particulièrement sur la question de l'intégration des structures privées de santé dans la prise en charge médicale

130. C'est par exemple ce que nous avons souligné dans la section 2.2.2 de ce chapitre à partir d'une mise en comparaison du rôle des acteurs non gouvernementaux nationaux dans la prise en charge du VIH au Bénin et au Burkina Faso.

131. La question de la qualité de la prise en charge – ou d'autres enjeux d'une prise en charge du VIH dans le secteur privé – est cependant difficile à évaluer, étant donné le nombre limité de travaux sur ces questions. Certaines études mettent en avant des résultats comparables à ceux obtenus dans le secteur public – Afrique du Sud – (Innes et al. 2012) alors que d'autres soulignent les taux assez bas de rétention des patients que connaissent ces structures – Ouganda – (Kyayise et al. 2008). Le secteur privé apparaît en fait plus dans la littérature par le biais des entreprises privées ayant développé des schémas d'assurance maladie pour leurs salariés ou ayant mis en place des structures de soins pour prendre en charge leurs employés et leurs familles (Feeley, Bukuluki et Cowley 2004) et conduit à des études évaluant leur coût pour ces entreprises (Rosen et al. 2006).

des patients séropositifs, dans une logique d'« *accès universel au traitement* », de chronicisation de la maladie et de « *renforcement des systèmes de santé* ». Nous nous limiterons plus exactement à la question des structures privées à but lucratif, ce dont nous expliquerons les raisons après être revenu rapidement sur le contexte du secteur privé de la santé dans le cas du Bénin (voir l'encadré 2.4.1).

C'est en fait à partir de la soumission d'une requête de la part du Bénin auprès du Fonds mondial en 2009 que le secteur privé en général, et les cliniques privées en particulier, ont commencé à être intégrés comme des acteurs de la politique d'accès au traitement. Certes, au titre de la multisectorialité, des « *représentants du secteur privé* » sont intervenus comme membres du Comité national de coordination des projets financés par le Fonds mondial depuis la création de ce Comité[132]. Cependant, l'analyse des personnes impliquées dans la prise en charge médicale du VIH depuis 2001 soulignera leur absence – sauf en ce qui concerne le directeur de la seule clinique privée impliquée quasiment depuis le démarrage de l'IBA-ARV[133]. Il est d'ailleurs intéressant de noter que la création de la Coalition des entreprises béninoises et associations privées pour la lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme (CEBAC-STP) en 2007[134] a conduit à une modification de la représentation du secteur privé au sein du CNC puisque le représentant de la CCIB a été remplacé par un représentant de la CEBAC-STP.

La requête déposée auprès du Fonds mondial en 2009 a fait du secteur privé l'un des « *récipiendaires principaux* » de cette requête qui en impliquait trois : en charge du secteur public (ministère de la Santé, PNLS), en charge du secteur communautaire (Plan Bénin) et en charge du secteur privé (Société d'électricité industrielle du Bénin). La CEBAC-STP n'a cependant pas pu être désignée que comme « *sous-récipiendaire* » car, comme beaucoup de réseaux de structures non gouvernementales au Bénin, elle manque des ressources, infrastructures et capacités nécessaires.

De plus, elle s'inscrit dans la lignée de la nouvelle orientation du Fonds mondial vers le renforcement des systèmes de santé. Les activités prévues dans la partie de la subvention gérée par le secteur privé incluent la formation de pairs-éducateurs sur le

132. Lors du dépôt des requêtes de financements en 2002 et 2005, ces acteurs étaient d'ailleurs représentés par la Chambre de commerce et d'industrie du Bénin (CCIB) et l'Association médicale et confessionnelle des œuvres sociales (AMCES) – qui représente quelques structures associatives et des formations sanitaires à caractère religieux (CNC 2002, 2005).

133. Voir la section 3.2.1 du chapitre 3 pour une analyse des mécanismes expliquant son implication.

134. La création de la CEBAC-STP en 2007 (le processus a été entamé en 2005) relève d'une dynamique internationale mettant l'accent sur les partenariats publics-privés et la participation des entreprises privées à la lutte contre le VIH/sida (et la santé en général) à travers la création de coalitions nationales, continentales et internationale d'entreprises pour la lutte contre le sida.

VIH/sida dans les entreprises, de membres des comités d'entreprise sur le VIH/sida, la mise en place de systèmes d'assurance maladie dans 20 cliniques privées et la mise en place d'une prise en charge médicale du VIH dans cinq de ces 20 cliniques grâce au recrutement d'un médecin et d'un technicien de laboratoire par clinique, pour un montant total de 9,2 millions de dollars US entre 2010 et 2015 (notes de terrain, entretiens, janvier–mai 2011).

Encadré 2.4.1: Le secteur privé de la santé au Bénin. Le secteur privé de la santé au Bénin s'est largement développé à partir de la deuxième moitié des années 1980, suite aux Plans d'ajustements structurels dans la santé et au gel des recrutements qu'ils ont provoqués dans la fonction publique hospitalière. La poursuite de cette expansion du secteur privé dans les années 2000 a conduit à un « *phénomène de saturation* » d'un marché très « *hétérogène et urbain* » (Failon 2013, 324). Ce secteur demeure peu connu et peu contrôlé par le ministère de la Santé, ce qui rend difficile toute évaluation de la part qu'il occupe dans le recours aux soins. Plusieurs praticiens travaillant dans des structures privées ont fait référence, lors d'entretiens réalisés avec eux, au fait que 67 % des patients utilisaient le système de santé privé plutôt que public. Nous n'avons cependant pas été en mesure de retrouver le document auquel ils faisaient allusion en avançant ce chiffre et ne pouvons donc confirmer cela.

Le ministère de la Santé décomptait 660 formations privées dans le domaine de la santé au Bénin en 1998, dont 60 % se concentraient à Cotonou (Ministère de la Santé 2009). Le nombre extrêmement élevé de structures privées dans cette ville en fait donc des acteurs potentiels pertinents pour la prise en charge médicale du VIH dans le Sud du pays. Bien entendu, la prise en charge par les antirétroviraux repose sur un certain nombre de compétences médicales, de personnel et d'infrastructures qui limite le type de structures privées en mesure de fournir cette prise en charge. De ce fait, seul le « *secteur privé libéral* » qui comprend les « *structures médico-techniques* » (cliniques, cabinets médicaux, etc.) et les « *formations sanitaires tenues par des paradémicaux* » pourraient être en mesure d'avoir les ressources nécessaires à la prise en charge du VIH (Ministère de la Santé 2009). En 1999, ce type de structures représentait plus de la moitié des structures privées situées à Cotonou, un nombre potentiellement élevé de sites de prise en charge (Decaillet et May 2000). Cependant, comme nous l'avons évoqué précédemment, seule une clinique du secteur libéral est intervenue dans la prise en charge médicale du VIH depuis le début de la politique d'accès au traitement au Bénin.

L'entrée des cliniques privées dans la prise en charge du VIH – encore une fois, exception faite de la clinique privée de Porto-Novo impliquée depuis plusieurs années – se produit donc par le biais de l'aide internationale.

Une intégration qui se produit dans le cadre exceptionnel du VIH/sida. Les modalités de leur intégration dans la prise en charge illustrent bien les enjeux du processus d'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement au Bénin. En effet, le modèle de prise en charge privilégié dans ce cadre demeure celui appliqué dans le secteur public, à savoir une subvention des moyens nécessaires à la prise en charge par le biais de financements internationaux. Dans le cas des cliniques privées, il s'agit de la prise en charge financière d'un médecin et d'un technicien de laboratoire, soit des frais de personnel absolument nécessaires sur le long terme pour maintenir la prise en charge médicale des patients – en plus des médicaments qui sont également fournis gratuitement par le Programme national. L'accès au traitement est toujours envisagé comme une urgence politique. C'est donc bien le cadre cognitif et normatif de l'exceptionnalité du VIH qui est pérennisé à travers ces changements (incrémentaux) du modèle de la prise en charge.

Cette tension entre les deux cadres cognitifs et normatifs se cristallise particulièrement autour de la question de la gratuité de la prise en charge. En effet, nos observations et nos entretiens avec les équipes de soignants dans quelques sites de prise en charge[135] ont fait rapidement émerger un discours autour de la surcharge des centres, l'explosion du nombre de patients et l'incapacité des services et du système de prise en charge à faire face aux caractéristiques de la maladie et au nombre de patients. De nombreux interviewés ont donc remis en cause (dans une certaine mesure) l'instauration du paquet minimum gratuit et voyaient dans le principe d'une participation minime du patient à la prise en charge – souvent par le biais d'un paiement de la consultation, comme dans les autres services de ces centres – un moyen pour les sites de prise en charge de renforcer leur autonomie financière (notes de terrain, mars–avril 2010). « *Même si c'est 100 F, ça apporte quelque chose* » (entretien, acteur de la prise en charge). Cette remise en cause est évidemment très limitée et intervient également dans le cadre d'un discours autour du manque de moyens de nombreux patients et des coûts cachés (transport, traitements des infections oppor-

135. Ces entretiens, concentrés dans et autour de Cotonou, n'ont bien évidemment pas vocation à représenter la position de l'ensemble des soignants à travers le Bénin. Mais ils sont cependant significatifs car ils ont été réalisés soit directement avec les experts intervenant également dans les processus décisionnels, soit dans les services dans lesquels ils travaillent.

tuniste, etc.) qu'ils continuent de payer. Cependant, cette thématique nous semble avoir émergé de manière plus générale à l'échelle de la prise en charge qu'à l'échelle nationale – peut-être en partie du fait des acteurs non publics de la prise en charge (confessionnels, ONG et privé) dont les contraintes budgétaires sont plus apparentes que dans le secteur public[136]. Réussir à quantifier le coût de la prise en charge des patients séropositifs et faire reconnaître ce coût par les acteurs étatiques devient alors un objectif central pour ces acteurs. Comme l'explique le directeur de l'un de ces centres :

> « *Depuis l'année dernière, on s'est dit qu'il fallait qu'on arrive à faire une évaluation précise du coût de la prise en charge. On l'a déjà fait, on est capable de dire combien ça coûte. Après, il faut réussir à utiliser ce document pour faire le plaidoyer. Il faut nous dire comment on peut continuer. C'est un gros problème* [...] *Les consultations ne sont pas des activités spécifiques et dans les laboratoires, ça se recoupe. Donc on a utilisé ces coûts-là pour pouvoir valoriser tout ce qu'on fait et voir combien ça coûte* [...] *Ils ont le même problème au niveau national mais le drame, c'est qu'ils ne veulent pas en parler* [...]. *Pour un directeur d'hôpital qui paie un médecin et il voit que ce médecin fait des consultations gratuites, il va préférer déplacer la ligne budgétaire pour payer quelqu'un qui va faire des consultations payantes. Ce n'est pas bon pour la pérennisation. Nous, on le dit depuis le début mais quand ça sort de la bouche d'un privé, on se dit : « lui il veut l'argent ». Mais le problème est le même partout* » (entretien, acteur de la prise en charge).

Comme le montre bien cet extrait d'entretien, il est difficile, pour les acteurs à l'échelle nationale, de reconnaître les difficultés présentées par la gratuité puisqu'elle représente à la fois un succès de politique de la lutte contre le VIH/sida[137] et un élément central de la prise en charge dans un cadre cognitif et normatif exceptionnel de l'épidémie. Cependant, comme le relève cet acteur, ces difficultés d'émergence des

136. Certains centres de prise en charge non publics ont ainsi commencé à faire payer un certain montant pour les consultations ou quelques autres activités de prise en charge. Officiellement, selon le document de « *Politique, normes et procédures de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin* », ils sont autorisés à déroger à l'application de la règle du « *paquet minimum gratuit* » mais ils ont tous choisi, au moins au départ, d'offrir les mêmes services gratuits que dans les centres de santé publics. C'est plus tard, confrontés aux difficultés de financement, qu'ils ont (très) partiellement commencé à le remettre en cause (notes de terrain, janvier–mai 2011).

137. Voir sur ce sujet plus en détail, la section 4.3.2 du chapitre 4.

questions de coûts, des nouveaux enjeux de la politique d'accès au traitement posent des problèmes de pérennisation complexes à résoudre.

C'est dans ce contexte que l'intégration des cliniques privées dans la prise en charge semble paradoxale puisqu'elle repose sur la mobilisation d'acteurs clairement situés dans un cadre cognitif et normatif gestionnaire. Or, cette tentative de concilier ces deux cadres cognitifs et normatifs est pensée dans un contexte de court terme et de continuité de la construction du VIH/sida comme une urgence exceptionnelle. Cette évolution s'inscrit donc clairement dans un processus d'institutionnalisation *path dependent* dans lequel le cadre exceptionnel de l'épidémie continue de contraindre les choix politiques effectués par les acteurs.

2.5. Conclusion

L'analyse de la construction de la politique d'accès au traitement au Bénin souligne les jeux d'échelle entre international et national dans ce processus, le rôle central qu'y ont joué les acteurs internationaux et la reproduction des principes structurants du champ international du VIH (multisectorialité, accès au traitement, etc.), dans un processus de coproduction de l'action publique. Cependant, cette politique s'inscrit aussi dans la trajectoire nationale du Bénin, les acteurs nationaux se réappropriant ces éléments internationaux autour d'enjeux locaux. A travers une mise en comparaison avec d'autres cas nationaux et mises en modèle, l'étude des caractéristiques du Bénin (construction dans des espaces restreints, centralité des acteurs biomédicaux, faiblesse des mobilisations associatives) met ainsi en avant les particularités qui composent chaque cas national.

Ce retour sur les processus de construction de la politique nous a également permis de montrer en quoi l'évolution des caractéristiques de la maladie, effets de la mise en œuvre de la politique, provoque l'émergence de nouveaux enjeux autour de la chronicisation du VIH/sida. Cette irruption du temps long et de la chronicité – dans une politique construite autour de l'urgence et d'un cadre cognitif et normatif exceptionnaliste de la maladie – est problématique à l'échelle décisionnelle puisqu'elle remet en cause la construction du problème telle qu'elle avait été constituée dans le champ. Cependant, les difficultés de l'émergence des enjeux de la chronicisation chez les acteurs à l'échelle nationale montrent la forte stabilité des processus d'institutionnalisation de cette politique. La mobilisation du concept de *path dependence* et l'analyse des mécanismes liés à ce phénomène dans le cas de cette politique nous offrent des outils

pour rendre compte de l'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement. C'est bien les difficultés du passage d'une urgence politique à la gestion de l'action publique que nous avons analysées dans ce chapitre.

Le temps long sur lequel se situent généralement les approches en termes d'institutionnalisation et de *path dependence* invite cependant à apporter une nuance à notre analyse. En effet, le processus d'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement du Bénin demeure assez récent (démarrage de l'IBA-ARV en 2001) et il est tout à fait possible que les processus d'institutionnalisation que nous avons analysés dans ce chapitre évoluent fortement dans les prochaines années. Il nous semble cependant que cette nuance n'entame en rien la validité de notre analyse qui met en avant, dans un contexte où les bouleversements extérieurs et intérieurs au champ sont nombreux, le « *travail institutionnel* » au sein du champ entrepris en faveur du maintien des institutions du champ.

Pour reprendre l'expression de Fred Eboko, c'est une nouvelle « *dissonance* » de la politique de lutte contre le VIH/sida que nous sommes en train d'évoquer (Eboko 2005b). Dans les premières décennies de la lutte contre le VIH/sida, ce terme avait été mobilisé pour illustrer la manière dont les politiques de lutte contre le VIH/sida en Afrique avaient souvent été construites au sein de dynamiques entre international et national déconnectées les unes des autres. Dans le cadre de la chronicisation du VIH, la « *dissonance* » de la politique d'accès au traitement au Bénin est aujourd'hui produite par l'écart qui existe entre chronicisation de fait de la maladie et stabilité des processus institutionnels, court terme et long terme, urgence politique et gestion de l'action publique.

Deuxième partie

Experts et *evidence* au cœur de la politique d'accès au traitement

A travers l'étude de la mise en problème du VIH/sida comme maladie exceptionnelle, de sa remise en cause partielle par la chronicisation de l'épidémie et des processus d'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement au Bénin, la partie précédente de ce travail s'est concentrée sur une analyse en termes de « *travail institutionnel* » défini comme « *l'action intentionnelle d'individus et d'organisations visant à créer, préserver et perturber les institutions* » (Lawrence et Suddaby 2006, 215). Comme le montre cette définition, cette approche par le travail institutionnel ne peut cependant avoir lieu sans être combinée à une analyse des acteurs (individus et organisations) qui réalisent ce travail. La première partie de notre thèse a été principalement consacrée à une analyse des processus de ce travail institutionnel à travers une proposition d'explication des modalités de l'institutionnalisation du champ du VIH/sida au Bénin.

Dans cette seconde partie, nous proposons de décaler la focale de l'analyse et de nous intéresser plus particulièrement aux acteurs qui agissent sur ces institutions et aux interactions qui les caractérisent. En effet, l'articulation entre ces deux focales nous donne les outils pour, à la fois, comprendre la manière dont se réalise ce travail institutionnel à partir du cas de la politique d'accès au traitement du Bénin et examiner de manière plus approfondie le rôle et le positionnement des acteurs impliqués dans le processus d'élaboration de cette politique en proposant une sociologie de ces acteurs. Ainsi, faisant suite à notre analyse des évolutions du cadrage du problème et de l'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement, il convient dans cette seconde partie de tenter de répondre à la question « *qui gouverne les politiques publiques ?* » (Genieys et Hassenteufel 2012). Autrement dit, après avoir analysé le « quoi » de la politique d'accès au traitement, nous allons maintenant nous intéresser au « qui ».

Nous avons choisi de répondre à cette question, pas simplement à travers une analyse des trajectoires professionnelles et personnelles des acteurs (en tant qu'individus) impliqués dans les processus décisionnels de la politique d'accès au traitement mais en nous intéressant à la fabrique de l'action publique comme « *construction collective d'acteurs en interaction* », c'est-à-dire d'analyser ces acteurs à travers leurs interactions tout en leur offrant une contextualisation (Hassenteufel 2011, 115–156). Suivant le cadre d'analyse proposé par William Genieys et Patrick Hassenteufel, nous souhaitons en effet poser la question des « *groupes programmatiques* » au cœur de l'élaboration des politiques d'accès au traitement au Bénin. Mobilisant sociologie des élites et de l'action publique, ces auteurs proposent une grille d'analyse du

changement qui met en lumière les facteurs endogènes[138] liés aux « *acteurs collectifs structurés autour d'un programme de changement d'ensemble d'une politique publique et qui détiennent des positions de pouvoir leur permettant de participer directement à la décision* » (Genieys et Hassenteufel 2012, 95). Le concept d'« *acteurs programmatiques* » peut être défini autour de trois caractéristiques (programme de changement, ressources, processus d'apprentissage) sur lesquelles nous revenons rapidement dans cette introduction du fait de leur intérêt dans le cadre de notre travail.

Le « *programme de changement* » est composé de quatre éléments : « *des objectifs ou des orientations générales faisant référence à des valeurs partagées et donnant une cohérence d'ensemble à une politique publique ; une analyse des enjeux et de la situation conduisant à la formulation de problèmes et à un diagnostic servant de support à l'action ; des argumentaires et des raisonnements légitimant l'action ; des préconisations de mesures concrètes et d'instruments permettant l'opérationnalisation du programme* » (Genieys et Hassenteufel 2012, 95). Les acteurs disposent de ressources de différente nature pour agir sur les orientations de l'action publique au sein de leur champ. Elles peuvent être « *positionnelles (occupation de positions permettant de participer à la décision), de savoir (capacité d'expertise permettant d'élaborer un programme), de légitimité, relationnelles (reconnaissance sociale et appui sur des réseaux d'interconnaissance) et temporelles (présence continue dans un domaine d'action publique)* » (Genieys et Hassenteufel 2012, 95–96). Enfin, ces auteurs évoquent l'existence de processus d'apprentissage. L'apprentissage instrumental est lié à la maîtrise des instruments utilisés, l'apprentissage social à la capacité de formulation des problèmes et l'apprentissage cognitif à la capacité de maîtriser les interactions avec les autres acteurs. Cette grille explicative permet alors d'analyser le rôle des acteurs programmatiques dans le processus de changement d'un domaine d'action publique à partir de trois phases : « *identification d'un groupe programmatique* » à travers une approche positionnelle et sociographique, « *analyse de l'homogénéité du groupe* » par le biais d'une approche relationnelle et cognitive et « *analyse du pouvoir* » de ce groupe grâce à une analyse de leurs ressources (Genieys et Hassenteufel 2012, 98).

La grille d'analyse proposée par ces auteurs nous semble soulever des éléments intéressants pour l'analyse des acteurs de la politique d'accès au traitement au Bénin. En effet, bien que notre travail sur cette politique repose sur l'analyse des processus d'institutionnalisation plus que sur celle d'un changement de politique, la grille qu'ils

138. Par opposition à d'autres théories du changement auxquelles les auteurs reprochent une explication principalement exogène du changement de l'action publique.

proposent pour saisir les acteurs participant au processus décisionnel cadre particulièrement bien avec l'analyse que nous souhaitons mener. Comme cela apparaissait déjà en filigrane dans la partie précédente, un petit groupe de médecins béninois et français spécialisés dans le VIH/sida constitue les acteurs centraux de l'élaboration de la politique d'accès au traitement au Bénin. Cette seconde partie a donc vocation à analyser la construction de ce groupe d'acteurs ainsi que leur rôle dans l'orientation de la politique d'accès au traitement. Sans proposer une analyse sociographique approfondie, nous reprendrons donc dans les chapitres suivants certains éléments de la « *démarche programmatique* » proposée par Genieys et Hassenteufel (approche positionnelle pour l'identification du groupe, approche relationnelle pour saisir les interactions à l'intérieur du groupe, approche cognitive principalement).

Au-delà de cette approche, cette partie se concentre également sur la question de l'expertise et des connaissances scientifiques mobilisées dans la production de l'action publique. En effet, comme c'est le cas pour de nombreuses politiques de santé, la nature médicale de l'épidémie du VIH/sida nécessite la mobilisation de connaissances scientifiques précises dans le processus d'élaboration des politiques d'accès aux traitements antirétroviraux. Bien que l'émergence de la catégorie des « *experts profanes* » parmi les acteurs associatifs et les patients (particulièrement dans le cas du VIH/sida) soit la preuve qu'il est possible pour des « *citoyens naïfs* » d'occuper progressivement une position d'expertise (Veitl 2005), il n'en demeure pas moins que l'accès à un certain corpus de connaissances scientifiques constitue un pré-requis pour l'accès au processus décisionnel[139].

Les conséquences sont doubles. D'une part, cela place les médecins au cœur du processus décisionnel puisque ce sont les acteurs les mieux à même de (et les plus légitimes pour) mobiliser les connaissances scientifiques nécessaires à cette élaboration. D'autre part, cela soulève la question des rapports entre expertise et décision politique. C'est donc sur l'analyse des enjeux autour du développement de l'*evidence-based policy-making*, de la mobilisation des connaissances scientifiques au service d'objectifs politiques et des relations entre supposée neutralité scientifique et subjectivité politique que nous nous concentrerons plus particulièrement.

Notion polysémique, l'expertise peut être définie « *d'abord, et avant tout,* [comme] *un savoir-faire et, plus encore, un savoir-dire* » (Veitl 2005, 15). Bien que des formes

139. En effet, le développement de l'expertise profane « *ne remet cependant pas en cause la nécessité de l'expertise, ni la difficulté voire l'impossibilité, pour des non-professionnels, de parler à parité avec les professionnels, d'agir comme eux par le biais de leurs institutions ou dans leur exercice spécifique, ou encore de se voir reconnaître la même autorité par des interlocuteurs extérieurs* »(Champy et Israël 2009, 10).

multiples de l'expertise existent, nous nous concentrerons sur la question de l'« *expertise scientifique à destination politique* », c'est-à-dire « *l'expertise, conçue au sens large, comme l'intégration de savoirs scientifiques dans un processus de décision politique* » (Granjou 2003, 175). Objet de plus en plus central de la science politique, l'expertise fait maintenant l'objet d'un corpus scientifique important dont nous mobiliserons seulement ce qui concerne les enjeux liés à l'expertise scientifique et à ses liens avec la question de l'élaboration de l'action publique (Delmas 2011 ; Dumoulin et al. 2005 ; Granjou 2003 ; Lascoumes 2002 ; Robert 2008 ; Weingart 1999).

Bien entendu, la mobilisation de l'expertise dans les processus décisionnels n'est pas nouvelle. Le processus de modernisation de l'État à partir du XVII^{e} siècle en Europe était entre autres porteur de l'idée que les « *activités de gouvernement doivent reposer sur des connaissances éprouvées* » (Delmas 2011, 19). L'essor d'un « *besoin de savoir pour bien gouverner* » conduit au développement d'une expertise publique au service du gouvernement (Robert 2008, 309–310), traditionnellement perçue comme un outil neutre et objectif d'aide à la décision, au sein d'un mouvement plus large de rationalisation de la prise de décision publique (Buton 2006). En outre, l'émergence de champs d'action publique de plus en plus complexes et de problèmes politiques nécessitant des compétences scientifiques et techniques a conduit au renforcement du recours à l'expertise comme étape de plus en plus évidente du processus décisionnel.

Cependant, cette accentuation de la mobilisation de l'expertise a eu pour conséquence de provoquer une remise en cause des relations entre science, politique et société. Vécue comme un assujettissement du politique à la science, cette dépendance à l'expertise et aux experts est critiquée pour avoir provoqué une technocratisation du politique, remettant ainsi en cause la nature démocratique des régimes politiques dans lesquels elle est instaurée. A cette remise en cause, s'ajoute la montée d'une contestation des experts eux-mêmes. En effet, dans un monde de plus en plus incertain, les experts, quels qu'ils soient, ne sont plus en mesure d'éclairer la décision publique de manière unanime et certaine puisqu'aucune « *connaissance stabilisée* » n'existe dans de nombreux domaines (Godard 2001 ; Lascoumes 2002 ; Weingart 1999). Ce qui explique le double mouvement paradoxal de « *scientifisation de la politique* » et de « *politisation de la science* », conduisant alors à une remise en cause des liens entre science et politique (Weingart 1999). Le développement de nouvelles formes d'expertise (contre-expertise, expertise profane, expertise en participation, etc.) peut donc être analysé comme une tentative de répondre à ces critiques (Lascoumes 2002).

Ces nouveaux modes d'expertise montrent cependant que, malgré les nombreuses critiques auxquelles elle fait face, la mobilisation d'une expertise scientifique dans le

processus décisionnel demeure nécessaire (ou continue d'être perçue comme telle). Cela s'explique par les différentes fonctions qu'occupe le recours à l'expertise dans ce processus. La mobilisation de connaissances scientifiques peut en effet occuper une fonction « *instrumentale* » dans laquelle elle est sollicitée pour guider une politique, dans une approche de résolution des problèmes. Mais elle a également une fonction « *légitimatrice* », permettant ainsi un transfert de légitimité de la science vers la décision, et une fonction « *corroborative* », offrant une certaine autorité à des positions politiques particulières – notamment dans des champs d'action publique controversés (Boswell 2009, 3–28). Ces deux fonctions sont en fait dues aux caractéristiques particulières de la science (neutralité, objectivité, autorité) qui sont ainsi transposées au champ politique (Robert 2008).

Au-delà des fonctions qu'occupe l'expertise pour le politique, elle est aussi un « *registre d'action* » pour les experts eux-mêmes, à qui elle permet de se positionner pour contribuer aux processus de décision par le biais d'une mise en scène de leurs savoirs (Robert 2008). En préambule à notre analyse, il importe d'ailleurs de souligner la contradiction dont est porteuse cette entrée de l'expert dans le champ politique. L'expert, généralement issu d'un monde scientifique valorisant des positions d'objectivité et de neutralité, accomplit en effet son travail d'expert par l'adoption d'une position comportant nécessairement une part d'arbitraire, un jugement personnel plus ou moins ouvertement normatif (Robert 2008).

En ce qui concerne notre recherche, la nature médicale de l'épidémie de VIH/sida pose la question du recours à l'expertise dans le processus décisionnel de manière centrale pour l'analyse de ce champ de l'action publique. En effet, mettre en œuvre des politiques de prise en charge médicale des patients séropositifs qui ne soient pas fondées sur des principes issus des études scientifiques, médicales et épidémiologiques les plus reconnues et les plus récentes paraît quasiment impossible à justifier, tant, dans le contexte de régimes démocratiques, la légitimité d'une politique de santé relève du registre scientifique. Même en situation de controverse scientifique autour de l'objet de cette politique ou de contestation de la base scientifique mobilisée, les acteurs porteurs d'une politique de santé tentent généralement de construire sa légitimité en soulignant ses fondements scientifiques (qu'ils soient réels ou non). Ce qui provoque deux remarques structurant nos questions de recherche.

D'une part, les acteurs reconnus comme bénéficiant d'une expertise médicale dans ce domaine ont la possibilité de jouer un rôle central dans la définition du problème et l'orientation de l'action publique. Il convient alors d'interroger leur rôle dans le processus décisionnel et leur positionnement entre champ scientifique et champ po-

litique. D'autre part, toute la politique se construit autour de la mobilisation de données scientifiques qui font l'objet de circulations, de traductions, de simplifications, etc. Il est donc nécessaire d'interroger le contenu du savoir scientifique mobilisé et la manière dont il est construit et reconstruit par les différents acteurs, notamment dans une démarche interrogeant les liens entre savoir et politique.

Ces interrogations sont particulièrement intéressantes dans le cas de la lutte contre le VIH/sida puisqu'il s'agit là d'un champ qui s'est construit autour de controverses scientifiques, de l'affirmation d'expertises et de contre-expertises et de traductions quasi-simultanées de résultats scientifiques en politiques nationales[140]. En effet, comme c'est le cas pour de nombreuses politiques relevant de la catégorie des « *risques collectifs* », la mobilisation de l'expertise dans le cadre de la lutte contre le sida conduit à une inversion de la relation entre expertise et politique et à une remise en cause de l'expertise. Ainsi, la situation d'« *incertitude radicale* », provoquant souvent des controverses politiques au-delà du seul champ scientifique, remet en cause la « *frontière qui sépare d'ordinaire le monde de la production de connaissances et celui dans lequel ces connaissances sont amenées à produire des effets* » et conduit à la mobilisation de l'expertise comme « *recherche explicite de compromis* » (Barthe et Gilbert 2005, 50–52). Yannick Barthe et Claude Gilbert soulignent ainsi la nécessité d'analyser l'expertise à partir de « *situations* », qualifiées d'« *impures* », et non de comparer la pratique de l'expertise à une théorie prescriptive (dans laquelle le monde de l'expertise et celui de l'action publique seraient clairement séparés), afin de déterminer l'usage qui en est fait dans une situation particulière (Barthe et Gilbert 2005). Nous proposons donc de nous intéresser à la mise en pratique d'une situation d'expertise telle qu'elle est mobilisée par les experts biomédicaux eux-mêmes, experts issus du monde scientifique mais se positionnant dans le champ de l'action publique.

140. Le cas de la circoncision masculine dans le cadre de la politique de prévention du VIH/sida en Afrique sub-saharienne est à cet égard extrêmement parlant. En effet, le compromis scientifique (produit par l'OMS) montrant l'efficacité de la circoncision masculine dans la baisse du risque d'infection chez les hommes date de 2007 (OMS et ONUSIDA 2007). Les premiers essais cliniques sont mis en place directement après et, en 2013, plusieurs pays d'Afrique australe ont déjà adopté des politiques nationales (quasiment sans phase pilote) de circoncision alors que de nombreux chercheurs et militants mettent en garde contre la faisabilité de ces politiques et que les résultats de certains essais cliniques n'ont pas encore été collectés (Observations, *Second International Conference for the Social Sciences and Humanities in HIV*, Paris, juillet 2013 et symposium international « *Produire du savoir, gouverner des populations* », Lyon, septembre 2013.). Cette structuration de la mise en œuvre bouleverse donc le schéma « normal » de la formulation d'une politique de santé dans lequel une connaissance scientifique stabilisée et consensuelle est ensuite mobilisée et traduite en politique publique.

La sociologie du « *groupe programmatique* » et les enjeux liés à la mobilisation de connaissances scientifiques dans le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement constitueront les deux axes de cette seconde partie. Le chapitre 3 analysera de manière approfondie les processus et mécanismes de constitution du réseau d'experts biomédicaux français et béninois au cœur de la fabrique de cette politique, mettant en lumière les relations transnationales et le positionnement de ce groupe (et des acteurs qui le composent) dans le champ. Cette analyse débouchera ainsi sur une tentative de catégorisation du type de réseau auquel celui de la politique béninoise d'accès au traitement se rattache.

Le chapitre 4 se concentrera sur la question de la mobilisation de l'expertise et de l'*evidence* par ces acteurs, dans une démarche d'analyse des processus de politisation et de légitimation politique. Nous mettrons ainsi en avant les enjeux qui sous-tendent la mobilisation de l'expertise, aussi bien en termes de dépolitisation que de circulation des savoirs. Et nous analyserons le jeu qui a lieu entre technicisation et promotion d'une vision militante, au sein d'une situation de coproduction de l'action publique, en lien avec des acteurs internationaux eux-mêmes producteurs d'expertise.

Chapitre 3.

Les experts biomédicaux, acteurs centraux de la construction de la politique d'accès au traitement

Comme nous l'avons souligné dans l'introduction de cette partie, analyser le « *travail institutionnel* » produit dans un champ passe par l'étude de l'action des acteurs qui y sont impliqués. C'est pourquoi ce chapitre s'intéressera aux principaux acteurs qui participent au processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement du Bénin. Cette analyse ne vise cependant pas à étudier des individus impliqués isolément dans la fabrique de l'action publique mais bien à faire émerger les relations qui existent entre eux. C'est en fait dans la mise en lien de ces individus, dans leur constitution en tant que groupe que différents aspects de leur participation au « *travail institutionnel* » peuvent émerger. Il faut donc « *analyser qui sont les membres de ces collectifs et repérer ce qui les unit temporairement, c'est-à-dire quelles informations circulent dans ces réseaux, quelle connaissance originale y est produite collectivement, quelles alliances s'y nouent* » (Lascoumes et Le Galès 2009, 73). Le contenu de ce chapitre sera donc organisé autour de la question de la mise en réseau des experts intervenant dans la politique d'accès au traitement et de la manière dont cette mise en réseau leur permet de se positionner dans le processus d'élaboration de la politique, jusqu'à en occuper le rôle central.

Ce chapitre se concentrera donc sur les « *acteurs intermédiaires de l'action publique* » (Hassenteufel 2011) à partir d'une interrogation autour de la construction d'un réseau réunissant les experts biomédicaux français et béninois dans le cas de la politique d'accès au traitement du Bénin. Nous reviendrons d'abord sur les modalités de la construction de ce réseau avant d'analyser ses mécanismes de fonctionnement

et de tenter de le qualifier en mobilisant les outils de l'analyse de réseaux.

Comme nous l'avons expliqué dans l'introduction de cette partie, cette analyse s'appuiera sur l'approche des « *groupes programmatiques* » développée par William Genieys et Patrick Hassenteufel (Genieys et Hassenteufel 2012). Cette grille d'analyse alimentera en effet notre réflexion car elle offre des outils théoriques pour penser les groupes collectifs d'acteurs auxquels leur position de pouvoir permet de dominer un champ d'action publique – comme c'est le cas pour les experts biomédicaux dans la politique d'accès au traitement au Bénin.

3.1. Un réseau transnational d'experts médicaux au cœur de la fabrique de l'action publique

Les experts médicaux interviennent au sein du processus décisionnel de la politique d'accès au traitement par le biais de leur mise en réseau avec d'autres experts. Il convient donc de s'interroger sur le processus ayant résulté de cette mise en réseau.

La construction de ce réseau a eu lieu autour de relations personnelles et professionnelles de médecins français et béninois, formalisées autour de l'organisation GIP ESTHER. Le cadre transnational de ce réseau s'explique d'ailleurs aisément dans le cadre de l'élaboration d'une politique coproduite par les acteurs étatiques et ceux de la coopération internationale. Nous reviendrons donc sur l'émergence du GIP ESTHER en tant qu'organisation, puis sur les processus de construction de ce « réseau ESTHER »[1] (bien qu'il ne soit pas exactement identifié à cette organisation) sur la base de relations personnelles et professionnelles préexistantes, avant de mettre en avant le multipositionnement des acteurs qui y participent.

3.1.1. Un réseau constitué autour du GIP ESTHER

Le « *Groupement d'intérêt public Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau* » joue un rôle central dans le processus de construction du ré-

1. Pour des raisons de clarté, nous avons décidé de nommer le réseau d'experts médicaux français et béninois jouant un rôle central dans le processus de production de la politique d'accès au traitement « réseau ESTHER » en raison de sa structuration historique autour des programmes de la Coopération française pour l'accès aux traitements (FSTI puis ESTHER). Cependant, il importe de souligner encore une fois qu'il n'est pas directement identifiable à l'organisation GIP ESTHER et que la composition de ses membres est plus large que les personnes participant directement aux jumelages hospitaliers qui constituent la modalité de fonctionnement centrale de ce programme de coopération.

seau d'experts que nous analysons dans le cadre de la politique béninoise d'accès au traitement. Afin de mieux saisir les enjeux de la constitution de ce réseau, nous retracerons dans cette section le processus de construction du GIP ESTHER et les caractéristiques qui le désignent. Outil de la Coopération française et de l'engagement du gouvernement français dans la lutte contre le sida à l'échelle internationale, cette organisation est représentative de l'émergence de nouvelles modalités de l'aide internationale et des enjeux d'une coopération dans le domaine de l'expertise.

Militer pour l'accès aux traitements en Afrique : le positionnement international du gouvernement français. C'est à la XI^{e} conférence internationale sur le sida à Vancouver en juillet 1996 que sont officiellement annoncés les effets prometteurs des trithérapies antirétrovirales. Comme nous l'avons analysé dans notre premier chapitre, pour les patients des pays occidentaux et pour les militants de la lutte contre le VIH/sida, c'est une véritable révolution qui ouvre la possibilité d'un allongement de la durée de vie des patients et d'une chronicisation de la maladie. Cependant, le prix de ces trithérapies les met hors de portée des pays et des patients à faibles ressources. L'accès au traitement en Afrique sub-saharienne semble, à cette époque, relever de l'utopie tant le manque de ressources est criant (ressources financières, humaines, d'infrastructures, etc.). Et ce d'autant plus que la mobilisation politique internationale autour de cette question demeure extrêmement limitée. L'ONUSIDA lance bien une initiative d'accès aux médicaments antirétroviraux en 1997 mais le nombre de pays inclus est limité et le contenu de cette initiative vise au moins autant à améliorer l'accès au traitement pour les infections opportunistes[2] que l'accès généralisé aux trithérapies antirétrovirales (Delaunay et al. 2001, 23–24).

C'est dans ce contexte que le gouvernement français se positionne en 1997 sur la scène internationale en appelant à un accès aux traitements antirétroviraux dans les pays du Sud. Lors de la X^{e} conférence sur le VIH/sida et les maladies sexuellement transmissibles en Afrique (CISMA), qui a lieu à Abidjan en décembre 1997, Jacques Chirac, alors président de la République, et Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la

2. Dans le cadre d'une aide au développement, l'enjeu de l'accès aux médicaments pour la prévention et le traitement des infections opportunistes est très différent de celui de l'accès aux thérapies antirétrovirales. En effet, le traitement de ces infections a pour but de retarder l'apparition des premiers symptômes du stade sida en traitant ces infections. La durée de leur traitement est conditionnée à la guérison de l'infection traitée et demeure donc limitée dans le temps, au contraire du traitement antirétroviral. Du point de vue des bailleurs, la prise en charge de ces médicaments représente donc un effort en direction d'une prise en charge médicale des patients séropositifs sans nécessiter un engagement financier aussi important et s'inscrivant autant dans la durée que l'approvisionnement en traitements antirétroviraux.

santé, lancent l'initiative d'un « *Fonds de Solidarité Thérapeutique Internationale* ». Jacques Chirac, dans son discours lors de la cérémonie d'ouverture de la conférence, dénonce l'instauration d'une « *épidémie à deux vitesses* » et la coexistence de « *deux façons de lutter contre le sida : en traitant les malades dans les pays développés, en prévenant seulement les contaminations au Sud* » (Chirac 1997). Il s'engage alors à « *tout faire pour que le bénéfice des nouveaux traitements soit étendu aux peuples démunis d'Afrique* » et à impliquer les autres pays du G8, et particulièrement les pays européens, dans ce sens (Chirac 1997). Les modalités de fonctionnement de ce Fonds seront ensuite détaillées par Bernard Kouchner. Trois objectifs de prévention ont été définis (information et communication, réduction des vulnérabilités socio-économiques et culturelles, recherche vaccinale) mais c'est la prise en charge des malades qui occupe la place centrale de ce dispositif. Quant aux moyens, Bernard Kouchner propose quatre possibilités différentes de financement : inscrire l'accès au traitement comme une priorité de l'Union européenne, de la Banque mondiale et des autres organisations internationales ; reverser une fraction du prix d'achat des traitements dans les pays occidentaux ; mobiliser l'industrie pharmaceutique ; convaincre les fonds de pension, banques, etc., de reverser un pourcentage de leurs transactions à ce Fonds (Vigy 1997).

Cet engagement permet à la France de se positionner comme leader dans la lutte contre le VIH/sida au niveau international. Mais la mise en place de ce FSTI doit cependant faire face à de nombreuses difficultés et les réalisations concrètes de cette initiative demeurent limitées. Les porteurs de cette initiative française auront en effet d'énormes difficultés à mobiliser des partenaires financiers. L'Union européenne et la Banque mondiale, qui étaient pressenties comme tels, continuent de préférer financer des programmes de prévention, à leurs yeux plus efficaces que la prise en charge des patients séropositifs, et ne comptent d'ailleurs pas augmenter leurs contributions à la lutte contre le VIH/sida (Vigy 1997). La nomination de Bernard Kouchner en tant qu'administrateur de l'ONU au Kosovo en 1999 renforce encore les obstacles rencontrés par le FSTI. « *Orphelin de son inventeur, faute de fonds (25 millions de francs), d'international (seule la Corée du Sud y apportera sa contribution), et peut-être de volonté politique et d'initiatives réelles de terrain,* [le FSTI] *n'a pas eu l'influence nécessaire pour faciliter une optimisation des prises en charge des personnes atteintes dans certains pays* » (Goudjo 2002).

Des projets-pilotes sont malgré tout mis en place dans quelques pays. Une première vague de projets en 1999–2000 concerne le Maroc, la Côte d'Ivoire, le Sénégal, l'Afrique du Sud et le Vietnam. Une deuxième vague en 2001 comprend la Répu-

blique centrafricaine, le Cambodge, Haïti, le Bénin, le Burundi, l'Algérie, Cuba et le Kenya. Ces projets sont généralement réalisés en partenariat avec d'autres acteurs (ONUSIDA, gouvernement du pays) et dans le cadre de programmes-pilotes d'accès au traitement (l'initiative d'accès au traitement de l'ONUSIDA lancée en 1997 notamment). Ils se concentrent sur l'accès au traitement pour un nombre restreint de patients (quelques centaines) et/ou la prévention de la transmission mère-enfant (dépistage de plusieurs milliers de femmes enceintes) (Malkin 2001)[3].

C'est le retour de Bernard Kouchner au gouvernement français en 2001, en tant que ministre délégué chargé de la santé, qui relance sous une nouvelle forme l'initiative française pour l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays en développement, suite à l'annonce par Lionel Jospin, alors Premier ministre, du renforcement de l'implication financière de la France dans la lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme (Malkin 2001). Cette relance de l'initiative française coïncide avec le renversement, au niveau international, du paradigme du tout-prévention en Afrique au tournant des années 2000, qui infléchit la manière dont le problème du VIH/sida est défini à l'échelle internationale[4]. Ce changement de contexte international ouvre la possibilité à une promotion de l'accès universel aux traitements antirétroviraux qui devient progressivement la norme pour l'action internationale de lutte contre le VIH/sida. Dans ce contexte, le FSTI est relancé sous une nouvelle forme qui deviendra le GIP ESTHER (Groupement d'Intérêt Public[5] « *Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau* »)[6].

3. On remarquera au passage que la plupart des pays sélectionnés pour cette initiative font partie des anciennes colonies, du « pré carré » de la France. A une époque où les ressources allouées à l'aide au développement diminuent, l'inscription de ces pays au FSTI joue un rôle dans le maintien à la fois de leurs relations « particulières » avec la France et de la propre position internationale de celle-ci.

4. Pour des éléments plus précis sur ce changement de paradigme au niveau international et ses effets sur l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays africains, voir les sections 1.2 et 1.3 du chapitre 1.

5. Un Groupement d'intérêt public est une « *personne morale de droit public dotée de l'autonomie administrative et financière. Les personnes morales le constituant y exercent ensemble des activités d'intérêt général à but non lucratif, en mettant en commun les moyens nécessaires à leur exercice* » (Stingre 2012, 50). Créés par la loi 82–610 du 15 juillet 1982, les GIP favorisent la coopération entre établissements publics et personnes de droit public ou privé pour des activités de recherche, de développement économique ou la gestion d'équipements d'intérêt commun. C'est en 1987 que la loi 87–571 du 23 juillet ouvre la possibilité de créer des GIP dans le domaine sanitaire et social (Stingre 2012, 50). Ce type de nouvelle structure administrative s'inscrit parfaitement dans la lignée des bouleversements politiques et administratifs évoqués dans la première partie du chapitre suivant et qui visent à rationaliser les procédures administratives et à favoriser l'intégration d'acteurs du secteur privé dans des rôles traditionnellement dévolus à l'État.

6. Dans la suite de ce travail, ce programme de la Coopération française pourra être indifféremment appelé GIP ESTHER (dénomination officielle) ou ESTHER (nom couramment utilisé par les

Le GIP ESTHER, un réseau de professionnels de santé organisé autour de transferts de compétences. Officiellement créé en 2002, le GIP ESTHER est un « *opérateur de droit public de l'État sous tutelle du ministère des Affaires Étrangères et Européennes et du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé* » (ESTHER 2012a). Il appartient de ce fait à la pyramide de la Coopération française et suit donc « *les grands axes de la politique française de lutte contre le sida à l'échelle internationale* ». Mais il a également été pensé dans un cadre européen puisqu'il a été développé en partenariat avec d'autres pays européens (Luxembourg, Italie, Espagne) qui ont mis en place des organisations similaires. Cette « *Alliance européenne ESTHER* » a été progressivement rejointe par d'autres pays et forme aujourd'hui un réseau de 12 pays européens dans lequel la France conserve une place à part puisqu'elle héberge le Secrétariat européen (ESTHER 2008)[7].

Depuis sa création, les activités du GIP ESTHER ont cherché à « *favoriser l'accès au traitement des personnes vivant avec le VIH/sida et* [à] *les faire bénéficier de soins de qualité et d'une prise en charge globale* » (ESTHER 2009). Le rôle primordial de professionnels de santé dans la création et la mise en place de cette organisation explique que la prise en charge médicale des patients séropositifs constitue le cœur des activités d'ESTHER. La réalisation de ces objectifs passe plutôt par des activités de « renforcement des capacités » des systèmes de prise en charge du VIH dans les pays en développement (formation du personnel de santé, apport d'expertise, systèmes de suivi-évaluation, etc.) que par un engagement financier pour l'approvisionnement en traitements antirétroviraux. Deux raisons à cela.

D'une part, le GIP ESTHER demeure un programme relativement « petit » de la Coopération française : c'est-à-dire très spécialisé et bénéficiant de financements et structures modestes[8]. Il ne serait donc pas en mesure de mobiliser les fonds nécessaires à l'achat d'un nombre de traitements antirétroviraux conséquent[9]. En 2008, le gouvernement français a octroyé 42,5 millions d'euros à la lutte contre le sida dans le cadre de la coopération bilatérale et 300 millions dans le cadre de la coopération

acteurs).

7. L'Allemagne, l'Autriche, la Belgique et le Portugal ont rejoint cette Alliance en 2004, la Grèce en 2006, la Norvège en 2008, la Suisse en 2011, l'Irlande en 2012 (ESTHER 2012a).

8. La coordination d'ESTHER à Paris emploie seulement 29 personnes et les équipes d'ESTHER sur le terrain conservent également une taille limitée. Au lieu d'employer toutes les personnes nécessaires à la réalisation de ces projets, ESTHER est plutôt basée sur l'idée de mobiliser des personnes extérieures de manière ponctuelle (entretien, acteur de la coopération internationale).

9. Il a cependant pu arriver que, dans le cadre de projets précis ou en appui à des pays en situation de rupture d'approvisionnement en traitements antirétroviraux, ESTHER se retrouve en position d'acheter ces médicaments de manière limitée dans la quantité et le temps.

multilatérale auprès du Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme – en fait 900 millions pour la période 2008–2010 (Ministère des Affaires étrangères et européennes (France) 2010). A titre de comparaison, seuls 8,5 des 42,5 millions de la coopération bilatérale étaient attribués à ESTHER – à part égales entre le ministère de la Santé et le ministère des Affaires étrangères (Ministère des Affaires étrangères et européennes (France) 2010)[10]. Il faut y ajouter la contribution, parfois masquée, des hôpitaux impliqués dans ce partenariat qui participent au financement d'ESTHER à travers des « *dépenses réelles dans le cadre du projet* » et « *la valorisation des dépenses indirectes : coût des salaires des hospitaliers français pendant leur mission sur le terrain* [...]*, dépenses éventuelles afférentes à l'accueil de stagiaires* » (ESTHER 2009, 18).

D'autre part, le GIP ESTHER a été pensé dès le départ comme un partenariat d'expertise entre Nord et Sud et non comme un « simple » bailleur de fonds. En effet, après vingt ans de lutte contre le VIH/sida, les différents spécialistes français ont développé une expertise et un savoir-faire qu'ils peuvent transmettre à des médecins du Sud qui n'ont encore aucune expérience, voire aucune connaissance, en matière de prise en charge par les antirétroviraux et qui, grâce à l'apparition progressive de différents mécanismes de financement (Fonds mondial notamment) vont soudainement se retrouver en position de prescrire ces médicaments. L'idée à la base d'ESTHER est donc d'opérer un transfert de compétences entre des spécialistes du VIH français qui ont un savoir-faire à transmettre – et une relative disponibilité due à la diffusion des trithérapies dans les pays occidentaux qui conduit au développement d'une prise en charge par la médecine de ville – et des médecins de pays en développement. Il s'agit « *de faire du transfert de compétences, de savoir-faire et d'aider finalement à l'utilisation des traitements qui seront proposés par le Fonds mondial* » (entretien, acteur de la coopération internationale). De plus, l'implication du ministère de la Santé facilite la mobilisation du personnel des hôpitaux publics au service de la coopération internationale.

Le fonctionnement d'ESTHER : entre outil de la Coopération française et nouvelles modalités de l'aide internationale. Le GIP ESTHER a été constitué autour de « *jumelages hospitaliers* » entre hôpitaux français et hôpitaux des pays en dévelop-

10. Durant les premières années, le financement d'ESTHER était majoritairement assuré par le ministère de la Santé. C'est seulement à partir de l'arrivée de Bernard Kouchner au poste de ministre des Affaires étrangères que les deux ministères participent à parts égales au financement d'ESTHER (ESTHER 2009).

pement sélectionnés pour la participation à ces partenariats[11]. Chaque établissement hospitalier au Nord parraine un ou plusieurs établissements de santé dans une région du Sud. Les parrainages sont établis dans le cadre de la coopération bilatérale entre les deux pays (par le biais d'un accord entre les deux ministères de la santé). Des parrainages entre hôpitaux peuvent ensuite être mis en place par l'intermédiaire de la coordination du GIP ESTHER et la signature de conventions. Ces parrainages démarrent généralement par les hôpitaux du niveau le plus élevé de la pyramide sanitaire des pays bénéficiaires puis, progressivement, selon les besoins des régions et des centres de santé, s'étendent aux centres de prise en charge du VIH/sida de niveaux inférieurs (généralement, dans le cadre d'une intervention à l'échelle d'une région). Tous les sites d'un pays ne sont pas intégrés dans l'initiative ESTHER mais ils peuvent tout de même bénéficier de certaines des formations organisées dans ce cadre. C'est aux hôpitaux partenaires qu'il revient ensuite d'élaborer ensemble leur projet et les activités qu'ils souhaitent réaliser. Le personnel du GIP ESTHER n'est en principe là que pour coordonner ces activités et faciliter leur mise en œuvre. Pour chaque projet-pays, il existe généralement un coordinateur en charge du pays (mais jamais d'un pays seul) à Paris et une (petite) équipe sur place pour s'occuper du suivi des activités à l'échelle nationale et faire le lien entre les partenaires[12].

L'objectif principal d'ESTHER étant le transfert de compétences, la formation continue du personnel de santé se situe au cœur de ses activités : organisation de formations au niveau national ou local, stages dans les hôpitaux français, missions des hospitaliers français sur le terrain, etc. Mais ESTHER peut également contribuer à l'amélioration du plateau technique des centres de santé[13], à travers l'achat de réactifs ou d'une machine complétant l'équipement déjà en place. Pour renforcer une coopération purement hospitalo-centrée dans une perspective de prise en charge globale du VIH, des initiatives de coopération avec des associations de lutte contre le VIH/sida ont été progressivement développées. L'accent est en effet mis sur la

11. En 2012, ESTHER regroupe 17 pays bénéficiaires – les programmes au Gabon et au Ghana ferment cette année-là –, dont 12 en Afrique sub-saharienne. Ses partenariats incluent 46 établissements hospitaliers français et 5 établissements hospitaliers non français (deux allemands, un ghanéen, un thaïlandais, un ivoirien) qui viennent en appui à 173 sites de prise en charge en Afrique et en Asie (ESTHER 2012b).

12. L'équipe ESTHER Bénin comprenait seulement un coordinateur national jusqu'en 2009 où il a été rejoint par une coordinatrice médicale. Ce n'est qu'à la suite de l'extension des programmes d'ESTHER Bénin en 2011 et 2012 que l'équipe s'est fortement et rapidement agrandie.

13. Le plateau technique représente l'ensemble des installations, dispositifs et matériel nécessaires à l'établissement du diagnostic et au traitement des malades. Dans le cas de la prise en charge du VIH/sida en Afrique, le matériel nécessaire au test de dépistage et au comptage des CD4 compte parmi les éléments essentiels de cette prise en charge.

nécessité d'un accompagnement psychologique et social des patients, au-delà des services que peut offrir le centre de santé. Différents programmes nationaux d'ESTHER ont ainsi participé à la mise en place de programmes de conseillers psychosociaux à l'hôpital pour faire le lien entre centre de prise en charge, patients et associations[14]. Enfin, ESTHER met aussi l'accent sur le suivi-évaluation afin de renforcer cette composante souvent faible et délaissée de la prise en charge à travers la mise en place d'un logiciel de suivi-évaluation (« *Ésope* ») pour les sites appuyés par ESTHER et qui, comme dans le cas du Bénin, peut ensuite devenir le logiciel de référence national pour le suivi-évaluation de la prise en charge des patients séropositifs.

Les moyens mis à disposition d'ESTHER par l'État français étant extrêmement limités, la coordination du GIP a développé ces dernières années de nouveaux partenariats afin d'élargir son champ d'action, notamment avec UNITAID[15]. Le programme ESTHERAID, financé par UNITAID et mis en œuvre par ESTHER, se concentre sur des éléments négligés de la prise en charge et vise à « *faciliter et sécuriser la disponibilité des traitements antirétroviraux (particulièrement les ARV pédiatriques et de deuxième ligne), et à assurer leur utilisation rationnelle au niveau de la prise en charge dans 5 pays d'Afrique (Bénin, Burkina Faso, Cameroun, Centrafrique, Mali)* » (ESTHER 2011, 23). Ce programme est représentatif de l'évolution des activités d'ESTHER vers des « niches » où l'expertise et les moyens limités dont cette organisation dispose seront à même de fournir des résultats visibles. La prise en compte de la question du VIH/sida dans le cadre plus large du renforcement du système de santé représente le deuxième axe d'orientation des activités d'ESTHER. Dans la droite ligne de l'évolution du cadre normatif et cognitif de la lutte contre le VIH/sida à l'échelle internationale[16], ESTHER tente également aujourd'hui d'inclure

14. Les conseillers psychosociaux (nommés « *médiateurs* » au Bénin) sont généralement des personnes séropositives ou issues d'associations de lutte contre le VIH/sida qui sont employées au sein des centres de santé pour offrir un appui psychologique et social aux patients, un espace de parole, une aide pour faire face aux difficultés de la vie quotidienne, que le personnel de santé n'a ni le temps, ni la possibilité d'offrir. De nombreuses études ont en effet montré la nécessité de cette aide psychologique et sociale tellement le sida, maladie multidimensionnelle, bouleverse tous les aspects de la vie du patient.

15. UNITAID est une « *facilité internationale d'achat des médicaments* » créée en 2006 sous l'impulsion des présidents brésilien et français. Elle est financée en grande partie par des mécanismes innovants, notamment par une taxe sur les billets d'avion mise en place dans les pays participants. Son objectif est de « *corriger les défaillances du marché* » en agissant sur le prix des médicaments par des achats en groupe, le développement de médicaments plus adaptés pour les marchés négligés et la rapidité de leur mise sur le marché en créant une « *communauté de brevets* ». UNITAID étant principalement un mécanisme de financement, les programmes qu'elle finance sont mis en œuvre par le biais de partenaires opérationnels ayant des équipes dans les différents pays d'intervention, tels qu'ESTHER (UNITAID 2012, 6–7).

16. Voir la section 1.2 du chapitre 1 pour une analyse détaillée de cette évolution.

dans ces programmes des activités qui ne sont pas directement liées au VIH (santé materno-infantile, hygiène hospitalière[17]) mais qui peuvent avoir un impact sur la lutte contre la maladie en améliorant le fonctionnement plus global du système de santé (ESTHER 2011).

D'un point de vue analytique, il importe de souligner les modalités de cette coopération, représentative à la fois des configurations de la Coopération française et des mutations actuelles de l'aide au développement, ce qui nous conduira ensuite à exprimer deux remarques.

Si sur le terrain son fonctionnement n'est pas immédiatement sous la dépendance des organisations françaises présentes dans les pays en développement (ambassade, AFD) et possède une certaine autonomie de fonctionnement, ESTHER n'en demeure pas moins un outil de la Coopération française et dépend à ce titre du gouvernement français. Ce positionnement institutionnel particulier d'ESTHER nous conduit alors à une première remarque ayant trait au rôle d'ESTHER parmi les instruments de la santé internationale mobilisés par le gouvernement français pour maintenir sa position au niveau international. La santé internationale est en effet pensée comme « *un vecteur exceptionnel, efficace et très puissant, des relations internationales, un instrument charismatique de la diplomatie française, un cheval de Troie de son influence politique* » (Morange 2005, 215) dont ESTHER constitue donc l'un des outils. A ce titre, l'un des objectifs principaux de cette organisation est de « *renforcer l'influence de la France dans l'Europe et dans le monde* », à travers le développement de l'Alliance européenne ESTHER et la promotion de l'expertise technique de la France dans le monde (ESTHER 2011, 8). Ce statut d'instrument de la diplomatie française se reflète également dans le choix des pays récipiendaires des programmes ESTHER, qui appartiennent dans leur grande majorité au « pré carré » français ou peuvent avoir été ajoutés pour des raisons politiques, sur demande du président de la République ou du gouvernement (entretien, acteur de la coopération internationale). Le choix des pays relève ainsi parfois d'une logique plus politique qu'épidémiologique ou sanitaire puisque les programmes ESTHER sont aussi des ressources au service des acteurs politiques français, dans leurs relations avec ces pays du Sud.

La deuxième remarque a trait à la manière dont la configuration d'ESTHER reflète les restructurations en cours des modalités de l'aide au développement. En effet, les

17. La question de l'hygiène hospitalière fait partie depuis longtemps du contenu des programmes mis en œuvre par ESTHER dans les différents pays (ESTHER 2009, 32). Et ce d'autant plus que son travail dans le cadre hospitalier facilite à la fois la mobilisation du personnel-cible et des experts pouvant intervenir pour ces activités.

transformations de la gouvernance mondiale dans les années 1990 (multiplication des acteurs, complexification des normes, élargissement des objectifs, etc.) ont conduit dans les années 2000 à une remise en cause des modèles traditionnels de l'aide au développement. La nécessité d'une rationalisation de son fonctionnement et de mesure de l'efficacité des programmes mis en œuvre ainsi que la diffusion des normes du *new public management* au sein du champ de la gouvernance mondiale ont contribué à bouleverser l'architecture internationale de l'aide (Nay 2010a, 1–6)[18]. ESTHER, créé dans ce contexte de tentative de rationalisation de l'aide internationale, inscrit donc parmi ces trois objectifs principaux l'amélioration du pilotage et l'efficience dans la gestion des crédits (ESTHER 2011, 9). Le choix d'une structuration sous la forme d'un GIP relève également de cette tendance puisqu'elle permet la mise en place de partenariats entre acteurs publics et privés et un fonctionnement plus souple (et donc potentiellement plus efficace) grâce à une structure et des règles bureaucratiques plus légères. Ainsi, dans le cas du Bénin, cette souplesse a permis que l'une des conventions de jumelage hospitalier (celle concernant Porto-Novo et le département de l'Ouémé-Plateau) soit conclue entre un hôpital public, une clinique privée et une association de loi 1901 (entretien, acteur de la prise en charge). Par ailleurs, ESTHER est également représentatif des évolutions de la structuration du champ sanitaire français. En effet, la forme d'une coopération décentralisée et axée autour de l'hôpital est issue à la fois de la tradition sanitaire française qui place l'hôpital au centre de la santé et des reconfigurations actuelles du champ sanitaire français selon une politique de décentralisation (Badin 2007, 20–25).

Outil de la diplomatie française, le GIP ESTHER a été pensé comme un partenariat d'experts médicaux spécialisés dans la lutte contre le VIH/sida dont l'objectif principal est de renforcer les compétences nécessaires à la prise en charge des patients séropositifs dans les pays du Sud. Dans un champ où l'accès aux traitements antirétroviraux nécessite des financements bien plus élevés que ceux dont bénéficie ESTHER, ces projets-pays se concentrent sur le renforcement de l'expertise médicale des acteurs de la prise en charge du VIH/sida. Assez souple dans leur fonctionne-

18. La déclaration de Paris de 2005 sur l'efficacité de l'aide au développement est ainsi représentative de ce mouvement de rationalisation de l'aide. Elle met l'accent sur cinq principes fondateurs : « *appropriation* » des politiques de développement par les pays récipiendaires, « *alignement* » des bailleurs de fonds sur les stratégies nationales, « *harmonisation* » de leur action, « *gestion axée sur les résultats* » et « *responsabilité mutuelle* » en ce qui concerne l'utilisation des ressources (OCDE 2005). Voir également la section 4.1.2 du chapitre 4 pour une analyse des enjeux de l'émergence du *new public management*.

ment interne, l'élaboration et la mise en place de ces différents projets s'adaptent aux configurations d'acteurs impliqués à l'échelle nationale.

Nous allons maintenant nous intéresser aux caractéristiques de l'élaboration du projet ESTHER au Bénin sur lequel s'appuie le réseau d'experts médicaux au cœur de la politique d'accès au traitement.

3.1.2. Un réseau basé sur des relations personnelles et professionnelles

Après avoir retracé le processus de construction de l'organisation du GIP ESTHER en général et des enjeux qui l'ont sous-tendu, il s'agit de revenir maintenant sur la construction et la mise en place d'« *ESTHER Bénin* » en mettant en avant les relations interpersonnelles qui ont présidé à cette mise en réseau des experts médicaux français et béninois.

Éléments descriptifs de la construction d'ESTHER Bénin. Au niveau du Bénin, le programme du GIP ESTHER comprend depuis 2007 12 jumelages hospitaliers (11 sites de prise en charge et le Laboratoire national de référence) et deux collectifs associatifs réunissant 14 associations en tout. Ces jumelages hospitaliers ont été mis en place sur une base géographique, chaque centre hospitalier française parrainant une région : Les hôpitaux de Saint Antoine et Armand-Trousseau à Paris – avec l'appui de l'hôpital Bichat-Claude Bernard – ont mis en place une collaboration avec les sites hospitaliers de Cotonou (au Sud), le CHU de Besançon avec Porto-Novo et ses alentours (au Sud-Est), le CHU de Charleville-Mézières avec Parakou (au Nord-Est) puis Natitingou (au Nord-Ouest)[19] et le CHU de Grenoble avec Abomey, Davougon (au centre) et Lokossa (au centre Ouest)[20]. Les deux collectifs d'associations réunissent des associations de patients séropositifs ou de lutte contre le VIH/sida, pour l'un, de Cotonou, pour l'autre, de Porto-Novo. Ils réalisent des activités de soutien communautaire des patients pris en charge dans les hôpitaux liés au programme ou membres de ces associations : activités génératrices de revenus, groupes de parole, démonstration culinaire, prise en charge des orphelins et enfants vulnérables

19. Le partenariat avec Natitingou a été seulement conclu en 2011, dans le cadre du projet développé avec UNITAID.

20. Une carte du Bénin comprenant les principales villes du pays et les départements peut être consultée à la dernière page de cette thèse.

(ESTHER 2010c)[21]. La coordination du programme ESTHER Bénin comprend un responsable de projet basé à Paris gérant un portefeuille de plusieurs pays dont le Bénin et une équipe de coordination basée à Cotonou : un coordinateur pays béninois (non médecin) appuyé depuis 2009 par une médecin française, recrutée en tant que coordinatrice médicale[22].

Les premiers jumelages soutenus par ESTHER (Cotonou, Porto-Novo) ont été en fait mis en place dans le cadre du FSTI puis les jumelages ont été progressivement étendus au reste du territoire. En effet, la démarche de projet-pilote pour l'accès aux traitements antirétroviraux qui est au cœur du développement d'ESTHER, et du FSTI avant lui, a conduit à la mise en œuvre de programmes de prise en charge d'un nombre de patients restreint dans un nombre limité de sites-pilotes[23].

Dans une logique hospitalière et de respect de la pyramide sanitaire en place au Bénin, ces partenariats ont d'abord été établis avec le Centre national hospitalier universitaire de Cotonou (CNHU), hôpital de référence au niveau national[24]. Au-delà des questions protocolaires, ce jumelage présente également une certaine logique dans le principe d'une coopération entre de « grands » hôpitaux parisiens et le plus grand établissement hospitalier du Bénin, en termes de capacités et de prestige :

> « *Cotonou, c'est Cotonou... On arrive là, bon ben on démarre au CNHU, la structure de référence* [...] *Il était logique de débuter par la*

21. Le rôle que ces collectifs d'associations jouent dans la prise en charge médicale des patients est extrêmement limité. Nous ne les évoquerons donc plus que de manière extrêmement rare, pour nous concentrer plutôt sur les activités d'ESTHER autour des centres de prise en charge.

22. L'arrivée du projet ESTHERAID en 2011 a conduit à une expansion de l'équipe ESTHER présente au Bénin avec le recrutement d'un responsable administratif et financier, d'un chargé de projet adjoint pour le projet ESTHERAID et de deux chauffeurs. Fin 2011, l'équipe s'agrandit encore autour de la gestion du projet « *Médiateurs* » financé par le Fonds mondial, dont ESTHER est « *sous-récipiendaire* ». Au total, en 2013, l'équipe d'ESTHER comprend 22 personnes (dont 4 chauffeurs et 8 psychologues qui ne font pas à proprement parler partie de la coordination nationale d'ESTHER). Cependant, là encore, nous ne les évoquerons pas dans le cadre de cette analyse de réseau au vu de leur arrivée récente et de leur implication limitée dans le domaine purement médical de la prise en charge des patients séropositifs.

23. Ainsi, le premier programme de la coopération française ne soutenait la mise sous traitement que de 430 patients à Cotonou.

24. Selon la pyramide sanitaire du Bénin, il existe trois niveaux de soins : national, départemental et périphérique. En principe, les patients entrent dans le système de santé par le niveau périphérique et sont référés au niveau départemental puis national dans le cas d'une prise en charge trop complexe pour le niveau de soins auquel ils se trouvent. Dans cette organisation, le CNHU de Cotonou est l'hôpital de référence au niveau national qui est supposé concentrer les cas les plus complexes à traiter et les spécialistes dans les différentes spécialités médicales. En pratique cependant, l'offre de soins sur une même aire géographique peut être multiple et les procédures de référencement complexes. Les patients s'orientent donc généralement vers la structure qu'ils préfèrent (Ministère de la Santé 2006).

> *structure de référence. Il aurait été totalement incompréhensible qu'un CHU parisien aille se coller dans un centre de santé, enfin, ça n'aurait pas eu de sens. Donc on fournit déjà au centre de référence la capacité de prendre en charge les séropositifs* » (entretien, acteur de la coopération internationale).

Et c'est à partir du partenariat établi entre le CNHU et les hôpitaux parisiens que la collaboration au sein du FSTI va s'étendre à d'autres centres de prise en charge de Cotonou : l'Hôpital d'instruction des armées, également situé à Cotonou et sommet de la pyramide sanitaire au sein de l'armée béninoise, et le centre de traitement ambulatoire de l'hôpital de Suru-Léré[25]. Les jumelages avec les régions du centre et du Nord du Bénin viendront plus tardivement, dans le cadre d'ESTHER, lorsque le pays sera passé d'une logique de sites-pilotes à une logique de passage à l'échelle et de décentralisation de la prise en charge. Les centres de prise en charge de Porto-Novo ont, eux, été rapidement intégrés dans l'initiative ESTHER du fait de la coopération préexistante entre le CHU de Besançon et la clinique privée Louis Pasteur de Porto-Novo.

Les experts français d'ESTHER, un positionnement multiple au croisement de nombreux réseaux. A partir de cette rapide présentation de l'organisation d'ESTHER au Bénin, il est intéressant de revenir sur les mécanismes de la construction de cette coopération pour analyser la manière dont elle s'est constituée et le rôle que les relations personnelles et professionnelles entre médecins français et béninois ont joué. En effet, l'engagement de médecins français dans la lutte contre le VIH/sida au Bénin est issu de relations préexistantes avec leurs confrères béninois. Ces relations préexistantes sont de nature professionnelle puisqu'elles résultent de rencontres réalisées dans le cadre hospitalier : entre collègues travaillant dans un même hôpital, étudiants en médecine de la même université ou stagiaires réalisant une spécialisation

25. Le centre de traitement ambulatoire de l'hôpital de Suru-Léré possède un statut un peu particulier au sens où il est en pratique l'un des sites de prise en charge des patients séropositifs les plus importants du Bénin, accueille le CIPEC du département (structure décentralisée du PNLS présente au niveau de chaque département) et possède à ce titre une équipe spécialisée sur le VIH/sida. Officiellement, il n'est cependant « qu'un » hôpital de zone (c'est-à-dire du niveau d'une zone sanitaire ou district) et aurait dû à ce titre jouer un rôle plus secondaire dans le processus de prise en charge. Son implication particulière provient en fait de son ancien emplacement au cœur du centre de prise en charge pour la tuberculose. La tuberculose est en effet l'une des infections opportunistes du VIH les plus présentes en Afrique. Le nombre de patients séropositifs présents dans ce centre était donc particulièrement élevé, ce qui explique son implication rapide dans le système de prise en charge du VIH/sida.

dans le service d'un professeur. C'est à partir de ces relations que l'intérêt de quelques médecins français pour le Bénin se développe et qu'ils mobilisent ensuite leurs propres réseaux professionnels et personnels pour mettre en place des programmes d'appui à la prise en charge médicale du VIH/sida.

Comme nous l'avons évoqué dans la première partie de ce travail, le militantisme et le cadrage exceptionnel du problème du VIH/sida en Europe depuis le début de l'épidémie ont joué un grand rôle dans la constitution de nouveaux réseaux puissants et bien constitués entre acteurs impliqués dans la lutte contre le VIH/sida, dont ces médecins sont partie prenante, aussi bien au niveau français qu'européen. Vingt ans après le début de l'épidémie de VIH/sida en France, ces médecins, marginaux dans les années 1980 lorsqu'ils s'intéressent à cette maladie inconnue, ont depuis construit leur carrière et leur expertise autour du VIH et occupent maintenant des postes-clés dans les organisations sanitaires (hôpitaux, centres de recherche, organisations publiques notamment) et ont souvent poursuivi cet engagement dans la lutte contre le VIH/sida vers les pays du Sud, où l'épidémie est la plus forte. Leur positionnement est donc central et multiple puisqu'ils sont à la fois chefs de service dans des hôpitaux parisiens, fondateurs d'ONG, membres de comité d'experts divers, présidents de fondations, etc. Cette place au sein des institutions françaises leur permet alors d'accéder assez facilement à des ressources financières et d'expertise pour la mise en œuvre d'activités de lutte contre le VIH/sida.

Dans le cas du Bénin, leur implication remonte à la sollicitation par le Dr Koumakpai, pédiatre béninoise au CNHU de Cotonou, du Pr Christian Courpotin, pédiatre français, spécialisé dans les maladies infectieuses à l'hôpital Armand-Trousseau (Paris), rencontré lors de son stage en France. C'est lui ensuite qui utilisera son propre réseau afin de mobiliser les premières ressources financières et d'expertise nécessaires au lancement de l'IBA-ARV.

Son positionnement d'expert à la fois spécialisé dans le VIH pédiatrique en Europe et dans les pays du Sud et son engagement personnel dans la lutte contre le sida (participation à la fondation d'ONG de lutte contre le sida notamment) le situent en effet au cœur de réseaux multiples entre médical et politique, organisations internationales, françaises et acteurs associatifs. En 1999–2000, époque des prémisses de ce réseau au Bénin, en tant que chef du service pédiatrie d'un hôpital parisien, il est largement reconnu comme expert médical dans le domaine du VIH en France[26] et, à l'issue d'une carrière dans le domaine du VIH pédiatrique, connaît à ce titre

26. Il sera d'ailleurs fait Chevalier de l'Ordre National du Mérite en 2002 et de la Légion d'Honneur en 2007.

l'ensemble des autres médecins spécialisés dans la lutte contre le VIH/sida au sein de la structure de l'Assistance publique/Hôpitaux de Paris, voire en France. De plus, il a été choisi pour coordonner le programme du FSTI au Sénégal en 1999, réalise également depuis plus de 10 ans des missions sur le VIH pour Médecins du Monde et fait partie du conseil d'administration de l'Organisation Panafricaine de lutte pour la santé présidée par le Pr Marc Gentilini – ancien président de la Croix Rouge française (pour laquelle le Pr Courpotin réalise également des missions) et de l'Académie de médecine, figure centrale de la lutte contre le sida en France, qui a formé dans son service toute une génération de médecins spécialisés dans la lutte contre le VIH et/ou la médecine tropicale en France, dont Christine Katlama et Gilles Brücker (Node-Langlois 1995).

Nous mentionnons particulièrement ces deux médecins car Gilles Brücker, ancien président de Médecins du Monde et directeur de l'Institut national de veille sanitaire (InVS), est directeur du FSTI lorsque la demande pour l'élaboration d'un programme de lutte contre le VIH/sida arrive au FSTI. Et il deviendra par la suite directeur du GIP ESTHER. Christine Katlama est, entre autres, responsable de l'hôpital de jour et de l'Unité de recherche Clinique sida à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, ancienne présidente de l'*European Aids Clinical Society* et membre du conseil scientifique du GIP ESTHER. De plus, tous deux, avec le Pr Brigitte Audran et le Pr Patrice Debré (ambassadeur français de lutte contre le sida et les maladies infectieuses de 2009 à 2011), fonderont en 2003 Solthis, une ONG française d'appui à la prise en charge médicale du VIH/sida dans les pays du Sud, dont le groupe de travail comprend des experts comme Pierre-Marie Girard ou Christian Courpotin (et qui interviendra à leur demande au Bénin entre 2005 et 2007).

Le Pr Pierre-Marie Girard va également avoir un rôle important dans la lutte contre le VIH/sida au Bénin. Il est, lui, chef de service des maladies infectieuses à l'hôpital Saint-Antoine à Paris et directeur du conseil de surveillance de l'IMEA[27], institut auquel est associée le Pr Françoise Brun-Vezinet, virologue et directrice du laboratoire

27. L'Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée, anciennement l'Institut de médecine et d'épidémiologie africaines et tropicales, est une fondation franco-africaine (la Fondation Léon Mba), reconnue d'utilité publique, qui développe des programmes de formation et de recherche clinique dans le champ des grandes endémies sévissant dans les pays en développement et tout particulièrement en Afrique francophone. Hébergé au sein de l'hôpital Bichat-Claude Bernard à Paris, l'IMEA travaille en partenariat avec les organismes de recherche français (université Paris Diderot, INSERM, IRD) et internationaux. L'institut édite des ouvrages pédagogiques à destination des acteurs de terrain dans le domaine du VIH/sida, du paludisme et du bon usage des antibiotiques. Voir aussi : Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée. *La Fondation Léon Mba (reconnue d'utilité publique)*, [En ligne]. `http://imea.fr/imea-fichiershtml/imea-aa-fondation.php?IMEA` (consultée le 2 novembre 2013).

de virologie de l'hôpital Bichat-Claude Bernard (qui faisait par ailleurs partie de l'équipe française qui a identifié le virus du sida en 1983) et qui participe également au programme d'ESTHER Bénin dans le domaine de la virologie. Il convient de souligner que son implication au Bénin commence au sein du FSTI, dont il est le directeur de 2002 à 2003 et se poursuit au sein d'ESTHER, au titre de ses fonctions à l'hôpital Saint-Antoine et à l'IMEA.

Ces interactions entre médecins français dans le champ de la lutte contre le sida décrites ici ne sont qu'une partie des relations qu'ils entretiennent puisqu'ils appartiennent également à d'autres réseaux, transnationaux ou nationaux, ou se retrouvent plus ponctuellement pour des activités comme des conférences ou la rédaction de rapports. Mais cette description, bien que limitée, est cependant suffisante pour montrer que, au-delà de relations professionnelles, ce sont des relations personnelles qui se nouent, entre médecins qui s'apprécient et partagent un engagement commun, une vision de la médecine qu'ils décident de mettre en œuvre par une implication dans des structures (ONG, fondations...) au-delà du seul cadre de l'hôpital. Le caractère personnel de leurs relations simplifie également leur mobilisation et leur « recrutement » pour un projet ou une activité. C'est donc un « ami » plus qu'un confrère que l'on sollicite, et cette collaboration se réalise sur un mode informel qui est ensuite officialisé dans le cadre d'accords ou de programmes tels qu'ESTHER, selon les modalités qui correspondent le mieux à des coopérations déjà en place. Ces relations montrent également la très forte mise en réseau de ces acteurs et leur centralité dans le champ de l'expertise français sur le VIH puisqu'ils sont clairement positionnés aussi bien dans le champ académique et médical (positions au sein des hôpitaux parisiens) que dans le champ de l'action publique (positions dans les agences françaises) et dans le champ du développement (positions dans des ONG et/ou autres agences de coopération).

La structuration d'ESTHER au Bénin : multipositionnement, réseaux d'interconnaissance et « bricolage » institutionnel. A la lumière des relations qui existent entre ces médecins français, revenons sur la mise en place des premiers programmes d'accès aux traitements antirétroviraux telle qu'elle est relatée par le Pr Christian Courpotin[28] :

28. A quelques reprises, dans ce chapitre et le suivant, nous préciserons exactement de quel entretien les citations que nous retranscrivons sont extraites afin de rendre la lecture plus compréhensible, dans le cadre d'une recherche reposant sur une analyse de relations personnelles entre de multiples individus. Nous avons cependant choisi ces extraits d'entretien avec précaution afin de respecter la confiance que les personnes enquêtées nous ont accordée sur le terrain.

> « *Le premier contact par rapport à ça remonte à décembre 1999* [...] *J'étais venu pour assister à la réunion panafricaine des pédiatres* [...] *par l'intermédiaire du Pr Koumakpaï qui m'avait demandé d'intervenir sur le VIH. Je la connaissais parce que je l'avais eue comme stagiaire à l'hôpital* [...] *On a organisé une table-ronde d'une heure. Et il y a eu beaucoup de gens qui sont venus, en particulier du PNLS. On a été obligé de refaire la table-ronde le lendemain. Il y avait une forte demande parce qu'il n'y avait rien. Il y avait quelques patients au CNHU mais aucune organisation. Suite à cette table-ronde, on a dit : "on va faire une formation"* [...] *Donc, en mars* [2000]*, plus largement que les pédiatres, formation VIH/sida. On a organisé cette formation. C'était un défi parce qu'on n'avait rien pour la faire. C'est le FSTI qui a financé cette formation que j'ai faite avec Sophie Matheron, Françoise Brun-Vézinet, les gens de Bichat, Christine Katlama. Ça a été important dans le rapport* [avec les Béninois] *parce qu'on s'est engagé* [...] *Et à partir de cette formation, on a commencé un peu à savoir quel programme allait pouvoir se mettre en place pour appuyer la mise en place de l'organisation du VIH/sida* » (entretien, Christian Courpotin, 2010).

Comme le montre cet extrait d'entretien, c'est bien autour de relations professionnelles préexistantes que commence à se développer ce qui deviendra le programme d'ESTHER Bénin. Il est intéressant de remarquer que ce mode de relation concerne aussi bien les relations que les médecins français entretiennent entre eux que celles qui existent entre médecins français et béninois. Nous pouvons également noter la nature informelle de ces relations et la (longue) durée de cet « *engagement* » puisque les différents médecins français cités dans cet extrait ont poursuivi leurs interventions au Bénin d'une manière ou d'une autre, comme nous l'analyserons plus loin. Enfin, la constitution de ce réseau autour du partage d'un savoir et d'une expertise médicale apparaît clairement dans cet extrait.

> « *C'était l'époque du FSTI, on a pris des contacts avec le gouvernement pour mettre en place le premier partenariat et mettre en place un accès au traitement. C'était la première fois qu'on prononçait le mot, uniquement sur Cotonou et limité à 400 patients.* [...] *Pas juste au niveau du CHU de Cotonou justement. Quand l'accord a été signé au niveau du gouvernement, on a cherché à avoir des partenaires. Les partenaires qui se sont dessinés à l'époque étaient tous localisé sur Cotonou, c'était le CNHU,*

> *l'Hôpital d'instruction des armées qui a été très difficile à faire rentrer parce que le gouvernement ne voulait pas que les militaires soient associés* [...] *parce que c'était un circuit parallèle considéré comme le secteur privé.* [...] *Et puis, il y avait le CTA*[29] [...] *et l'hôpital de Porto-Novo* » (entretien, Christian Courpotin, 2010).

Ce second extrait met, lui, en avant le multipositionnement de ces médecins français, qui ont à la fois un accès assez direct aux personnes en charge, dans les structures étatiques françaises, des projets financés par le FSTI et la capacité de les convaincre de mettre en œuvre un projet du FSTI au Bénin. Il convient de rappeler que le FSTI avait alors peu de ressources financières et que le Bénin ne figurait pas forcément parmi les pays où l'épidémie de VIH/sida s'était le plus propagée. Cet extrait souligne également encore une fois la manière dont ce partenariat se propage à partir de contacts pré-établis et de relations préexistantes (notamment dans le cas de Porto-Novo comme nous le verrons plus loin).

> « *A partir de ça, on avait deux objectifs qui étaient de former les gens de ces structures. Donc, la première formation était une formation de formateurs et ces formateurs ont formé différentes personnes de ces services. Et également de trouver des financements. Alors, le FSTI devait prendre tout ça en charge quand Kouchner a décidé du jour au lendemain de dissoudre le FSTI. 9 mois après qu'on ait commencé. Donc, on s'est retrouvé avec des gens formés, le budget établi pour 400 patients et puis plus rien. Alors, il se trouve qu'à l'époque, il y avait un ambassadeur de France qui était Antoine Mimin, qui était vraiment actif* [...] *Et il se trouve qu'il connaissait très bien Mireille Guigaz*[30] *qui était la directrice de la Coopération à l'époque à Paris que je connaissais moi-même très bien et avec qui j'avais de très bons rapports.* [...] *On a présenté une requête à Paris qui nous a fait remplir une demande spéciale pour un financement* [...] *J'ai une petite ONG Action Plus Sida Santé qui est d'ailleurs la base, qui a participé à la formation et c'est donc avec ce groupe-là qu'on a monté ce dossier. Mais quand on l'a présenté au ministère, ils ont dit : "oui, c'est bon mais pour dans un an, le temps que ça se déclenche". Et là, on*

29. Le CTA fait référence au Centre de traitement ambulatoire de Suru-Léré qui était implanté, à l'époque, au sein du centre national de prise en charge de la tuberculose.

30. Elle sera d'ailleurs nommée Ambassadeur chargé de la lutte contre le VIH/sida et les maladies transmissibles de 2012 à 2013.

> *était en situation urgente. Et Mireille Guigaz de la Coopération nous a beaucoup aidé et a obtenu de Debray qui était le ministre à l'époque... On a eu, je crois, 2 millions de francs* [...] *Après, c'est le MAE* [ministère des Affaires étrangères] *qui a mis à disposition l'argent pour acheter les premiers antirétroviraux. Et sur ce, ESTHER a commencé à se mettre en place et on a demandé en 2002 à ESTHER de rentrer dans le champ d'action.* » (entretien, Christian Courpotin, 2010).

Soulignant encore une fois le multipositionnement des médecins français et le fonctionnement par réseau d'interconnaissance, ce dernier extrait d'entretien nous permet aussi de mettre en avant la construction dans l'urgence et le « bricolage » institutionnel et financier qui ont présidé à l'élaboration de ce programme d'accès au traitement[31]. Ces modalités de construction s'inscrivent parfaitement dans le cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida qui s'est imposé à l'échelle internationale et en France. C'est bien la construction de l'accès aux traitements antirétroviraux comme une urgence qui permet à ces médecins français de réussir à obtenir rapidement des financements auprès des autorités françaises.

Un engagement personnel et des relations professionnelles au cœur de cette mise en réseau. Ce résumé des prémisses de l'implication des médecins français dans la lutte contre le VIH/sida au Bénin illustre bien la place primordiale qu'occupent les réseaux personnels et professionnels qu'ils possèdent et sont en mesure de mobiliser pour atteindre les objectifs qu'ils se sont fixés. C'est parce qu'une médecin béninoise connaît un professeur français spécialisé dans le VIH/sida qu'elle est en mesure d'attirer son attention sur le cas du Bénin. C'est parce qu'il peut ensuite mobiliser son propre réseau pour obtenir l'expertise et les ressources nécessaires à ces activités et utiliser son positionnement central dans le domaine de la lutte contre le sida en Afrique auprès de la Coopération française (participation à l'initiative d'accès aux ARV au Sénégal et impliqué dans le FSTI) – et qu'il peut mobiliser le directeur du FSTI, le Pr Pierre-Marie Girard, autre expert reconnu de la prise en charge médicale du VIH/sida – que la question du Bénin peut devenir prioritaire. Et c'est parce qu'il peut profiter des liens qu'entretiennent des membres de son association de prévention du VIH/sida avec le Bénin (l'un des fondateurs est béninois et lui-même connaît bien le Bénin pour des raisons personnelles), qu'il peut rapidement

31. Voir la section 2.1.2 du chapitre précédent pour une définition de la notion de « bricolage » de l'action publique.

organiser les premières formations sur la prise en charge du VIH[32].

Tous ces experts français n'ont pas un rôle direct dans l'élaboration de l'IBA-ARV mais interviennent à des niveaux plus ou moins proches dans sa mise en œuvre. A travers le partenariat entre des hôpitaux de Paris et de Cotonou, le Professeur Pierre-Marie Girard est rapidement impliqué dans ce projet et deviendra l'un des acteurs les plus importants de ce réseau franco-béninois de médecins et le responsable du jumelage hospitalier avec les sites de Cotonou. Françoise Brun-Vézinet et son équipe continuent d'être sollicitées pour les questions de prise en charge virologique au Bénin mais de manière plus ponctuelle. Et Christine Katlama, qui a participé aux premières formations au Bénin, ne participe pas directement au programme de prise en charge du VIH au Bénin mais a accueilli des stagiaires béninois dans son service et, en tant que présidente de l'ONG Solthis, a été sollicitée par Pierre-Marie Girard et Christian Courpotin pour un programme d'appui à la prise en charge des patients séropositifs dans le Nord-Ouest du Bénin, région dans laquelle le GIP ESTHER n'avait pas développé de jumelage[33].

Si le FSTI puis le GIP ESTHER ont servi de structure organisationnelle à cette coopération entre médecins français et médecins béninois, celle-ci ne se limite pourtant pas à ce cadre et il s'agit plus, pour les acteurs qui l'utilisent, de mobiliser des moyens disponibles que de participer au développement de programmes de la Coopération française.

L'approche médicale et en réseau que propose ESTHER rend ce programme intéressant pour des professionnels de santé dont la contribution à ESTHER ne représente qu'une petite partie de leurs activités. La souplesse de contenu que ce programme offre permet de financer des activités au-delà du simple cadre du jumelage entre hôpitaux, comme cela peut être le cas pour le financement de la participation d'un

32. L'ONG Action Plus Sida Santé (APSS) est issue de l'association AEEI, fondée à Paris en 1993 par Christian Courpotin et Denis Da Conceiçao, et qui avait pour objectif de faire de la prévention du VIH auprès des migrants de pays d'Afrique sub-saharienne en France. Les statuts ont été modifiés en 1999 et l'association est devenue APSS. Les activités de l'association ont été réorientées vers le Bénin pour venir en appui à la mise en œuvre de l'IBA-ARV et mettre en place un centre de prévention et d'information à Porto-Novo. Voir : Action Plus Sida Santé. *Index* [En ligne]. `http://www.apss-assoc.org/index.html` (consultée le 3 novembre 2013). Aujourd'hui encore, cette ONG fait partie des membres du Comité national de coordination (CNC) pour le Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme.

33. Mis en œuvre entre 2004 et 2007, ce programme de Solthis avait pour but d'aider à la mise en place d'un système de prise en charge dans le département de l'Atacora où se trouve un hôpital confessionnel réputé comme étant l'un des meilleurs du Bénin et qui était désireux de commencer la prise en charge du VIH le plus rapidement possible alors que le GIP ESTHER n'avait pas, à l'époque, les capacités pour développer de nouveaux partenariats dans d'autres régions (voir Bonvalet (2007b)).

expert français à l'élaboration des directives nationales du Bénin, ou l'organisation d'une formation ayant lieu au-delà du cadre des hôpitaux intégrés dans l'initiative[34]. Comme l'exprime très bien un membre d'ESTHER Bénin :

> « *C'est un investissement personnel. Je suis sûr que demain ESTHER dit "on arrête tout, je sais pas, on ferme boutique". On n'est pas dans ce cas de figure mais moi je suis sûr que l'un et l'autre iront au Bénin... Alors pas de la même façon, ils investiraient un peu différemment parce que là, ESTHER leur donne des moyens aussi pour faire certaines choses qu'ils recalibreraient ou ils iraient recalibrer leur activité. Ils iraient probablement chercher d'autres sources de financement. Ils ne vont pas s'arrêter à ESTHER. ESTHER est un moyen de.* [...] *Voilà, c'est dans le cadre d'ESTHER qu'ils font ça, très bien. Mais ils peuvent le faire avec d'autres types d'outils* » (entretien, acteur de la coopération internationale).

Et la création d'ESTHER par des médecins partageant la vision exceptionnaliste du VIH garantit sa mise au service d'un engagement militant pour l'accès aux traitements antirétroviraux en Afrique. L'organisation ESTHER est donc plutôt mobilisée comme un outil permettant à ce réseau d'experts médicaux de se déployer.

De manière un peu schématique, nous pouvons donc décrire ce réseau comme un réseau de médecins partageant une même vision de la lutte contre le sida et qui s'associent selon des affinités personnelles pour mener à bien des programmes qui tentent de mettre en œuvre cette vision de la prise en charge. C'est donc l'élément de « *programme de changement* » défini dans l'approche de William Genieys et Patrick Hassenteufel que nous retrouvons ici (Genieys et Hassenteufel 2012). En effet, comme nous le verrons tout au long de cette partie, les acteurs réunis au sein de ce réseau partagent des « *orientations générales faisant référence à des valeurs* » (dans leur cas, un cadre cognitif et normatif exceptionnaliste du VIH/sida et une vision technologique et biomédicale de la médecine), une « *formulation des problèmes et un diagnostic* » (l'accès au traitement doit être universel, il faut agir pour mettre en place une politique de prise en charge), des « *raisonnements légitimant l'action* » (la mise en exceptionnalité du VIH et l'urgence politique à agir) et des « *instruments permettant l'opérationnalisation du programme* » (le choix des directives de prise en

34. Les programmes d'ESTHER peuvent faire preuve d'une certaine souplesse dans le contenu car ils doivent, en principe, être définis par les équipes des hôpitaux jumelés afin de correspondre parfaitement à leurs besoins. Les procédures administratives, la modestie des moyens et l'annualisation du budget d'ESTHER conduisent cependant à relativiser la souplesse plus générale du programme.

charge et des traitements) (Genieys et Hassenteufel 2012, 95)[35].

Dans ce cadre, la composante personnelle et affective de la participation à ce réseau ainsi que la manière informelle dont il se développe en sont des caractéristiques importantes. « *Quand on a choisi les équipes avec Pierre-Marie Girard, on a dit : "on veut bien, entre guillemets, on veut des gens qu'on aime bien"* » pour faciliter ce processus de collaboration (entretien, Christian Courpotin, 2010). Il n'y a pas de processus officiel de candidature et de recrutement mais l'enrôlement de gens que ces acteurs connaissent bien et qu'ils sollicitent sur un mode amical parce qu'ils savent/pensent que travailler ensemble sera efficace et positif. C'est ainsi que la clinique Louis Pasteur de Porto-Novo a été impliquée dans le « réseau ESTHER » avant même qu'elle ne soit accréditée comme centre de prise en charge pour les patients séropositifs.

Un retour sur le processus d'implication de cette clinique dans le réseau nous permet d'illustrer cette dynamique de mobilisation de relations personnelles et professionnelles préexistantes au service de la mise en réseau des acteurs. Le directeur de la clinique Louis Pasteur de Porto-Novo, le Docteur Lucien Dossou-Gbété, était en effet déjà en relation (personnelle et professionnelle) avec le professeur Bruno Hoen, du service des maladies infectieuses et tropicales du CHU de Besançon car ils avait été chefs de clinique ensemble à l'université de Nancy. A la fin des années 1990, quand Lucien Dossou-Gbété retourne au Bénin avec sa femme, médecin généraliste française, pour ouvrir un centre de santé privé, il doit faire face à une épidémie de VIH pour laquelle les traitements ne sont pas encore disponibles. Comme il le rappelle très bien :

> « *Il n'y avait pas d'ARV au Bénin, il fallait aller les acheter en Côte d'Ivoire. J'avais un médecin qui connaissait des collègues en Côte d'Ivoire donc j'avais les ARV avant que le Bénin n'ait les ARV. Maintenant, il n'y a que les malades qui pouvaient payer 350 000 francs par mois* [qui avaient accès au traitement, soit deux ou trois patients seulement]*... Les autres, on les regardait partir. Après, il y a le Pr Hoen de Besançon qui m'a dit : "ce n'est pas possible, il faut faire quelque chose". Parce qu'on s'était connus à Nancy. C'est là qu'il a créé l'association pour aider la clinique en 2001. Donc, les malades qui venaient à la clinique avaient les traitements gratuitement car payés par l'association* » (entretien, Lucien Dossou-Gbété, 2010).

35. Voir également la section 2.4.3 du chapitre précédent pour une analyse du contenu du cadre cognitif et normatif partagé par ces acteurs du réseau.

L'association APTAA[36] a ainsi pour unique but d'appuyer financièrement la prise en charge du VIH à la clinique Louis Pasteur et a déjà développé des projets en ce sens. De ce fait, lorsque les médecins responsables du programme ESTHER réfléchissent à l'extension de l'accès aux antirétroviraux à partir de Cotonou, le choix de Porto-Novo, capitale et deuxième plus grande ville du pays, est un choix logique et l'intégration de la clinique également. Il s'agit de mobiliser les expertises disponibles (les directeurs de la clinique ont déjà une expérience de la prise en charge médicale du VIH en France) et les structures mobilisées contre le sida. A partir de ces réunions d'acteurs informelles, le partenariat sera ensuite formalisé par un jumelage entre le CHD (public) du département, le CHU de Besançon et la clinique Louis Pasteur qui continue également d'être appuyée par APTAA. De même, lorsque le programme d'ESTHER Bénin s'étend progressivement vers les autres régions, c'est à partir de la collaboration avec un médecin de chaque CHU français (Pascale Leclercq pour le CHU de Grenoble, Christian Penalba pour le CHU de Charleville-Mézières) que les partenariats sont pensés. ESTHER se développe en effet pour accompagner la décentralisation progressive de l'accès au traitement au niveau du Bénin. « *C'est des extensions de proximité qui ont été travaillées avec ESTHER et par les équipes d'ESTHER* [en ce qui concerne Porto-Novo]*. Et puis, on a fait la même politique vers l'intérieur, avec Pascale Leclercq sur Abomey, Lokossa et puis après Christian Penalba sur Parakou* » (entretien, Christian Courpotin, 2010).

De même, comme cela a été évoqué avant, lorsque la coordination du GIP ESTHER à Paris refuse de continuer l'extension de ses programmes par manque de moyens et de capacités, Pierre-Marie Girard et Christian Courpotin mobilisent des médecins qu'ils connaissent hors du cadre d'ESTHER, en faisant appel à l'ONG Solthis pour intervenir là où ESTHER n'est pas implantée afin d'accélérer la décentralisation de la prise en charge (département de l'Atacora, au Nord-Ouest du pays). C'est d'ailleurs Christian Courpotin, accompagné de Denis Da Conceiçao (avec qui il avait déjà crée l'ONG Action Plus Sida Santé), qui sera chargé de la coordination du programme de Solthis au Bénin.

Enfin, après le caractère personnel et informel des relations professionnelles qui constituent la base de ce réseau, la dernière caractéristique qu'il convient de souligner

36. APTAA est l'Association pour le Partage des Traitements Anti-sida avec l'Afrique et a été créée par des personnels soignants au sein du CHU de Besançon en 2001 avec pour objectif d'appuyer la prise en charge du VIH dans les centres de santé du Bénin, et principalement la clinique Louis Pasteur de Porto-Novo. Voir aussi : Association pour le partage des traitements anti-sida avec l'Afrique. *Association*, « Présentation », [En ligne]. `http://aptaa.fr/?page_id=25` (consultée le 5 novembre 2013).

est la nature de l'engagement de ces acteurs au sein du réseau. Il s'agit en effet d'un engagement personnel et de long terme. Pour la plupart, les acteurs français qui étaient présents durant les premières années de l'accès au traitement sont toujours impliqués dans la question de la prise en charge du VIH au Bénin. La régularité des missions réalisées par l'ensemble des acteurs de ce réseau, que ce soit dans le cadre des jumelages hospitaliers ou au-delà, contribue à la création de liens affectifs et de longue durée et déplace la question de la lutte contre le sida sur le terrain personnel : il s'agit d'appuyer telle ou telle équipe que l'on connaît depuis plusieurs années, d'observer les progrès qu'ils ont réalisés ou de revenir voir si l'activité qu'on a tentée de mettre en place fonctionne toujours (notes de terrain, janvier–mars 2012).

En retraçant le processus par lequel ESTHER Bénin a été progressivement mis en place, cette partie a souligné l'articulation de ce réseau autour de relations personnelles et professionnelles préexistantes et d'un « *programme* » commun qui unifie les membres du réseau, formalisés *a posteriori* dans le cadre de conventions de partenariat ESTHER.

Après nous être focalisés sur les médecins français participant à ce réseau, nous allons maintenant nous concentrer sur les acteurs béninois.

3.1.3. Des experts béninois multipositionnés, entre prise en charge et processus décisionnel

A partir d'une analyse des caractéristiques professionnelles des acteurs béninois intégrés dans ce réseau, nous mettrons en avant le profil type de ces acteurs avant d'analyser leurs stratégies de positionnement dans le champ du VIH selon une logique de multipositionnement sur laquelle nous reviendrons.

Des acteurs médicaux béninois au profil professionnel homogène. La plupart des acteurs béninois impliqués dans ce réseau partagent des caractéristiques communes et un profil professionnel relativement homogène. Tout d'abord, la grande majorité d'entre eux a suivi une formation de médecin, à l'exception des personnes en charge du volet communautaire et de l'appui psychosocial, dont l'implication dans le réseau est plus périphérique. Ce qui rejoint l'analyse de Julie Failon sur le champ de la santé au Bénin qui montre que, de manière générale, les postes de coordination des politiques de santé sont occupés par des médecins (Failon 2013).

Il est cependant intéressant de souligner que ces médecins ont dû se spécialiser dans le domaine du VIH au cours de leur carrière et non lors de leur formation initiale, et ce, pour deux raisons. D'une part, si certains ont réalisé des stages de spécialisation à l'étranger (principalement en France), la plupart ont effectué leur formation universitaire initiale en médecine au Bénin, à la Faculté des sciences de la santé de Cotonou, qui n'offre jusqu'à aujourd'hui aucun cours sur la prise en charge du VIH/sida. D'autre part, le réseau que nous analysons est principalement composé de médecins appartenant à des générations d'étudiants en médecine formés soit à une époque où le VIH n'avait pas encore été identifié, soit lorsque la prévention et le traitement des infections opportunistes constituaient encore les seules réponses possibles. Leur spécialisation ne pouvait donc être que postérieure à leur formation initiale.

Les premières formations sur la prise en charge du VIH au Bénin ont en effet été organisées dans le cadre du programme qui allait devenir le FSTI et permettre le démarrage de l'IBA-ARV en 1999. Depuis, de nombreuses formations ont été organisées par le PNLS, ESTHER ou d'autres partenaires et nombre de ces médecins ont participé à ces formations et/ou à des stages ou formations à l'étranger (développement de Diplômes universitaires dans la région tels que le Diplôme universitaire de Ouagadougou, stages d'un mois proposés par ESTHER dans les services des hôpitaux jumelés, etc.). Il est intéressant de souligner le caractère « extraordinaire » – au sens où elle ne fait pas partie du cursus « ordinaire » – de la professionnalisation d'un médecin béninois dans le champ du VIH. Elle est donc soit la conséquence d'une volonté personnelle, soit le résultat d'une opportunité professionnelle. Le discours d'un engagement et d'un intérêt personnel pour la question comme moteur de cette spécialisation est en effet un discours assez commun pour ces médecins (notes de terrain, mars–avril 2010).

Le développement de programmes verticaux de lutte contre le sida bien financés (voir l'encadré 1.2.3) et le passage à l'échelle de la prise en charge du VIH qui nécessite des médecins qualifiés dans ce domaine contribuent également à l'explication de cet engagement. En effet, les médecins du secteur public au Bénin, comme dans de nombreux pays d'Afrique, doivent travailler dans des conditions difficiles et pour des niveaux de revenu comparativement bas (Failon 2013)[37].

L'apparition des programmes verticaux de lutte contre le sida, l'engagement financier d'ONG et d'acteurs de la coopération internationale dans ce secteur en font donc

37. Pour une description plus détaillée de la question de la crise des ressources humaines de la santé en Afrique voir Hongoro et McPake (2004), Kerouedan (2009) et USAID (2003).

un secteur attractif pour ces professions avec l'ouverture de nouveaux postes (dans un contexte de fort ralentissement des recrutements dans la fonction publique) et la possibilité de travailler dans le secteur privé (ONG internationales par exemple) pour des salaires souvent plus élevés que dans le public (Failon 2013). De même, un nombre élevé de médecins participant à ce réseau a également suivi différentes formations dans le domaine de la santé publique (Institut régional de santé publique du Bénin, cours par internet, etc.). Cette spécialisation supplémentaire ouvre en effet des opportunités additionnelles de postes dans la gestion de projets d'ONG, la haute administration publique etc., là encore offrant des perspectives de carrières plus brillantes et mieux rémunérées, permettant des stratégies de revalorisation professionnelle (Failon 2013, 371–394).

Trajectoires professionnelles et positionnement des acteurs béninois : une proposition d'idéal-type. Il est ainsi possible de dresser un idéal-type du médecin béninois impliqué dans ce réseau. Après des études de médecine au Bénin (voire une spécialisation en France), il obtient ses premiers postes, souvent dans des zones rurales et/ou des hôpitaux périphériques, au cours desquels il se retrouve confronté à la question du VIH/sida sans avoir les moyens de véritablement lutter contre[38]. Suite à un choix personnel ou à une opportunité professionnelle, il est formé sur la question du VIH et commence à prendre les patients en charge. Il continue à exercer et obtient des postes plus prestigieux, souvent relevant plus de la gestion de programme et de l'administration (responsable d'un programme, d'une évaluation, directeur d'un centre, coordinateur d'un projet, etc.) qu'il associe à sa pratique médicale. Bientôt reconnu comme un expert dans le domaine du VIH, il est sollicité pour des formations vers le niveau plus local (au sein de l'hôpital ou pour former le personnel de centres périphériques). Il tente alors aussi de développer la reconnaissance de ses compétences en tant que scientifique en développant ou participant à des projets de recherche sur la prise en charge des patients séropositifs à partir de données qui peuvent être collectées au sein des services de prise en charge des patients.

La carrière de la plupart des membres du réseau se déroule donc au sein du champ

38. Traditionnellement, à la fin de leur formation, les médecins béninois passaient le concours de recrutement de la fonction publique afin de travailler comme fonctionnaire de l'État au sein d'un centre de santé public. Suite aux Programmes d'ajustement structurel des années 1980, les recrutements dans la fonction publique ont été fortement ralentis, voire complètement arrêtés certaines années, dans un effort de réduction des dépenses publiques dans le secteur de la santé. Ainsi, pour les nouvelles générations de médecins diplômés, il devient alors nécessaire de trouver des sources alternatives de recrutement, soit comme agent contractuel au sein des structures publiques, soit dans le domaine privé de la santé (centres confessionnels, cabinets privés, ONG...) (Failon 2013).

du VIH. Cela suppose alors la construction d'une trajectoire professionnelle dans ce champ et un engagement personnel sur la question. D'une part, la séparation entre service de prise en charge du VIH et reste du système de santé renforce ce phénomène de trajectoire au sein du champ en isolant médecins de la prise en charge du VIH et autres médecins. D'autre part, la composante militante qui existe au sein de la construction de l'épidémie de VIH comme une maladie exceptionnelle permet ce cadrage particulier de l'activité par les médecins qui pensent appartenir à ce champ. Les effets de système et la représentation de ce travail comme d'une vocation peuvent ainsi expliquer la construction d'une carrière au sein de ce champ.

Intéressant à ce titre est le parcours d'un médecin béninois actuellement employé par l'OMS. Après un premier poste de médecin dans un centre de santé « *au Nord* »[39], dans des conditions difficiles, il réussit à être recruté à Cotonou sur un autre poste. En tant que médecin généraliste, il coordonne un projet de santé de la reproduction (de ce fait, en partie autour du VIH) mis en œuvre par l'UNFPA. Cette expérience lui donne envie de renforcer sa spécialisation en santé publique, souvent un prérequis pour ce type de poste, et il suit une formation en santé publique à l'Institut régional de santé publique du Bénin. A la suite de cette formation, il occupe différents postes dans différents types d'organisation avant d'être recruté par l'OMS en 2006 dans le cadre de l'initiative *3 by 5* mettant en évidence la construction d'une trajectoire professionnelle (en grande partie) autour du VIH et une stratégie de multipositionnement semblable à ce que nous analyserons dans les paragraphes suivants : point focal dans une Direction du ministère de la Santé, coordinateur technique de l'IBA-ARV, poste au sein de l'Association béninoise de planification familiale, participation à un projet de l'USAID dans la santé de l'éducation (entretien, acteur de la coopération internationale).

Il convient également de souligner que la centralité des acteurs béninois dans ce domaine et ce réseau va de pair avec la centralité des centres dans lesquels ils exercent, généralement dans des hôpitaux de niveau central (CNHU) ou de statut particulier dans le domaine de la lutte contre le sida (Hôpital d'instruction des armées, CTA de l'hôpital de zone de Suru-Léré, clinique Louis Pasteur). La position particulière de ces centres provient non seulement de leur centralité géographique et dans la pyramide sanitaire (centres de prise en charge proches du ministère de la Santé,

39. Un poste de médecin dans le Nord du pays (plus pauvre, plus rural, plus éloigné géographiquement des lieux de pouvoir) est généralement synonyme de conditions de travail difficiles et de prestige moindre qu'un poste dans le Sud du pays, particulièrement dans l'un des grands hôpitaux du pays.

hiérarchiquement et géographiquement) mais également de leur caractère pionnier dans la prise en charge des patients séropositifs.

Et sans présumer de la causalité de cette relation, il paraît assez logique que les centres les plus importants et les plus précoces dans la prise en charge soient ceux qui abritent les experts de la question et donc les acteurs centraux de ce réseau basé sur l'expertise. Formés plus tardivement, ayant une expérience moins développée de la prise en charge des patients et plus loin géographiquement des lieux de pouvoir, les médecins des centres de prise en charge des autres régions du pays jouent un rôle plus modeste dans ce réseau et dans l'élaboration des politiques de lutte contre le sida – à l'exception des directeurs des CIPEC, structures départementales de déconcentration du PNLS, qui sont en lien direct et régulier avec la coordination du PNLS (notes de terrain, janvier–mai 2011). Ainsi, les équipes des services de prise en charge du CHD de Parakou et de Porto-Novo, bien qu'issues de centres de niveau départemental, ne contribuent que très modestement aux dimensions politiques de la lutte contre le sida et continuent d'expérimenter des problèmes de prise en charge assez basiques (notes de terrain, janvier–mai 2011).

Des trajectoires professionnelles basées sur des stratégies de « *chevauchement* ». La construction de ces carrières entre milieu académique, milieu médical et milieu institutionnel peut être analysée grâce au concept de « *chevauchement* » des positions qui permet de rendre compte de ce multipositionnement des acteurs et de leurs stratégies de construction de trajectoire professionnelle.

Ce concept, également nommé *straddling* a été d'abord mobilisé par Yves-André Fauré et Jean-François Médard dans le cadre d'une analyse des *Big Men*[40] africains et de leur positionnement entre champ politique et économique (Fauré et Médard 1995). En effet, dans une logique d'accumulation des ressources au sein d'un État néo-patrimonial, le *Big man* tente d'accumuler différentes positions formelles et informelles, politiques, économiques et sociales. Comme l'expliquent ces auteurs :

> « [Le *straddling*] *se caractérise en premier lieu par le cumul des posi-*

40. Le concept de *Big man* a été emprunté aux travaux de Marshall Sahlins sur une catégorie de leaders en Mélanésie qui décrivent des *self-made men* s'imposant à leur groupe en parvenant « *à constituer autour d'eux, par un exercice bien calculé de générosité, une faction de clients, lesquels apportent en échange leur force de travail* » (Médard 1992, 169). Repris par Jean-François Médard dans le contexte africain, ce concept reprend, en dépit des différences entre les situations mélanésienne et africaine, l'idée d'une « *accumulation des ressources de nature différente fondées sur l'échange symbolique et social* » (Médard 1992, 172). Dans le cas du *Big man* africain, cette dynamique d'accumulation de ressources dans différents domaines par un multipositionnement, ou *straddling*, est à visée politique.

> *tions, c'est-à-dire qu'un même individu peut être à la fois haut fonctionnaire, dirigeant du parti unique, grand propriétaire, homme d'affaires, etc.* [...] *Mais le* straddling *ne se réduit pas à ce simple constat d'une sommation statique des positions* [...] *Il ne s'agit pas en effet seulement d'additionner des positions diverses, mais d'utiliser une position pour en obtenir une autre, dans le même mouvement renforcer la position précédente ou changer de position en passant d'une position moins importante à une position plus importante* [...] *Ce chevauchement doit être ainsi analysé en terme de cursus et pas seulement de cumul* » (Fauré et Médard 1995, 304).

Cette notion a notamment été reprise par Fred Eboko dans le cadre de la lutte contre le sida au Cameroun et adaptée à l'analyse des parcours professionnels des acteurs de la santé (Eboko 1999). En effet, dans l'analyse développée par Fauré et Médard, les acteurs mobilisent généralement les ressources à leur disposition grâce à leur position au sein de l'État (haute administration, structures politiques de l'État, dirigeant d'un parti) pour se constituer une position dans le domaine économique, hors de l'État – plus rare, les auteurs mentionnent également le cursus inverse, de l'économique vers le politique (Fauré et Médard 1995, 304–306).

En ce qui concerne les acteurs de la lutte contre le sida, par contre, la finalité de ce chevauchement concerne rarement le politique au sens restreint utilisé par Fauré et Médard, à savoir la quête de positions électorales. L'accumulation des positions dans ce cadre-là a pour but « *de prendre appui sur une ou plusieurs institutions d'appartenance pour pénétrer un ou plusieurs réseaux que l'acteur s'approprie ensuite de manière personnalisée* » (Eboko 1999, 128). Si cet outil est généralement utilisé pour rendre compte de la trajectoire professionnelle de *Big men*, il peut également être utile à une échelle plus locale pour des acteurs qui occupent des positions somme toute relativement modestes au sein du champ de la lutte contre le VIH/sida puisque la logique d'accumulation est la même. C'est ce que montre Josiane Tantchou en s'intéressant aux soignants d'un centre de dépistage du VIH au Cameroun à travers une analyse de l'émergence d'une nouvelle catégorie d'acteurs (les agents de relais communautaires) et les stratégies de chevauchement et de conflit des rôles qu'elle provoque (Tantchou 2008).

Mobiliser ce concept permet de donner un sens au multipositionnement des acteurs de notre réseau. Prenons, pour illustrer cela, l'exemple du docteur A.[41], médecin dans

41. Pour préserver l'anonymat de ce médecin, l'initiale a été changée.

le centre de prise en charge des patients séropositifs du CNHU de Cotonou. Médecin ayant réalisé sa thèse de médecine sur la prise en charge des PVVIH, il a d'abord été employé comme médecin dans un centre de santé du Nord du pays. Il passe le concours de recrutement de contractuels mis en place par le PNLS pour embaucher des médecins d'appui à la prise en charge des patients séropositifs, sur les fonds alloués par le Fonds mondial. Il est alors affecté au centre de traitement ambulatoire (CTA) du CNHU, premier centre de prise en charge du VIH au Bénin, dans le service du Professeur Zannou, médecin béninois le plus reconnu dans ce domaine. Lorsque le Professeur Zannou devient coordinateur du PNLS en 2006, l'un des médecins du CTA le remplace pour la coordination des activités du CTA et du jumelage ESTHER jusqu'à ce qu'il parte au Mali travailler pour l'ONG Solthis. Le docteur A. reprend alors ces activités de coordination. Le retour du Professeur Zannou en 2007 lui retire ses fonctions de coordination mais il conserve la gestion des activités ESTHER, sous la supervision de son chef de service. Il a participé à plusieurs formations organisées par ESTHER ou l'IMEA et est parvenu « *par* [s]*es propres relations* » à réaliser un stage de six mois dans le service du professeur Katlama à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. En 2009, il obtient un financement du GIP ESTHER pour suivre à distance les cours du Master de santé publique de l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement (ISPED) de l'Université de Bordeaux. Il dirige la thèse de plusieurs étudiants en médecine de la Faculté des Sciences de la Santé de Cotonou et participe, comme l'ensemble des soignants du service, à des projets de recherche en cours au CNHU avec des instituts de recherche des pays occidentaux comme l'IRD ou la Faculté de médecine de l'Université de Laval (entretien, acteur de la prise en charge)[42].

Ce multipositionnement lui permet de se placer dans différents domaines/réseaux : au sein de l'hôpital, il est en lien avec différents services impliqués dans la prise en charge du VIH et la direction de l'hôpital pour la gestion du financement ESTHER. Il se positionne également dans le champ académique médical béninois comme « disciple » du Professeur Zannou et « mentor » de futurs médecins. Par rapport aux experts médicaux du Nord, il a accès à plusieurs chefs de service d'hôpitaux parisiens. Et il tente d'élargir ses compétences et de renforcer son expertise en se spécialisant à la fois sur la santé publique et le VIH. Certes, ce médecin est, au demeurant, un acteur « modeste » du réseau que nous analysons et joue un rôle limité dans le pro-

42. Sa participation à ces recherches demeure cependant probablement limitée puisque, à notre connaissance, son nom n'apparaît que dans un seul article scientifique écrit à partir de recherches réalisées par des membres de l'équipe du CTA du CNHU.

cessus décisionnel. Son parcours n'en reste pas moins intéressant car il mobilise les mêmes dynamiques d'accumulation que les acteurs plus centraux de ce réseau et est représentatif de ces stratégies de « *chevauchement* » que nous avons évoquées.

L'analyse des processus de construction de ce réseau d'experts médicaux français et béninois nous a permis de mettre en lumière le caractère personnel et informel des relations sur lesquelles il s'est fondé. L'importance du multipositionnement des acteurs français et béninois constitue également un élément central dans leur mise en réseau. Pour reprendre la grille d'analyse autour du concept de « *groupe programmatique* », il importe donc de conclure en soulignant la « *cohérence* » structurant ces experts en acteur collectif du processus décisionnel. Ainsi, à titre de comparaison, le cas d'étude français mobilisé par William Genieys et Patrick Hassenteufel met ainsi en évidence le rôle à la fois l'« *homogénéisation du groupe* [...] *reliée à sa spécialisation progressive reposant sur l'accumulation d'une capacité d'expertise et de savoir-faire* », « *les liens interpersonnels, qui se traduisent notamment par une estime mutuelle assez forte* » et le partage d'un « *programme de changement* » dans le processus d'intégration du « *groupe programmatique* ». La construction du « réseau ESTHER » sur la base de relations interpersonnelles et professionnelles – et autour d'un « *programme* » visant à rendre accessibles les traitements antirétroviraux pour tous les patients – souligne les caractéristiques similaires de cette mise en réseau des acteurs biomédicaux dans le cas du Bénin.

Cette analyse portait principalement sur les premières années de la mise en place de ce réseau, lors de la mise en place de l'IBA-ARV, au début des années 2000. Qu'en est-il près de dix ans après ?

L'interrogation qui va guider la suite de cette réflexion porte donc sur les mécanismes de fonctionnement de ce réseau aujourd'hui, c'est-à-dire une fois que celui-ci s'est stabilisé dans le champ du VIH. Elle sera l'occasion de mettre en évidence la continuité qui existe dans ce champ depuis une dizaine d'années. Cette continuité peut ainsi s'observer en ce qui concerne les acteurs, leur position centrale dans le champ ou les modalités de relation entre les acteurs de ce réseau.

3.2. Continuité et stabilité du « réseau ESTHER » dans le champ du VIH

Afin de répondre à ces interrogations autour de la continuité et de la stabilité du réseau dans le champ du VIH au Bénin, nous nous intéresserons dans une première partie à l'évolution du positionnement des membres du réseau dans ce champ, mettant ainsi en avant à la fois leur centralité et la stabilité du champ. Puis nous analyserons les modes de fonctionnement de ce réseau pour mettre en lumière la permanence de relations personnelles et informelles, et donc la continuité des modalités de structuration du réseau.

3.2.1. Des membres aux postes-clés des institutions

Pour analyser la place centrale des acteurs du réseau au sein du champ de la lutte contre le VIH/sida, nous reviendrons sur les postes qu'ils occupent au sein des organisations de lutte contre le sida du Bénin. La politique d'accès au traitement concerne en effet un nombre assez restreint d'acteurs qui se concentrent autour du PNLS et des grands centres de prise en charge, auxquels il convient d'ajouter quelques acteurs de la coopération internationale qui interviennent dans ce domaine soit en tant que bailleurs, soit en tant qu'experts (OMS, ONUSIDA, UNICEF, Fondation Clinton, GIP ESTHER). Cette analyse nous permettra alors de mettre en lumière deux aspects de cette centralité : d'une part, leur présence historique au sein de ces structures et, d'autre part, la stabilité du champ et des acteurs qui le composent.

Une présence historique des experts médicaux du « réseau ESTHER » dans le processus décisionnel. Un retour historique sur l'implication de ces acteurs dans le champ de la prise en charge du VIH/sida a été possible grâce aux comptes-rendus des réunions de la première année de fonctionnement du Comité de pilotage de l'IBA-ARV auxquels nous avons pu avoir accès[43] (PNLS et IBA-ARV 2002).

43. Il a en effet été difficile de retrouver des documents concernant les premières années de fonctionnement de l'IBA-ARV. Dans le centre documentaire du PNLS, nous avons eu la chance de trouver la somme des compte-rendus des réunions du Comité de pilotage de l'IBA-ARV pour l'année 2001, reliée et conservée grâce au coordinateur technique de l'IBA-ARV de l'époque. Ce centre étant cependant très sporadiquement et mal approvisionné, nous n'avons pas été en mesure de retrouver d'autres documents ayant trait par exemple, au Comité de pilotage ou au Comité d'éligibilité. Le reste des données provient donc en majorité d'entretiens avec quelques acteurs ayant participé à l'IBA-ARV – ces données étant naturellement moins précises lorsqu'il s'agit d'éléments concrets du processus.

Comme nous l'avons mentionné auparavant[44], ce Comité de pilotage, constitué en 2001, était chargé de la mise en place de l'Initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux et a joué un rôle central dans la construction des modalités de la politique d'accès au traitement. Il était présidé par le coordonnateur du PNLS de l'époque, le Pr Gbaguidi. Le Dr Marcel Zannou, médecin au CNHU, en était le vice-président, le Dr Télésphore Houansou, coordonnateur technique de l'IBA-ARV, le secrétaire et le Dr Félix Atadokpede, médecin à l'Hôpital d'instruction des armées, le secrétaire adjoint.

En plus de ces personnes-là élues à l'issue des premières réunions, le Comité de pilotage comprenait vingt-trois membres nommés par arrêté ministériel. Ils étaient répartis entre médecins des centres de prise en charge (8), fonctionnaires du ministère de la Santé (3), du ministère de la Famille (1) et du PNLS (3 en plus du coordonnateur qui présidait)[45], représentants du FSTI (2) et de la Coopération française (1), membres d'ONG (1 pour AEV, une association de patients séropositifs, 4 pour des ONG d'appui à la prise en charge). Cette composition montre déjà à la fois une présence forte des médecins et des tentatives d'accroître la représentativité du Comité en y associant des « *organisations de la société civile* » et différents représentants de directions ministérielles. Ce deuxième phénomène s'inscrit en droite ligne du principe de « *multisectorialité* » qui commence à s'imposer à cette époque, notamment par le biais des programmes de la Banque mondiale, et qui définit le VIH/sida « *non seulement comme une crise sanitaire mais aussi une crise de* développement » nécessitant une réponse impliquant une plus grande variété de groupes et d'acteurs, au-delà du seul champ de la santé (Putzel 2004, 1130)[46].

L'analyse des rapports de ces réunions met cependant en lumière le fait que seul un petit groupe de personnes, sur les 23 personnes officiellement désignées pour devenir membres de ce Comité, a véritablement assisté à la majorité des réunions de l'année 2001 – qui, étant la première année de la construction de la politique d'accès au traitement, aurait pu être ressentie comme cruciale par les personnes en mesure d'avoir accès à ce Comité (PNLS et IBA-ARV 2002)[47]. Seul le coordonnateur technique de

44. Voir la section 2.1 du chapitre 2 pour un retour historique sur la construction du champ du VIH/sida au Bénin.

45. Le PNLS fait, bien évidemment, partie de l'organisation hiérarchique du ministère de la Santé mais nous le mettons dans une catégorie à part dans le cadre de cette analyse pour souligner son rôle dans le processus d'élaboration de l'IBA-ARV.

46. Voir également à ce sujet la section 1.2.1 du chapitre 1.

47. L'arrêté ministériel est chronologiquement arrivé plus tardivement (novembre 2001) que le processus d'invitation pour participer au Comité de pilotage de l'IBA-ARV (première réunion en mai 2001), venant de ce fait plutôt entériner des décisions prises auparavant. La liste des personnes

l'IBA-ARV a participé à toutes les réunions de l'année 2001 mais d'autres personnes ont été fortement impliquées et ont participé à plusieurs réunions. En ne retenant que celles qui ont assisté à au moins trois réunions sur les sept organisées dans l'année (auxquelles s'ajoutent des réunions annexes destinées à discuter des problèmes particuliers tels que l'organisation de la prise en charge au CNHU ou le recrutement d'assistants sociaux), nous obtenons donc la liste suivante (avec, entre parenthèses, le nombre de réunions ordinaires du Comité de pilotage auxquelles ils ont assistées) :

— Courpotin Christian, FSTI/ONG Action Plus Sida Santé (3)

— Da Conceiçao Denis, FSTI/ONG Action Plus Sida Santé (3)

— Houansou Télésphore, Coordonnateur technique de l'IBA-ARV (7)

— Lafia Edgard, PNLS (6)

— Portal Jean-Luc, Ministère des Affaires étrangères français/Coopération française (3)

— Adjovi Charles, Coordonnateur adjoint du PNLS (3)

— Atadokpede Félix, Hôpital d'instruction des armées (5)

— Aïdé Emmanuel, PNLS (3)

— Nougbodé Ghislaine, Fondation Bénin Sida (3)

— Badet Régina, Ministère de la Santé publique (Coordinatrice du Programme de promotion de la médecine traditionnelle) (3)

— Zohoun Isidore, CNHU (3)

— Kodjoh Nicolas, CNHU (4)

— Ogou Stephan, ONG Action Plus (5)

— Zannou Marcel, CNHU (7)

— Migan Constant, Association de patients Action Espoir Vie (AEV) (5)

ayant effectivement participé aux premières réunions du Comité de pilotage peut donc être légèrement en décalage avec la constitution officielle postérieure du Comité de pilotage. Cela ne remet cependant pas en cause notre argument puisque ce décalage est marginal. Par contre, cette modalité de construction de la politique participe à mettre en évidence les logiques de « bricolage » que nous avons déjà évoquées dans la section 2.1.2 du chapitre 2.

— Gnahoui Isabelle, Ministère de la Santé publique (DPED) (3)

La composition de cette liste nous permet déjà d'en tirer quelques réflexions. Il est possible de la lire de deux manières : par personne ou par organisation.

Parmi ces participants, certains noms n'ont jamais émergé ailleurs sur notre terrain (entretiens, documents) : Isabelle Gnahoui, Emmanuel Aïde, Régina Badet[48]. Il est donc plus que plausible de prendre ces personnes en compte principalement en tant que représentant d'une structure étatique (ministère de la Santé, PNLS) pour laquelle ils ne travaillent plus (ou dans un domaine différent de celui du VIH/sida). Dans ce cas, ce n'est pas tant le fait que telle ou telle personne ait suivi les réunions du Comité auquel il faut s'attacher mais le fait que le ministère de la Santé ait été impliqué par le biais de deux directions différentes (en plus du PNLS, lui-même programme du ministère de la Santé) et que plusieurs agents du PNLS aient pris part au processus décisionnel. La prise en charge des patients séropositifs a donc été pensée dès sa conception comme un champ d'activités relevant de la compétence du ministère de la Santé, auquel des acteurs dits d'« *organisations de la société civile* », à la fois ONG ayant des activités dans le domaine du VIH (Fondation Bénin Sida, Action Plus, Action Plus Sida Santé) et associations de patients séropositifs (AEV), ont été associés.

Cependant, le parcours de ces acteurs issus d'ONG ou d'associations nous semble refléter deux cas de figure différents. Pour certains, leur engagement dans le domaine de la prise en charge du VIH se prolonge sur un mode individuel et non au sein des organisations qu'ils représentaient lors de ces premières réunions. Ainsi, Stephan Ogou est devenu le coordonnateur national d'ESTHER Bénin dès le début des activités de ce programme alors que l'ONG dont il est issu continue de développer des activités de prévention et de sensibilisation au VIH/sida mais en se concentrant sur le niveau local et la mise en œuvre de programmes. Pour d'autres, l'engagement se poursuit dans d'autres cadres de concertation que ceux liés à la prise en charge. C'est ainsi le cas des ONG Fondation Bénin Sida et Action Plus Sida Santé qui sont depuis devenues membres du Comité national de concertation pour la gestion des projets du Fonds mondial (CNC). Ces structures demeurent donc dans le champ du VIH/sida mais ont opéré un glissement vers un niveau à la fois plus national (niveau de la définition des orientations à donner aux requêtes de financement du Fonds mondial) et un domaine où l'expertise scientifique est moins nécessaire. Aucun de ces acteurs

48. Régina Badet, en tant que coordinatrice du Programme national de promotion de la médecine traditionnelle, apparaît cependant dans la liste des personnes ayant participé au comité de rédaction du « *Cadre stratégique national de lutte contre le VIH/sida/IST 2006–2010* » (CNLS 2006a).

ne deviendra donc un acteur-clé du processus d'élaboration des directives de prise en charge les années suivantes. Le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement est donc devenu quasi exclusivement le domaine réservé des professionnels de santé, voire des seuls médecins, malgré les tentatives d'ouverture qui avaient été réalisées au commencement de l'IBA-ARV.

Continuité et stabilité des positions : des acteurs et organisations « historiques » toujours centraux dans le champ. Parmi les acteurs déjà présents à plusieurs réunions la première année de l'IBA-ARV, certains ont cependant continué à occuper une place centrale dans ce champ.

Félix Atadokpede est toujours médecin à l'Hôpital d'instruction des armées et responsable de la prise en charge des patients adultes dans ce centre, en charge de la coopération avec ESTHER et participant au comité d'experts chargé de l'élaboration des protocoles de prise en charge.

Télésphore Houansou est maintenant conseiller chargé du VIH et de la tuberculose à l'OMS Bénin après un passage par l'Association béninoise de planification familiale.

Isidore Zohoun a continué son engagement dans la lutte contre le VIH/sida par le biais de la création d'un centre privé non lucratif de prise en charge des patients séropositifs à Cotonou, l'un des rares à effectuer des activités de prise en charge médicale. Aujourd'hui à la retraite, il a depuis diminué ses activités.

Marcel Zannou est toujours médecin au CNHU, chef du service de prise en charge des patients séropositifs et ancien coordonnateur du PNLS (2005-2006). Il est également fortement impliqué dans ESTHER et intervient régulièrement comme consultant pour l'élaboration des politiques de prise en charge.

Stéphan Ogou est donc devenu coordonnateur national du projet ESHTER Bénin.

Constant Migan a participé à la création du Réseau des associations de personnes vivant avec le VIH (RéBAP+) et est toujours médiateur au centre de prise en charge du CNHU.

Christian Courpotin continue à intervenir au Bénin, à travers ESTHER notamment.

Denis Da Conceiçao a été coordonnateur du programme mis en œuvre par l'ONG Solthis dans un département du Nord du Bénin.

Bien qu'elle n'apparaisse pas dans notre liste puisqu'elle n'a assisté qu'à deux réunions la première année, il est également intéressant de noter que la coordinatrice actuelle du PNLS, Evelyne Akinocho, participait déjà aux discussions du Comité de pilotage dès les débuts de la prise en charge, en tant que personnel du PNLS.

Cette comparaison entre leurs fonctions la première année et leurs fonctions actuelles met en avant le phénomène de la permanence des acteurs dans le processus d'élaboration des politiques de prise en charge.

Une analyse des structures impliquées aboutit à la même remarque. En effet, les organisations présentes dès le début de ce processus sont le ministère de la Santé béninois, la Coopération française (à travers des fonctionnaires du ministère des Affaires étrangères ou des représentants du FSTI), le PNLS, les centres de prise en charge des patients séropositifs (CNHU et Hôpital d'instruction des armées). Aujourd'hui encore, sous la forme d'ESTHER, la Coopération française continue d'intervenir dans ce champ. Et, malgré la diffusion du principe de « *multisectorialité* » de la lutte contre le sida, la question de la prise en charge médicale demeure une attribution du ministère de la Santé. L'institutionnalisation progressive du PNLS et la routinisation des mécanismes d'élaboration de cette politique conduisent à une implication moins directe du ministère de la Santé qui conserve cependant le contrôle sur les activités du PNLS à travers la hiérarchie des services ministériels (le PNLS est un service de la Direction nationale de la santé publique – auparavant de la Direction nationale de la protection sanitaire –, elle-même sous l'autorité directe du ministre de la Santé).

L'implication d'acteurs issus d'ONG ou d'associations de patients a donc depuis drastiquement diminué. En effet, d'après les informations partielles que nous avons pu obtenir sur la composition du dernier comité d'experts pour la révision des directives pour la prise en charge des patients séropositifs, seuls des personnels médicaux y avaient participé[49]. Les « *représentants de la société civile* » ne sont donc plus conviés à des réunions qui ont progressivement été délimitées comme relevant de la compétence médicale d'acteurs ayant des formations médicales et occupant une position au sein des organisations en lien avec les activités de prise en charge dans le champ du VIH/sida[50].

Dix ans après les débuts de l'IBA-ARV, ces acteurs occupent les mêmes positions au sein des organisations centrales dans le champ de la lutte contre le VIH/sida ou ont connu des trajectoires professionnelles qui les ont amenés vers des positions plus centrales dans ce champ. Cette continuité s'illustre donc à la fois dans les structures – ce sont toujours le PNLS, les principaux centres de prise en charge du VIH et un programme de la Coopération française qui en constituent les organisations centrales

49. Voir notamment la section 4.2 du chapitre suivant pour une réflexion autour du processus d'élaboration des documents de la politique d'accès au traitement.

50. Nous avons analysé ces mécanismes de mise à l'écart des acteurs non gouvernementaux et de technicisation de la politique dans la section 2.2.2 du chapitre 2.

– et dans les acteurs impliqués dans ce processus.

Quels peuvent alors être les effets de cette continuité ?

Cette continuité, couplée à un nombre restreint de personnes impliquées dans ce champ, renvoie d'abord à la problématique de l'intégration du champ du VIH/sida au sein de celui de la santé. En effet, ce champ a été largement critiqué pour son organisation verticale en dehors du système de santé national[51]. Ces deux phénomènes participent fortement à prolonger cette séparation. La stabilité qui constitue ce champ, combinée au nombre restreint d'acteurs qui le compose, participe à la perpétuation de la séparation qui existe entre le champ du VIH et le reste du système de santé. Il devient alors très difficile de pénétrer ce champ – au-delà même des autres questions de formation et d'expertise qui peuvent également jouer le rôle de barrières à l'entrée du champ. Comme nous l'avons analysé précédemment[52], le processus décisionnel n'implique quasiment que des médecins spécialisés dans la prise en charge du VIH, un nombre extrêmement limité d'acteurs qui semblent avoir réussi à s'imposer comme les seuls experts légitimes pour l'élaboration de cette politique. Ce mécanisme d'imposition des médecins (et par suite du réseau d'experts que nous analysons) est renforcé à la fois par la construction de cette politique comme un problème technique et l'absence d'acteurs associatifs ou d'organisations de patients dans le champ de la prise en charge – évitant ainsi la construction d'une contre-expertise et la possible remise en cause de cette domination des médecins.

Si on peut y voir l'expression du contrôle d'un petit groupe de personnes sur le processus d'élaboration d'une politique particulière, il convient également de souligner la contribution de ce phénomène à la constitution d'une mémoire institutionnelle dans le domaine du VIH/sida et de la prise en charge – un élément primordial dans le cadre du processus d'institutionnalisation que nous analysons. En effet, la stabilité des acteurs au sein du champ et les processus de formation qui accompagnent le réseau contribuent fortement à la conservation et à la transmission de la mémoire et des pratiques des organisations qui élaborent la politique d'accès au traitement. Ce phénomène connaît un impact d'autant plus grand qu'il intervient dans le cadre d'une politique extrêmement récente – un peu plus de dix ans depuis le début de l'IBA-ARV – et en cours d'institutionnalisation.

De plus, il se produit dans un contexte où la documentation écrite est rare[53], les

51. Pour une analyse plus détaillée de la question de l'intégration du VIH/sida au sein des systèmes de santé au niveau international, voir la section 1.3.3 dans le chapitre 1.

52. Nous avons notamment analysé ces mécanismes plus en détail dans la section 2.2.2 du chapitre précédent.

53. Les traces écrites des programmes et la conservation des archives sont assez peu développées

politiques de court terme (souvent construites sous la forme de projets de deux ou trois ans autour de financements internationaux) et les changements de poste des acteurs fréquents. Le maintien de personnes sur la longue durée – à un même poste ou au sein d'une même organisation – peut alors jouer un rôle de compensation. Dans le cas de la politique d'accès au traitement, le temps long durant lequel ces personnes occupent un poste peut être vu comme un moyen à la fois d'accumuler de l'expérience et de maintenir cette expérience au sein de l'organisation. Cette durée participe ainsi à la construction d'une mémoire institutionnelle – qui s'appuie plus sur les individus que sur le développement de pratiques au sein de l'organisation – et une expertise qui n'est pas directement exportée vers un autre champ dans le cadre de trajectoires professionnelles changeantes.

Un retour sur la composition du Comité de pilotage de l'IBA-ARV nous a donc permis d'analyser le positionnement des membres du réseau sur le long terme et de souligner leur positionnement central à des postes-clés des organisations, aidés en cela par la relative stabilité des positionnements au sein de ces structures. Dans la perspective des « *groupes programmatiques* » proposée par William Genieys et Patrick Hassenteufel (Genieys et Hassenteufel 2012), notre analyse s'est donc appuyée sur une étude des positions et des trajectoires d'individus afin d'identifier l'existence d'un groupe de ce type et d'en démontrer l'homogénéité (principalement par le biais d'une approche relationnelle). Elle nous a ainsi permis d'identifier les experts du réseau membres du « *groupe programmatique* » et d'illustrer leur centralité dans le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement.

Ce retour sur les réunions du Comité de pilotage en 2001 nous a également offert l'opportunité de souligner la régularité et la répétition des réunions (environ une par mois sans compter les réunions annexes) et donc des relations qui se construisent entre membres du réseau, ouvrant ainsi la voie à l'analyse conduite dans la partie suivante, à savoir une étude des éléments informels et personnels constituant la base des modes de fonctionnement du réseau.

---

dans le domaine du VIH/sida au Bénin – ce qui est probablement le reflet de pratiques plus largement diffusées dans l'administration. Ainsi, les centres de documentation du PNLS et du ministère de la Santé ne contiennent souvent pas la totalité des documents de référence des politiques dont ils traitent, quasiment aucun document de recherche et très peu de documents relatifs aux programmes en place car une copie de ces documents n'y est tout simplement que rarement envoyée (notes de terrain, octobre–novembre 2010).

3.2.2. Un fonctionnement informel et personnel dans un « petit » champ

La continuité et la stabilité des acteurs de ce champ et du réseau d'experts, en introduisant la notion de longue durée dans l'engagement des acteurs, consolident les relations à l'intérieur du réseau et renforcent les modalités informelles et personnelles des relations qui le caractérisent depuis sa création.

Avec 9 millions d'habitants et une superficie de 115 000 km^2, le Bénin est à tous les égards un « petit » pays. Cette caractéristique se retrouve également dans les structures étatiques au niveau de la santé, dans un champ où le nombre d'acteurs demeure limité. Ainsi, dans le domaine du VIH/sida, lui-même sous-champ de la santé, les organisations et les acteurs impliqués ne sont pas nombreux.

Bien entendu, nous pourrions inclure dans ce calcul l'ensemble des ONG et autres organisations non gouvernementales (associations, cliniques privées, etc.) qui comptent au nombre de leurs activités un programme de lutte contre le VIH/sida, et nous nous retrouverions face à une multiplicité d'acteurs mal définis, hétérogènes et mal connus pour lesquels il serait difficile de prétendre qu'ils constituent un ensemble unifié d'acteurs se connaissant tous. Mais ces acteurs se cantonnent majoritairement au domaine de la prévention et à la mise en œuvre de programmes locaux dans le cadre des directives nationales.

Notre travail se situant à une échelle plus nationale, dans le domaine de la prise en charge médicale et s'intéressant aux acteurs participant au processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement, le nombre d'acteurs est largement plus réduit. En effet, la question de la prise en charge médicale met en jeu des compétences que tous ces acteurs ne possèdent pas[54]. La participation au processus d'élaboration de la politique nationale d'accès au traitement suppose que l'on appartienne à une organisation invitée à prendre position dans les espaces de décision et dont l'expertise est officiellement reconnue. Ou bien que l'on soit un acteur (ou que l'on appartienne à une structure) possédant la capacité de s'introduire dans ces espaces grâce à la mobilisation d'une expertise concurrente ou reconnue – comme cela a pu être le cas dans les pays occidentaux pour les associations de patients séropositifs à travers la construction d'une « *expertise profane* »[55] mettant en cause l'expertise des autorités

54. Voir la section 2.2.2 du chapitre 2 pour une réflexion plus détaillée autour de la question de la construction technique de la politique et de la désignation des « *propriétaires* » du problème.

55. Voir la section 1.1.2 du chapitre 1 pour une évocation de la figure des patients experts dans le contexte des pays occidentaux.

médicales en place – et donc mobilisant des compétences spécifiques sur la question.

Or, comme nous l'avons vu, les ONG au Bénin n'ont pas été en mesure de faire émerger ce type d'expertise et demeurent extrêmement marginales sur la question de la prise en charge. De ce fait, le nombre d'acteurs participant à l'élaboration des politiques d'accès au traitement est donc très limité.

De plus, à l'intérieur des structures participant à ces espaces de décision, le nombre de personnes est également restreint. Ainsi, la représentation de l'ONUSIDA au Bénin ne comprend que le coordonnateur, le responsable de suivi-évaluation, un chargé d'opérations (qui s'occupe des aspects administratifs et financiers), une *Junior Professional Officer* en appui à la coordination et un chauffeur (entretien, acteur de la coopération internationale)[56]. Le coordinateur est donc la seule personne de la structure à participer au processus décisionnel dans le champ du VIH. Au sein du PNLS, structure étatique centrale dans l'élaboration de ces politiques, le personnel est plus nombreux – puisque cette organisation comptait 78 personnes employées en 2007 au niveau de la structure centrale du PNLS (PNLS 2008a, 14). Mais les personnes intervenant directement dans le processus décisionnel sont limitées à la coordination (coordinatrice, coordinateur adjoint) et, suivant les sujets évoqués, aux chefs des services concernés – dans le cas de la politique d'accès au traitement : service de prise en charge, de la prévention de la transmission mère-enfant, du laboratoire et de la gestion des ARV. Ce qui inclut donc six personnes maximum au niveau de la structure centrale du PNLS, auxquelles on peut ajouter les directeurs des CIPEC, structures décentralisées du PNLS, en leur qualité de directeurs et de médecins d'appui à la prise en charge. Le reste du personnel du PNLS a plus vocation à apporter un appui à la mise en œuvre des programmes dans leurs services respectifs.

Le nombre de personnes impliquées et les contours limités du domaine de la prise en charge au sein du champ du VIH en font un « petit » champ. A cela, il faut ajouter, comme nous l'avons évoqué précédemment, le phénomène de construction d'une trajectoire professionnelle au sein de ce champ par les acteurs qui y sont impliqués.

Ces deux facteurs, le nombre restreint d'acteurs et leur engagement sur le long terme, contribuent donc à créer des relations personnelles entre acteurs. Sans aller jusqu'à prétendre qu'ils soient tous devenus amis, la longue durée des relations qui

56. Le Programme *Junior Professional Officer* (JPO) est un programme de l'ONU permettant le recrutement de jeunes professionnels (diplômés de Master et ayant déjà quelques années d'expérience) pour des postes de deux ou trois ans au sein du système des Nations-Unies, dans le but d'aider de jeunes professionnels à construire leur carrière dans les organisations internationales. Ces postes sont pris en charge financièrement par le gouvernement des différents pays dont proviennent ces jeunes professionnels.

se sont développées au sein de ce champ par des acteurs partageant le même cadre cognitif et normatif exceptionnel de la lutte contre le sida, favorise un fonctionnement sur un mode plus personnel et plus informel : les différents acteurs vont se tutoyer, partager des souvenirs communs, développer des affinités personnelles, se retrouver dans différents cadres de concertation, participer à des formations ou des restitutions ensemble... (notes de terrain, 2010–2012). Comme nous avons pu l'observer sur le terrain, cela conduit alors à des relations privilégiant l'informel. Ce n'est pas tant à telle ou telle organisation que l'on s'adresse mais à telle ou telle personne dont on a le numéro de téléphone personnel[57], que l'on connaît depuis dix ans et avec laquelle on échange sur le mode de la plaisanterie et à qui on va demander un financement, un rapport, poser une question, etc (notes de terrain, 2010–2012). Il y a donc des interactions constantes entre différents membres de ce domaine et du réseau que nous analysons.

Cette part d'informel se retrouve également dans la manière dont les relations fonctionnent au sein du réseau. Il existe en effet des cadres de concertation et des événements officiels ponctuant les relations au sein du réseau, tels que, au niveau des hôpitaux, des réunions de l'équipe de prise en charge ou des missions de supervision de l'équipe de coordination d'ESTHER et, au niveau national, l'organisation du comité annuel de liaison d'ESTHER réunissant partenaires du Nord et du Sud et organisations de lutte contre le sida[58]. Cependant, une grande partie des relations se noue au quotidien sur un mode informel, sur la base de sollicitations des équipes. Ainsi, la coordinatrice médicale d'ESTHER a décidé en 2010 d'assister aux réunions bimensuelles de l'équipe de prise en charge du CHD de Porto-Novo afin de leur apporter un appui supplémentaire au vu des difficultés qu'ils continuent de rencontrer dans l'organisation du circuit de la prise en charge au sein de l'hôpital (notes de terrain, janvier–mai 2011).

Cet appui personnalisé et de long terme contribue alors à des relations qui dépassent le simple cadre professionnel[59]. De même, le caractère particulier des missions

57. Il faut cependant souligner que la diffusion des numéros de téléphone personnels est assez fréquente, probablement en grande partie du fait des difficultés rencontrées par les réseaux de téléphonie fixe et d'internet. Posséder le numéro personnel d'une personne ne préjuge donc pas véritablement du degré de proximité que l'on entretient avec elle.

58. Le ministre de la Santé est généralement invité à faire l'ouverture de la réunion de ce comité de liaison et l'un ou plusieurs de ces représentants peuvent suivre les débats. Les représentants du PNLS et du CNLS sont également invités et les premiers, particulièrement, sont souvent présents pendant la journée (notes de terrain, septembre 2006, janvier 2012).

59. Si ESTHER n'est pas le seul bailleur à permettre le développement de relations personnelles, la force de ces relations est, à notre avis, une spécificité. A titre de comparaison, dans le cadre de son précédent contrat avec la Fondation Clinton, la même médecin avait tenté de développer ce type

de compagnonnage entre hôpitaux français et hôpitaux béninois comprend une composante informelle au sens où la participation à une mission d'une semaine, surtout lorsque cela est répété régulièrement pendant plusieurs années, avec la même équipe partenaire, introduit une dimension personnelle au contenu des activités. Ce n'est pas une visite protocolaire de l'ambassadeur français du VIH ou une mission d'évaluation pour le compte d'un bailleur de fonds où l'emploi du temps est soigneusement minuté et les interlocuteurs sélectionnés – comme nous avons pu l'observer dans le cas des visites du *Portfolio manager* pour le Bénin du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (notes de terrain, avril 2011 et février 2012) – mais une visite entre collègues qui se connaissent depuis longtemps et forment des relations personnelles au fur et à mesure du temps (notes de terrain, janvier–mars 2012).

Plus significatif encore était l'hébergement, jusqu'en 2012, de la coordination d'ESTHER Bénin au sein du PNLS[60]. En effet, ESTHER dispose depuis le début de sa coopération avec le PNLS d'un bureau au sein des locaux du PNLS. Ce phénomène souligne encore davantage la place centrale qu'occupe ESTHER dans les questions de prise en charge car le PNLS lui-même souffre d'un manque chronique de place dans ses locaux et est clairement en sur-capacité. Ce programme bénéficie en effet d'un bâtiment au sein du ministère de la Santé mais de taille assez restreinte et le personnel est donc obligé de partager les bureaux à plusieurs, jusqu'à un point de saturation (notes de terrain, mars–avril 2010).

Malgré ce manque de place, la coordination d'ESTHER (qui ne comprenait d'abord qu'une personne, puis deux à partir de 2009) a pu obtenir l'attribution d'un bureau, d'ailleurs à l'étage de ceux de la coordinatrice et du coordinateur adjoint. Ce positionnement géographique central favorise alors des relations assez proches, régulières et pour laquelle il n'est pas nécessaire de faire appel à un protocole officiel pour entrer en lien avec la coordination du PNLS. Comme l'explique le coordinateur d'ESTHER Bénin, « *soit on va fixer des rendez-vous pour discuter d'un certain nombre de points, soit par un toc à la porte : "monsieur tel, j'ai tel sujet", on s'assoit, on discute. Il n'y*

d'appui personnalisé avec un médecin béninois chargé de débuter la prise en charge des enfants dans un centre associatif. Coûteuse en temps et offrant des résultats peu mesurables quantitativement, cette démarche n'avait pas été bien comprise ni appréciée par les coordinateurs du programme (entretien, acteur de la coopération internationale).

60. L'expansion des activités ESTHER au Bénin à partir de 2011 a été accompagnée par l'agrandissement de l'équipe de coordination des programmes et le recrutement de plusieurs personnes. La taille du bureau alloué par le PNLS étant extrêmement réduite (une pièce de 15m² environ), la location d'un nouveau bureau hors de l'enceinte du PNLS est donc rapidement devenue nécessaire. ESTHER a cependant été en mesure de conserver son bureau au sein du PNLS.

a pas de grand formalisme. ESTHER a toutes les portes ouvertes au niveau du ministère de la Santé, en tout cas au niveau des autorités sanitaires qui s'occupent des questions de VIH » (entretien, acteur de la coopération internationale). Le bureau d'ESTHER au sein du PNLS est d'ailleurs lui-même un lieu de passage : des agents du PNLS vont passer un moment saluer le coordinateur, les responsables des équipes de prise en charge de Cotonou vont venir poser une question par rapport à des dossiers à remplir, une personne d'ESTHER en mission va être accueillie pour y travailler quelques heures... (notes de terrain, mars–avril 2010). Tous ces phénomènes participent donc au développement de relations informelles, d'une sociabilité qui s'étend au-delà de simples relations protocolaires entre bailleurs de fonds et bénéficiaires de l'aide.

Le réseau constitué autour du GIP ESTHER est donc un réseau d'experts médicaux français et béninois construit autour de relations personnelles et professionnelles préexistantes. Occupant depuis le début de l'IBA-ARV un rôle essentiel dans le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement, ce réseau continue de fonctionner sur le mode de relations personnelles et informelles.

Son rôle dans le champ et le nombre restreint de personnes ayant accès aux espaces de décision font de ce réseau un « *acteur intermédiaire de l'action publique* » central pour le processus décisionnel. Pour reprendre les termes de l'analyse des « *groupes programmatiques* », « *les liens interpersonnels, qui se traduisent notamment par une estime mutuelle assez forte, ont joué un rôle intégrateur important* » dans la formation de ce réseau. Au Bénin, comme dans le cas empirique étudié par ces auteurs, les « *affinités entre des personnes possédant un haut niveau de compétence* » jouent un rôle central dans la constitution de ces groupes, mettant ainsi au cœur de l'analyse les relations interpersonnelles et les réseaux d'interconnaissance comme modalité de formation d'un groupe (Genieys et Hassenteufel 2012, 101).

A partir de l'étude des caractéristiques du réseau que nous venons de réaliser, nous tenterons, dans la section suivante de mobiliser des outils issus de l'analyse des réseaux afin de qualifier cet acteur collectif.

3.3. Qualifier le « réseau ESTHER » : un réseau d'action publique au centre d'un champ ?

L'analyse des acteurs au cœur du processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement nous a permis de faire apparaître la mise en réseau de médecins français et béninois sur la base de relations interpersonnelles et professionnelles préexistantes. Mais notre analyse de réseau a vocation à être encore approfondie.

Après avoir analysé la mise en réseau de ces acteurs et leur positionnement au sein du champ du VIH/sida du Bénin, nous allons maintenant nous intéresser à ce réseau à partir de son positionnement au sein du champ, aussi bien en ce qui concerne les individus qui le constituent que les interactions entre organisations, dans le but de qualifier ce réseau à partir des outils de la sociologie de l'action publique. En effet, se pose la question de savoir si ce réseau *de fait*, aussi central qu'il soit dans le champ du VIH, peut être analysé comme un « *réseau d'action publique* ».

Bien que nous catégorisions ce réseau comme « réseau ESTHER » pour des raisons de clarté, il est cependant nécessaire de rappeler encore une fois que ce réseau n'est pas limité à la structure GIP ESTHER. En effet, si cette organisation en constitue le noyau, elle est loin, de manière formelle, de réunir l'ensemble des acteurs faisant partie de ce réseau (nombre des membres de ce réseau interviennent effectivement à d'autres titres que « personnel » ou « partenaire » du GIP ESTHER).

3.3.1. Configuration du champ et centralité du réseau

Pour approfondir l'analyse que nous proposons du « réseau ESTHER », nous proposons de réfléchir, dans cette section, à la question du positionnement du réseau au sein du champ du VIH. En effet, pour affirmer la centralité du réseau, il convient de revenir sur les modalités de la configuration de ce champ et sur la manière dont les interactions entre acteurs et organisations construisent cette centralité. La mise en graphique de cette configuration nous permettra de mettre en scène les interactions du champ et du réseau, après être revenu sur la centralité du concept même de réseau au sein d'ESTHER.

Le concept de « réseau », élément central de la structuration d'ESTHER. La première chose qu'il convient de souligner est le fait que la notion de réseau se trouve présente dès l'origine dans la conception et le mode de fonctionnement d'ESTHER en tant qu'organisation. Le concept de « *réseau* » est en effet mobilisé à de nombreuses

reprises, aussi bien en ce qui concerne la constitution même d'ESTHER que le contenu des programmes mis en œuvre, et il appartient à son vocabulaire central.

Cette notion est clairement visible dès l'intitulé du GIP qui inscrit le réseau au cœur d'ESTHER puisqu'il apparaît dans son nom complet : « *Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière* en réseau ». De plus, le mode de fonctionnement d'ESTHER, aussi bien au niveau national qu'au niveau européen, se décline également autour d'une volonté de mise en réseau de différents acteurs. Au niveau national, ESTHER fonctionne à travers la mise en « *réseau d'experts* », c'est-à-dire la mise en lien d'équipes hospitalières du Nord avec celles du Sud, pour des échanges autour des questions d'expertise. Au niveau européen, ESTHER est un réseau de programmes nationaux réunis au sein d'une « *Alliance ESTHER* », sous la coordination d'un secrétariat. Ces différents programmes mettent en œuvre leurs projets de manière relativement autonome puisque chaque pays européen intervient dans des pays différents[61], est rattaché à des entités différentes et s'inscrit dans des traditions diverses de coopération internationale. Mais cette mise en réseau permet tout de même de partager des expertises et de dégager des axes communs d'intervention[62].

La notion de réseau émerge également de manière centrale en ce qui concerne la conception et la mise en œuvre des projets dans les pays d'intervention. En effet, non seulement, l'organisation au niveau des pays reproduit l'organisation en réseau au niveau national mais les activités sont également organisées autour de l'idée d'une mise en réseau des acteurs. Comme le montre la Fig. 3.1, cette structuration en réseau s'observe également dans les modalités d'organisation de ce programme. En effet, ESTHER Bénin en tant que programme issu d'une organisation d'aide au développement est plutôt un programme de taille réduite. Mais le travail qu'il réalise est mis œuvre avec de nombreux acteurs qui ne sont pas employés par le programme et dont il ne constitue pas le rattachement organisationnel principal. Ce recours à des acteurs extérieurs met ESTHER en position de mobiliser les ressources nécessaires à ses activités hors de sa propre organisation interne. Cette structuration en réseau s'observe également par la part importante d'activités consacrées à la mise à disposition d'outils informatiques, de formation par internet et de création de réseaux de diffusion de l'expertise (ESTHER 2012b). Et elle se reflète enfin à travers la mise en œuvre d'activités ayant pour objectif d'aider à la mise en œuvre de « *réseaux de*

61. Il existe, à notre connaissance, un seul cas de coopération du GIP ESTHER (France) avec un autre pays européen directement au sein d'un projet-pays. Il s'agit de la participation des CHU de Rostock et Hambourg (Allemagne) au projet Cameroun (ESTHER 2012b).

62. The European ESTHER Alliance. *Who we are*, [En ligne]. `http://www.esther.eu/who-we-are` (consultée le 19 octobre 2013).

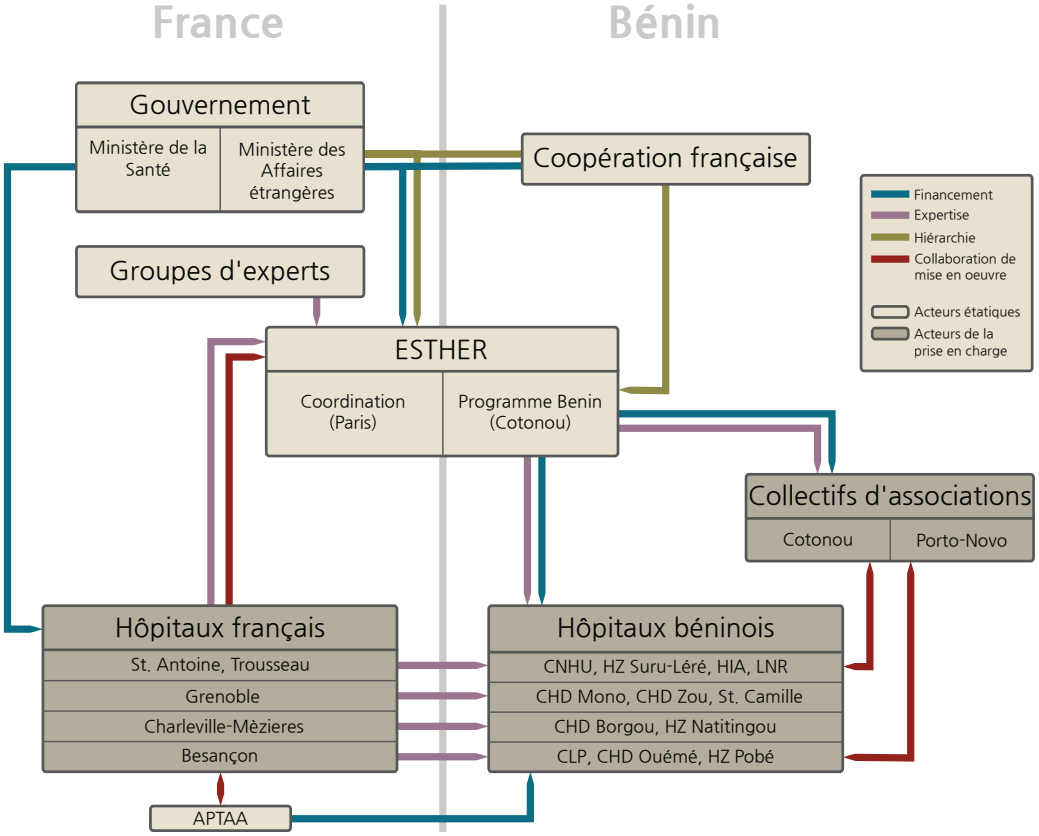

FIGURE 3.1. – Organisation et mise en réseau du GIP ESTHER au Bénin.

soins, de l'hôpital à la communauté » afin de renforcer la continuité des soins et la mobilisation communautaire en vue de promouvoir une prise en charge globale du patient (ESTHER 2010a, 26–27).

L'importance de la notion de réseau au sein d'ESTHER provient de différentes sources. Elle correspond tout d'abord à un mode de fonctionnement effectif dans le cadre d'une organisation aux ressources financières et de personnel limitées, dépendante d'acteurs extérieurs intervenant de manière répétée mais ponctuelle, en plus d'autres activités professionnelles. La notion de réseau est également importante dans le domaine de la santé où les modes d'organisation ont été progressivement repensés – notamment dans le cadre de l'épidémie de VIH/sida – afin de mieux prendre en charge les besoins des patients.

Ces évolutions ont profondément marqué les professionnels de santé et influencé la manière dont le GIP ESTHER a été conçu. Ce qui explique son fonctionnement comme, et dans le cadre de la conception, d'un « *réseau de santé* » (Badin 2007). Fortement lié à l'émergence de l'épidémie de VIH/sida en France et à la recherche de

nouveaux modes de prise en charge des patients séropositifs, le concept de « *réseau de santé* » fait référence à un nouveau mode d'organisation plus coopératif, interdisciplinaire et réunissant des acteurs au-delà des seuls acteurs traditionnels du domaine sanitaire, privilégiant la circulation de l'information et une prise en charge plus centrée sur les besoins particuliers des patients[63] (Bourret 2003). C'est alors dans la perspective d'offrir les moyens d'une coopération entre différents types d'acteurs et une meilleure circulation de l'information selon le modèle des « *réseaux de santé* » que cette constitution d'ESTHER sous forme de réseau peut se comprendre.

De même, ce mode d'organisation est particulièrement caractéristique des acteurs du champ de l'aide au développement dont fait partie ESTHER. En effet, la représentation des réseaux comme des « *modes d'échange et d'interaction plus flexibles, horizontaux et non-hiérarchiques* », offrant une « *troisième voie* » entre l'État et le marché, « *correspond étroitement à la manière dont une grande partie de l'industrie du développement non-étatique se perçoit* » (Henry, Mohan et Yanacopulos 2004, 839). Les relations entre acteurs du Nord et du Sud, établies au sein de relations de dépendance entre bailleurs et récipiendaires, sont en effet plus aisément conçues par ces acteurs au sein de réseaux qui mettent l'accent sur la coopération horizontale entre différents acteurs et gomment, au moins de manière formelle, les aspects hiérarchiques de ces relations. Cette réflexion s'applique particulièrement bien au cas des « *réseaux de savoir* »[64] puisque c'est autour de la question de la circulation de l'information que se forment généralement ces réseaux (Henry, Mohan et Yanacopulos 2004). Bien qu'ESTHER soit officiellement un outil de la coopération gouvernementale de la France, sa constitution autour de questions d'expertise dans le champ de l'aide au développement explique alors très bien sa structuration sous la forme de réseau.

63. Selon une loi de 2002, un « *réseau de santé* » vise officiellement à « *favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne* » (Leyreloup 2004).

64. La construction d'ESTHER autour des questions d'expertise, de connaissances et de diffusion de savoir sur la prise en charge du VIH/sida afin d'orienter le processus décisionnel permet ainsi de le catégoriser en tant que « *réseau de savoir* » (*knowledge network*) tel que défini par Diane Stone : « *Les réseaux de savoir comprennent des associations professionnelles, des groupes de recherche académique et des communautés scientifiques organisés autour d'un thème ou d'un problème particulier. L'inclusion individuelle et institutionnelle dans de tels réseaux est basée sur la reconnaissance officielle et professionnelle d'une autorité experte aussi bien que sur des processus plus subtils et informels de validation de la crédibilité scientifique et savante. La motivation principale de ces réseaux est de faire avancer, de partager et de diffuser la connaissance. Bien que nombre de ces dispositifs soient engagés dans la poursuite désintéressée du savoir, ils peuvent aussi être ciblés sur les politiques* » (D. Stone 2002, 2).

Afin d'analyser plus en profondeur les modes de fonctionnement de ce « *réseau de savoir* », il nous semble nécessaire de revenir ici sur les interactions à l'intérieur de ce réseau et sur les acteurs qui y participent. Cette caractérisation du fonctionnement du réseau, d'abord descriptive, nous permettra par la suite de mobiliser des outils conceptuels afin de déterminer à quel type de réseau nous avons à faire. La catégorie des réseaux de savoir est en effet pensée comme une catégorie englobante et les réseaux ainsi catégorisés peuvent présenter des formes d'organisation différentes. De ce fait, « *des outils conceptuels sont nécessaires pour interpréter les mouvements et les objectifs des réseaux de savoir, ainsi que comment et quand leurs idées importent* » (D. Stone 2002, 3). Après avoir insisté sur la description des modes de fonctionnement du réseau, nous traiterons la question des formes de réseau dans la sous-section suivante.

Analyser les interactions au sein du champ : un décalage notable entre acteurs formels et « *pertinents* » de la politique. Pour des raisons de clarté, nous proposons ici de nous intéresser à cette question à partir de plusieurs graphiques schématisant les liens qui existent à l'intérieur de ce réseau et la manière dont ce réseau s'intègre dans le champ plus large du VIH/sida. Étant donné la nature multi-niveaux de l'action publique et les liens qui existent entre acteurs de différentes échelles, nous proposons de replacer ce réseau non seulement dans le champ du VIH/sida au Bénin mais également dans une vision multi-niveaux de ce champ et des acteurs. Nous nous limiterons à une analyse transversale de la question de la politique d'accès au traitement, ignorant celles de la prévention et de la PTME qui mettent en jeu des acteurs et des réseaux différents[65].

Comprendre la mise en réseau des acteurs passe par une analyse à double focale. Il importe d'abord de mettre en lumière les interactions entre structures et organisations situées à différentes échelles afin de faire émerger de manière plus précise celles qui participent à la construction de la politique d'accès au traitement. Ensuite, afin d'affiner notre compréhension du fonctionnement d'un réseau qui repose principalement sur des relations interpersonnelles, nous analyserons les interactions qui existent au sein de ce réseau et qui en font un acteur central de la construction de

65. Ainsi, au niveau du Bénin, l'USAID est un acteur important de la prévention du VIH/sida et de la promotion des préservatifs mais n'intervient pas du tout dans la question des traitements. De même, l'UNICEF, au Bénin comme au niveau international, joue un rôle central dans la prévention de la transmission mère-enfant aussi bien dans la définition des directives de prise en charge que dans l'approvisionnement en médicaments mais intervient de manière bien plus limitée dans l'élaboration des politiques de prise en charge des adultes. De ce fait, nous considérons ici qu'ils ne sont pas des « *acteurs pertinents* » (Gabas 2003) pour l'analyse de notre réseau ou qu'ils n'en constituent que des acteurs périphériques.

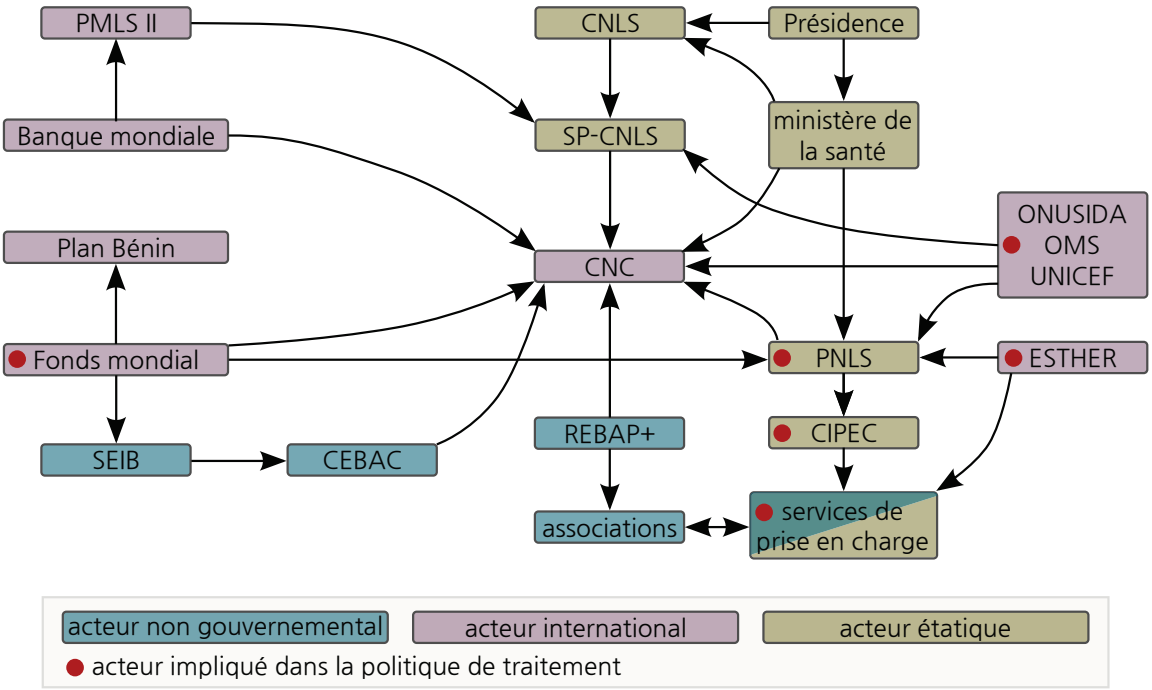

FIGURE 3.2. – Principaux acteurs du champ de la lutte contre le VIH/sida au Bénin.

cette politique.

Même en se limitant à la politique d'accès au traitement, les acteurs intervenant dans ce champ au Bénin sont nombreux et les liens entre eux multi-niveaux et de multiple nature. De ce fait, nous proposons une lecture graphique de l'organisation du champ du VIH au Bénin qui souligne la discordance qui existe entre le nombre d'acteurs présents dans le champ et ceux qui sont véritablement impliqués dans le processus décisionnel de la politique d'accès au traitement – créant ainsi une distinction entre acteurs formels et « *pertinents* » de la politique (Gabas 2003). C'est ce décalage que montre la Fig. 3.2[66] de manière frappante. Cela nous conduit donc à mettre en lumière un certain nombre de caractéristiques de l'organisation de ce champ et des interactions entre les acteurs, qui rejoignent en partie les remarques que nous avons pu faire précédemment[67].

Les relations qui existent entre ces acteurs à l'intérieur du champ du VIH relèvent de différentes catégories. Pour des raisons de clarté du graphique, nous nous sommes limitée à indiquer l'existence de relations entre les acteurs plutôt que les différents

66. Tous les sigles des organisations représentées dans ce graphiques sont expliqués dans la liste des sigles présente au début de cette thèse – à l'exception de SEIB (Société d'électricité industrielle et du bâtiment).

67. Cette section fait en effet de nombreuses références à des analyses développées de manière plus approfondie dans le chapitre 2.

types de relation existants. Nous pouvons cependant identifier plusieurs modalités principales de relation entre les organisations du champ :

— des relations hiérarchiques : entre les différents niveaux de l'administration étatique (de la présidence de la République au centres de prise en charge, par exemple), entre organisations internationales et leurs représentants/programmes à l'échelle nationale (de l'organisation de l'ONUSIDA basée à Genève à la coordination pays de l'ONUSIDA au Bénin),

— des relations de financement : des acteurs internationaux aux acteurs étatiques (financement de programmes de lutte contre le sida comme le PMLS II ou les subventions du Fonds mondial) et au sein de la hiérarchie administrative nationale (financements des infrastructures et du personnel de santé au sein de la hiérarchie du ministère de la Santé),

— des relations d'expertise : des acteurs internationaux aux acteurs nationaux (appui de la coordination pays de l'ONUSIDA au SP/CNLS pour l'élaboration du « *Plan stratégique national de lutte contre le VIH/sida* », par exemple) ou au sein de la hiérarchie étatique (formation des médecins sur la prise en charge par les ARV par le personnel du PNLS),

— des relations de mise en œuvre : relations de collaboration entre différents acteurs pour la mise en œuvre d'un programme de lutte contre le VIH/sida (collaboration des centres de prise en charge et des associations de patients pour l'organisation d'activités d'appui communautaire des patients dans le cadre du programme d'ESTHER, par exemple).

Bien entendu, la diversité de ces relations, leur constante évolution et leur nombre élevé nous a conduit à en simplifier le schéma pour n'identifier que l'existence des flux les plus importants et non leurs caractéristiques. Cette précaution posée, nous pouvons facilement observer le petit nombre d'acteurs impliqués dans ce champ – et ce, d'autant plus que les acteurs internationaux, tels que les organisations onusiennes, le Fonds mondial ou la Banque mondiale n'ont pas forcément des équipes très nombreuses sur place[68]. Les organisations marquées en rouge sur le graphique

68. Le bureau national de l'ONUSIDA comprend trois personnes pour le développement et la planification des activités (le coordinateur étant le seul véritablement impliqué dans le processus décisionnel), le bureau de l'OMS et celui de l'UNICEF sont composés d'un nombre plus élevé de personnes mais seule une personne est en charge de la question du VIH/sida. Le Fonds mondial a été construit comme un « *mécanisme de financement* », donc sans représentation sur place (voir

sont celles qui interviennent directement dans l'élaboration de la politique d'accès au traitement. Au regard de la composition et du nombre de membres du Comité national de coordination pour les financements du Fonds mondial (CNC) et du CNLS[69], supposés représenter l'ensemble des acteurs impliqués dans la lutte contre le sida, ce nombre est extrêmement limité. Bien entendu, ni le CNC, ni le CNLS n'ont vocation à élaborer les directives médicales de la prise en charge. Ils se situent plutôt à un niveau supérieur de définition des grandes orientations de la lutte contre le VIH/sida et ce sont donc les représentants hiérarchiques des acteurs impliqués dans ce processus d'élaboration des politiques qui y participent (même si le coordinateur du PNLS et celui de l'ONUSIDA, plus directement impliqués dans ce processus, y siègent). Il est cependant intéressant de noter le décalage entre les acteurs intervenant dans l'élaboration de la politique d'accès au traitement et la composition de ces organes, mettant à nouveau en évidence la distinction entre acteurs formels et « *pertinents* » du processus de construction de la politique.

Ce mode d'organisation illustre en effet parfaitement la place « technique » qui est allouée à l'élaboration de la politique d'accès au traitement, et ce malgré son caractère fondamentalement politique et l'impact fort des choix politiques qui sont réalisés par ces acteurs (gratuité, critères d'éligibilité, etc.) – comme nous le verrons dans le chapitre suivant.

Les relations entre ces organisations soulignent également le processus de coproduction de l'action publique qui caractérise la politique d'accès au traitement. En effet, comme l'illustre parfaitement le cas du Comité national de coordination des projets financés par le Fonds mondial (CNC), les demandes et conditionnalités imposées par les acteurs internationaux se reflètent dans l'organisation du champ. Ainsi, le CNC, créé sur la demande du Fonds mondial et pré-requis à la candidature pour

l'encadré 1.2.1). Seule une forme de supervision est assurée sur place par l'« *agent local du Fonds* » à travers le suivi de la mise en œuvre qu'il effectue.

69. Le CNC du Bénin compte 42 membres aujourd'hui – en ne prenant en compte que les participants indiqués comme « *membres* ». Il faut ajouter à ceux-là le président, vice-président et secrétaire du CNC, donc 45 personnes au total (Voir : The Global Fund to fight against AIDS, Tuberculosis and Malaria. *Country Coordinating Mechanisms*, [En ligne]. `http://www.theglobalfund.org/en/ccm/` (consultée le 9 novembre 2013).). D'après l'un de nos interviewés, le Bénin était en 2011 au milieu d'un processus de réduction du nombre de membres appartenant au CNC. La réduction du nombre de membres devrait rendre la structure plus efficace et marquer la prise en compte du fait que l'ensemble des membres ne participe pas forcément aux réunions (entretien, acteur étatique). Nous ne sommes pas en mesure d'affirmer que cette réforme a été mise en œuvre. Les informations disponibles sur le site du Fonds mondial en ce qui concerne ces membres semblent en effet dater de début 2012. En ce qui concerne le CNLS, nous n'avons pas la liste exacte des membres de l'organe de concertation du CNLS mais ils semblent nombreux au regard de la liste des différentes catégories de personnes invitées à la septième session du CNLS en 2012 (CNLS 2012b).

ces financements, ne se rattache pas véritablement à l'organigramme existant, ni aux structures étatiques déjà en place. Ayant vocation à renforcer la multisectorialité dans ce domaine de l'action publique, il réunit une grande partie des acteurs présents dans le champ, comme le montre le graphique, mais il s'inscrit pourtant à l'extérieur des organisations déjà en place. En contradiction avec un autre principe du Fonds mondial – l'« *appropriation* » –, cette structure a donc été développée hors du fonctionnement « normal » de l'État qui est supposé s'approprier la lutte contre le sida. Cette modalité d'organisation illustre bien à la fois la complexité introduite par l'implication des acteurs internationaux dans la fabrique de l'action publique et les difficultés inhérentes au processus décisionnel dans le cadre d'un régime d'aide – reposant notamment sur une « *sédimentation* » de différents univers de normes (Bierschenk 2010)[70].

Mais ce nombre restreint d'acteurs, conjugué à l'absence de publicisation du VIH au Bénin, nous conduit également à souligner à nouveau les « *logiques de confinement* » qui peuvent encadrer le processus de définition d'un problème et d'élaboration des politiques, et que nous avons évoquées dans le chapitre précédent (Gilbert et Henry 2012). Ainsi, cette représentation graphique du champ de la lutte contre le sida au Bénin confirme bien l'hypothèse selon laquelle la politique d'accès au traitement se formule dans le cadre d'espaces restreints et à partir d'une construction médicale du problème. Dans le cas du Bénin, « *l'attribution de compétence* » à un petit groupe de médecins spécialisés dans la prise en charge des patients séropositifs relève de cette logique et participe de la qualification de l'accès au traitement comme une question technique, ne relevant pas d'un débat public autour de ces enjeux.

Un réseau centré autour de relations d'expertise et d'un nombre restreint d'experts. La question du nombre réduit d'acteurs impliqués dans l'élaboration de la politique d'accès au traitement au Bénin dans le cas de l'analyse d'un réseau nous conduit maintenant à nous intéresser de manière plus précise aux relations à l'intérieur du réseau. Nous privilégierons pour cela une analyse des relations entre individus plutôt qu'organisations, au vu des fondements interpersonnels de ce réseau d'experts.

70. S'inscrivant dans la lignée du même argument, le graphique donne également à voir la relation de dépendance du CNLS vis-à-vis du PMLS II, programme financé par la Banque mondiale. Non représentée sur le graphique pour des raisons de facilité de lecture, l'Unité de gestion du Fonds mondial se trouvait, jusqu'en 2010, entre le Fonds mondial et le PNLS. Sa création, prérequis du Fonds mondial pour le décaissement de la subvention attribuée au ministère de la Santé en 2005, souligne la complexification de l'organigramme qu'elle représentait. Ces différentes caractéristiques ont été analysées en détail dans les sections 2.1 et 2.2 du chapitre 2.

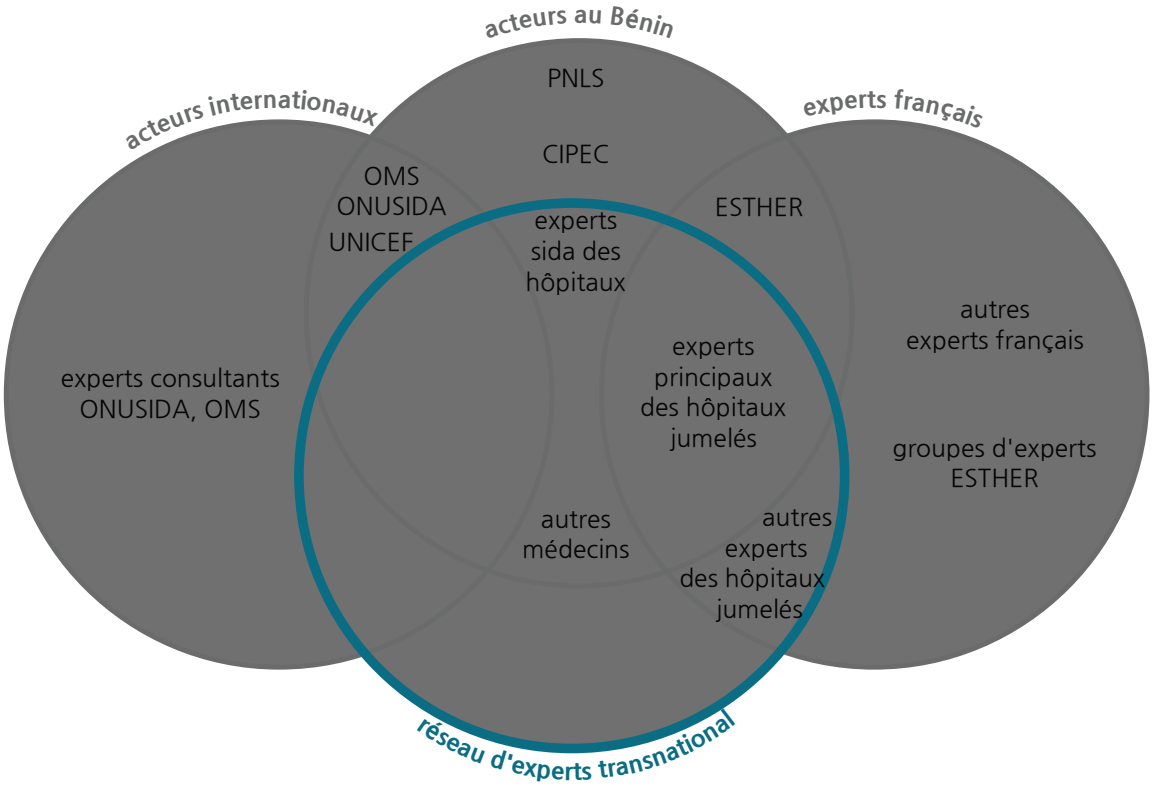

FIGURE 3.3. – Les différents groupes et la mise en réseau des acteurs centraux de la politique d'accès au traitement antirétroviral au Bénin.

Comme le montre la Fig. 3.3, les relations entre les différents acteurs impliqués dans le réseau autour d'ESTHER ne passent pas toutes par des relations formelles. La centralité du réseau dans le processus d'élaboration de cette politique (qui pouvait déjà être observée dans la Fig. 3.2, à travers la mise en évidence des acteurs participant au processus de production de la politique d'accès au traitement) et le rôle central des experts médicaux français dans ce processus sont clairement visibles grâce à ce schéma. Le fonctionnement du réseau et du processus d'élaboration autour de quelques experts s'observe notamment à travers l'analyse de la composition des comités d'experts en charge de l'élaboration des protocoles de traitement antirétroviral[71].

Cette centralité du réseau est également visible par le biais du discours des acteurs qui évoquent une « *mafia du PNLS* » (notes de terrain, octobre–novembre 2010) ou un « *noyau dur d'experts* » à partir duquel les processus de formation ont voca-

71. La composition de ces comités évolue selon qu'il s'agit des protocoles de traitement pour les adultes, les enfants ou la PTME. Ce schéma ayant pour objectif de montrer les relations existantes entre les acteurs centraux de la prise en charge du VIH, nous avons intégré les principaux acteurs de l'élaboration des politiques de prise en charge, quel qu'en soit le thème.

tion à intégrer un nombre toujours plus grand de médecins devenus progressivement spécialistes du VIH et de construire ainsi une expertise nationale (entretien, acteur étatique). C'est dans cette perspective que nous avons tenté de proposer une représentation graphique des différents espaces ou groupes auxquels appartiennent les acteurs du champ.

La Fig. 3.3 permet donc d'illustrer plusieurs phénomènes, dont certains ont déjà été évoqués dans les sections précédentes. Tout d'abord, les acteurs du niveau central sont les médecins qui ont participé aux premières réunions de l'IBA-ARV, ce qui montre la stabilité du champ. Ensuite, le PNLS en tant qu'organisation semble à la fois central et périphérique, central parce qu'il impulse officiellement le processus d'élaboration qui se déroule dans son cadre et formalise les directives ; périphérique parce que les experts les plus reconnus ne sont en général pas issus de cette organisation.

De plus, ce graphique met en évidence le rôle central des experts médicaux français, pratiquant des activités de « *médiation* » à l'interface entre deux « *univers institutionnels* », les champ français et béninois de la lutte contre le VIH/sida, afin de « *traduire des connaissances, des savoirs, des registres de légitimité entre des univers organisationnels ou sociaux qui doivent (ou désirent) travailler ensemble mais ne recourent pas aux mêmes registres d'intelligibilité* » (Nay et Smith 2002, 14). Enfin, l'articulation de ce réseau entre deux espaces politiques nationaux différents traduit très bien la notion de « *réseau transnational* » qui est au cœur du « réseau ESTHER ». Autrement dit, ce graphique souligne les différents espaces existants au sein du champ et le multipositionnement des acteurs. Mais il met également en évidence à nouveau la place centrale des experts médicaux dans les processus décisionnels.

C'est cet élément que nous souhaitons approfondir grâce à la Fig. 3.4[72]. En effet, ce graphique nous permet de souligner la prégnance des relations entre experts s'inscrivant dans le cadre d'échanges scientifiques et donc privilégiant les discussions à portée « technique » sur le contenu de la politique – mettant ainsi en évidence le processus de technicisation que nous avons déjà évoqué[73].

72. Pour mémoire, du côté français, le Pr Hoen est chef de service au CHU de Besançon et le Pr Girard à l'Hôpital Saint-Antoine à Paris. Le Pr Courpotin est consultant international sur le VIH pédiatrique et ancien médecin à l'hôpital Armand-Trousseau. Le Dr Pourteau est coordinatrice médicale d'ESTHER. Du côté béninois, le Pr Zannou est chef de service au CNHU, le Dr Atadokpédé et le Dr Azondékon à l'Hôpital d'instruction des armées. Le Dr Glonou prend les patients en charge à l'ONG Arc-en-ciel et le Dr Dossou-Gbété est directeur de la clinique privée Louis Pasteur de Porto-Novo. Le Dr Afangnihoun est directeur du CIPEC Atlantique-Littoral et chef de service à Suru-Léré (d'où sa double appartenance PNLS-expert médical) et le Dr De Souza est chef de service prise en charge au PNLS.

73. Voir notamment la section 2.2.2 du chapitre 2.

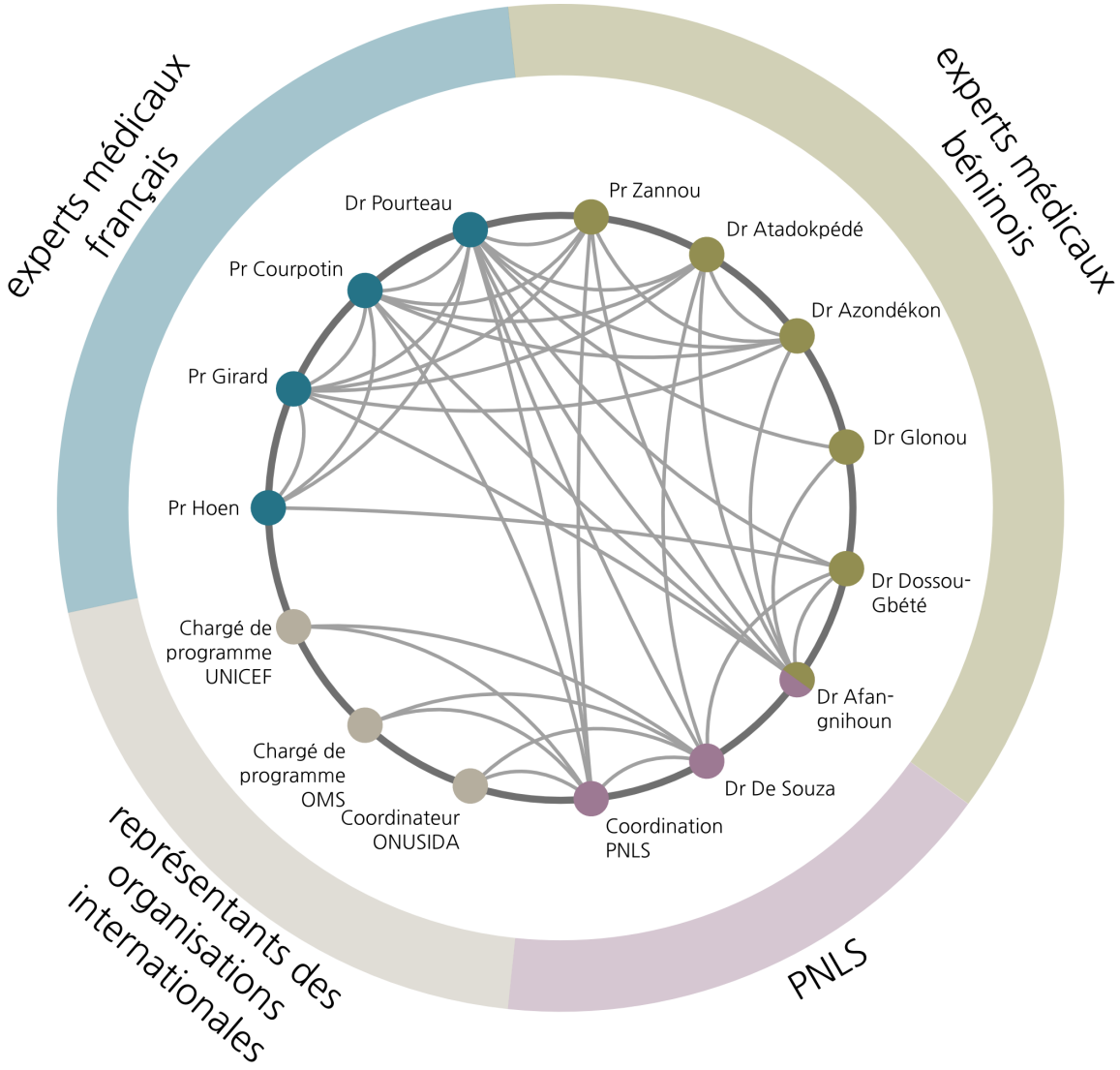

FIGURE 3.4. – Relations entre les principaux experts impliqués dans le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement antirétroviral.

Il faut tout d'abord rappeler que ce graphique n'inclut pas l'ensemble des participants qui peuvent, par exemple, être sollicités pour l'organisation d'un comité d'experts[74]. Sont pris en compte ici les experts principaux de la politique d'accès au traitement[75]. Nous avons tenté de représenter les relations interpersonnelles existant entre ses membres. Ces relations peuvent être informelles ou s'inscrire dans le cadre d'une relation officielle, entre deux organisations. La notion de relation est bien entendu difficile à définir puisque celles-ci interviennent dans un champ où tous les acteurs se connaissent et collaborent, au moins de manière épisodique. Nous avons donc tenté de ne retenir que celles qui nous semblent relever d'une certaine force. Par exemple, nous prenons en compte une relation entre un médecin français et un médecin béninois au sein d'un jumelage hospitalier qui se traduit par des missions régulières du médecin français au Bénin et des échanges continus pour la mise en œuvre d'un projet élaboré ensemble. Par contre, nous ne considérons pas comme une relation le fait que ce médecin béninois et le coordinateur de l'ONUSIDA aient été plusieurs fois invités aux mêmes réunions.

Cette figure fait donc émerger des relations autour d'une ligne de partage traversant le graphique entre experts français et béninois d'un côté et représentants des organisations internationales et PNLS de l'autre. Cela nous permet de mettre en évidence la construction de relations d'experts français et béninois au sein du « réseau ESTHER » d'un côté et des relation de coordination, plus formelles, entre représentants des agences de l'ONU et coordination du PNLS de l'autre – le chef de service prise en charge du PNLS se trouvant ainsi à l'interface des deux, à la fois en charge de certaines interactions de coordination et impliqué dans les discussions d'expertise avec les autres médecins. C'est donc bien au cœur des échanges entre médecins français et béninois reconnus comme experts du VIH/sida que se construit la politique d'accès au traitement, avec l'appui, et dans le cadre, de relations entre le Bénin et les acteurs des organisations internationales.

La représentation graphique de ce réseau nous a permis d'illustrer ses différentes caractéristiques et de montrer sa centralité au sein du champ du VIH. Mais caractériser un réseau parce qu'il existe *de fait* ne relève pas de la même démarche que sa qualification grâce aux outils de l'analyse des réseaux dans le but d'approfondir la réflexion

74. Voir la section 4.2 du chapitre suivant pour une analyse plus en détail de ce comité d'experts.

75. Nous ne prenons pas ici en compte les acteurs de la PTME mais partiellement ceux de la politique d'accès au traitement pédiatrique, du fait de la difficulté de toujours séparer de manière satisfaisante les acteurs de la prise en charge médicale des adultes et des enfants.

en mettant notamment en lumière les éléments structurant ce groupe.

Mobilisant les différents outils de la sociologie de l'action publique disponibles pour analyser ces acteurs collectifs, nous réfléchirons dans la section suivante aux qualifications possibles à donner à ce réseau d'experts.

3.3.2. L'importance des dimensions réticulaires et cognitives de l'expertise : des « *réseaux d'action publique* » aux « *communautés épistémiques* »

L'analyse des réseaux s'est largement développée ces dernières années en science politique et différents outils et théories ont donc été élaborés pour décrire et analyser leur rôle dans la fabrique de l'action publique. Après être rapidement revenus sur certains de ces concepts, nous verrons en quoi ils peuvent ou non nous offrir des pistes de réflexion pour l'analyse de notre réseau, tout en soulignant certaines des limites auxquelles la mobilisation de ces concepts doit faire face – puisqu'il s'agit de mobiliser des concepts, par nature idéal-typiques, pour une étude de cas qui ne reproduit pas forcément toutes les caractéristiques postulées par la théorie.

Nous nous intéresserons donc dans cette partie aux « *réseaux de politique publique* », aux « *coalitions de cause* » et aux « *communautés épistémiques* », différents concepts qui possèdent tous certaines caractéristiques se rapprochant *a priori* de celles de notre réseau. Il ne s'agit pas tant de faire la preuve d'une connaissance exhaustive de la production scientifique en science politique ayant trait à la question des réseaux mais bien de mobiliser différents aspects de cette littérature abondante en lien avec notre objet et dans la perspective de proposer une qualification et une analyse plus fine de notre réseau. D'où la nécessité d'un retour sur le contenu de ces concepts afin de voir dans quelle mesure ils nous offrent des éléments de réflexion pour notre travail.

Nous définirons donc chacun de ces types de réseau afin de voir dans quelle mesure ils s'appliquent au réseau que nous analysons dans le cas du Bénin, dans le but de progresser vers une compréhension plus fine de ce qui constitue notre réseau.

Les réseaux d'action publique. L'analyse des « *réseaux d'action publique* » (*policy networks*) a émergé de la volonté d'étudier les relations entre gouvernement et autres types d'acteurs, l'interdépendance entre acteurs publics et privés. Développé au départ comme un concept permettant la description disciplinée et la comparaison d'interdépendances entre les acteurs, ce concept offre donc à la fois un outil pour

décrire les acteurs du processus de décision et une théorie de l'action publique. L'utilisation multiple de ce concept par de nombreux auteurs en fait cependant un terme assez flou. R.A.W. Rhodes propose cependant de qualifier les « *réseaux d'action publique* » de « *séries de liens institutionnels formels et informels entre des acteurs gouvernementaux et autres, structurés autour de croyances et d'intérêts partagés, sinon incessamment négociés, dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques. Ces acteurs sont interdépendants et une politique émerge des interactions entre eux* » (Rhodes 2006, 426).

Ce concept a été particulièrement mobilisé dans des travaux visant à produire des typologies de réseaux, typologies qui sont donc nombreuses et variées. Nous retiendrons celle de R.A.W. Rhodes et David Marsh (Rhodes et Marsh 1995). Ces auteurs proposent de classer les réseaux dans un continuum dont la « *communauté de politique publique* » et le « *réseau par question* » (aussi nommé « *réseau d'intérêt* » ou « *issue network* ») constituent les deux extrémités.

Une communauté de politique publique est en effet définie par ces auteurs comme une catégorie de réseau bien plus intégrée qu'un réseau par question. Elle comprend notamment un nombre limité de membres qui ont des valeurs en commun, dont les interactions sont fréquentes et qui s'inscrivent dans une relation d'échange car ils envisagent la coopération comme un jeu à somme positive.

A l'inverse, le réseau par question inclut un nombre plus vaste de membres ne partageant pas nécessairement de valeurs communes et dont la fréquence des interactions est bien plus variable. Leur relation est consultative et la distribution du pouvoir et des ressources inégale, résultant ainsi dans un jeu à somme nulle (Rhodes et Marsh 1995, 51-53).

Ces approches en termes de réseau d'action publique ont cependant fait l'objet de nombreuses critiques, notamment pour leur portée quasiment uniquement descriptive, la difficulté à identifier empiriquement ces caractéristiques et une tendance à la généralisation vidant ces concepts de leur sens (Thatcher 2010). Malgré ces critiques, ces approches ont eu le mérite de mieux saisir les acteurs non étatiques et de rompre avec la vision séquentielle dans l'analyse des politiques publiques (Hassenteufel 2011, 137–138).

Dans le cadre de l'analyse de notre réseau, il est également utile de souligner les caractéristiques de la communauté de politique publique (petit nombre de membres, intégration forte, échanges fréquents, valeurs communes) puisqu'elles semblent *a priori* présenter des attributs communs avec celui-ci. La nature assez vague et descriptive de ce concept rend cependant assez difficile son utilisation. De plus, bien que le par-

tage de valeurs constitue l'une des caractéristiques des communautés de politique publique, ce type de réseau ne nous semble pas mettre suffisamment l'accent sur la question de l'expertise et la constitution du réseau autour de valeurs partagées, certes, mais également d'une circulation de la connaissance scientifique commune, comme c'est la cas pour le réseau que nous étudions au Bénin.

Les coalitions de cause. Le concept d'*advocacy coalition framework* développé par Paul Sabatier cherche à expliquer le changement dans l'action publique en mettant l'accent sur le rôle de différentes coalitions d'acteurs et des oppositions entre elles dans ce processus (Sabatier et Jenkins-Smith 1999 ; Sabatier 2010). Située au niveau des « *sous-systèmes de politique publique* », cette approche postule que « *les acteurs sont agrégés dans un certain nombre (habituellement de une à quatre) de "coalitions de cause", chacune composée de diverses organisations étatiques et privées qui, à la fois, (1) partagent une série de croyances normatives et causales et (2) prennent part à un degré non trivial d'activité coordonnée sur la longue durée* » (Sabatier et Jenkins-Smith 1999, 120). Ces coalitions développent alors des stratégies ayant pour but d'influencer la définition et le processus d'élaboration du problème. En outre, des intermédiaires (*policy brokers*) jouent un rôle de médiateur pour atteindre un compromis entre les positions opposées des différentes coalitions. Deux séries de variables exogènes (extérieures au sous-système donc) peuvent cependant également jouer un rôle dans ce processus : des « *paramètres relativement stables* » (attributs de base du problème, distribution de base des ressources naturelles, valeurs socioculturelles fondamentales et structure sociale, structure constitutionnelle de base) et des « *éléments conjoncturels* » (changements dans le contexte socio-économique et dans la composition de l'exécutif, décisions et impacts de politiques d'autres sous-systèmes)[76].

Le système de croyances des coalitions est hiérarchisé selon trois niveaux. Le noyau central des croyances (*deep core beliefs*) est constitué d'hypothèses normatives et ontologiques générales et s'appliquant à tous les domaines de politique publique. Leur aspect fondamental les rend extrêmement difficile à changer. Viennent ensuite les croyances propres à une politique spécifique (*policy core beliefs*) qui représentent l'application des croyances du niveau central à un sous-système. C'est autour d'elles que se constituent les coalitions mais leur lien aux croyances du noyau central les rend également difficiles à changer. Enfin, les aspects secondaires des croyances d'une coalition (*secondary aspects*) constituent le dernier niveau de la hiérarchie de ces croyances

76. Nous suivons la traduction proposée par Patrick Hassenteufel (2011).

et sont plus restreints, se limitant aux instruments et modes de mise en œuvre des politiques à l'intérieur d'un sous-système. C'est donc à ce niveau du système de croyances de la coalition que les changements sont les plus faciles à opérer grâce à des mécanismes d'apprentissage (*policy-oriented learning*) qui procurent de nouvelles informations et/ou expériences remettant en cause ces croyances – alors qu'un changement dans les croyances propres à une politique spécifique requiert plutôt une perturbation au niveau des facteurs exogènes (Sabatier et Jenkins-Smith 1999, 121–123 ; Sabatier 2010).

Cette dernière caractéristique portant sur le changement des croyances nous conduit à évoquer la question des limites de cette approche. En effet, puisque les changements de croyances au niveau du noyau central et des politiques particulières sont difficiles à envisager, ce modèle ne semble réellement envisager que la possibilité d'un changement incrémental, au niveau des aspects secondaires des croyances. De plus, bien que cette approche se présente comme une théorie réunissant croyances et intérêts, elle postule en fait la prédominance des croyances sur les intérêts et néglige ces derniers dans son modèle explicatif. Enfin, la question des mécanismes de construction de ces croyances est plus ou moins ignorée et les sous-systèmes semblent être des donnés (Bergeron, Surel et Valluy 1998, 215–220).

Malgré ces quelques limites, cette approche présente certains avantages en ce qui concerne l'analyse de notre réseau au Bénin. En effet, la vision de la santé (la santé comme bien public mondial pour lequel l'accès devrait être universel) et de la médecine (croyance dans les vertus de la biomédecine) partagée par les différents membres de ce réseau s'apparente à une croyance de niveau central et la vision commune de la lutte contre le VIH/sida (exceptionnalité de la maladie) à une croyance propre à une politique spécifique – qui constitue ici, comme dans le modèle des coalitions de cause, l'élément unificateur de la coalition. De plus, l'importance de la connaissance scientifique et des processus d'apprentissage fait écho aux modes de constitution et de fonctionnement de ce réseau.

Cependant, dans le cas du Bénin, l'absence de controverse et d'opposition entre différentes coalitions de cause semble, à notre sens, limiter l'intérêt de mobiliser cette approche. En effet, son intérêt principal réside dans les outils qu'elle offre pour analyser les oppositions entre différentes causes portées par des coalitions et la victoire d'une coalition particulière et/ou le processus par lequel un compromis entre ces différentes coalitions est atteint. Comme nous l'avons analysé auparavant, le champ du VIH s'est au contraire constitué autour d'un cadre dominant d'interprétation exceptionnaliste de la maladie et il n'y a pas eu de controverse autour de ce cadrage,

comme cela a pu être le cas dans d'autres contextes[77].

Nous pouvons alors émettre l'hypothèse (qu'il faudrait vérifier par une recherche complémentaire) qu'une analyse du processus d'élaboration des politiques au niveau plus large du sous-système des politiques de santé en général pourrait voir l'émergence de différentes coalitions de cause opposant, par exemple, les acteurs en faveur d'une lutte contre les maladies prioritaires (réunissant les acteurs du champ du VIH, de la tuberculose et du paludisme, avec probablement une influence plus centrale de ceux du VIH), et ceux en faveur d'un renforcement des politiques de soins de santé primaires. La portée de notre analyse se limite cependant au seul sous-système du VIH dans lequel il n'existe pas d'opposition entre différentes coalitions de cause.

De plus, le modèle des coalitions de cause met l'accent sur la diversité et le nombre élevé des acteurs impliqués dans ces coalitions, y incluant ainsi fonctionnaires, acteurs législatifs, chercheurs, journalistes, etc. (Sabatier et Jenkins-Smith 1999, 119–120), ce qui ne correspond pas véritablement au cas de notre réseau. En effet, comme nous l'avons analysé dans les parties précédentes de ce chapitre, les acteurs membres de ce réseau présentent au contraire un profil typique de médecin généraliste spécialisé dans le VIH/sida (par expérience et/ou formation), souvent diplômé en santé publique et ayant, pour les médecins français, fait la preuve d'un engagement professionnel en Afrique et, pour les médecins béninois, fait une partie de leurs études en France (ou dans les pays occidentaux). Ce réseau est donc plutôt structuré autour d'un type particulier d'acteurs ayant développé des trajectoires professionnelles et des stratégies de multipositionnement semblables, entre milieu académique, gestion de la santé publique et participation à la fabrique de l'action publique.

Les communautés épistémiques. Ce concept est issu de travaux de Peter M. Haas sur la construction des politiques de l'environnement et la circulation des idées de la société au gouvernement. Il le définit ainsi : « *un réseau de professionnels ayant une expertise et une compétence reconnues dans un domaine particulier et qui peuvent prétendre à un savoir pertinent sur les politiques publiques dans ce domaine ou ce thème* » (Haas 1992, 3). Les membres qui la composent partagent « *une série de*

77. A travers une analyse de la controverse autour du contenu de la politique de prévention du VIH/sida en Ouganda, le travail d'Élise Demange met par exemple en lumière des oppositions entre différents groupes d'acteurs transnationalisés, porteurs de cadrages différents (biomédical, moral, droits de l'homme) du VIH/sida et qui s'affrontent pour orienter l'action publique. L'existence de valeurs fondamentales partagées par les acteurs d'un même groupe rapproche ce type de réseau d'une coalition de cause – bien que ces coalitions présentent certaines caractéristiques qui les rendent atypiques (Demange 2010, 98–102 et 338–348).

croyances normatives et de principes », « *des croyances causales* » sur l'origine du problème et les solutions possibles, « *des notions de validité* », c'est-à-dire des critères pour juger l'expertise dans leur domaine, et ont une « *entreprise politique commune* », des pratiques communes associées à une série de problèmes (Haas 1992, 3). Leur rôle de plus en plus central s'explique par la complexification des enjeux de l'action publique, le renforcement du caractère technique de certaines politiques et l'incertitude liée à différents objets, qui ont rendu le recours à des experts nécessaire pour les acteurs étatiques. Ces réseaux proposent donc une lecture du problème, une mise en sens, une aide dans la définition des intérêts des acteurs étatiques et des solutions d'action publique. Parfois organisés de manière transnationale, ils cherchent à influencer la fabrique des politiques publiques à travers la production et la diffusion de connaissances scientifiques en direction des acteurs étatiques. Dans ce modèle, les membres des communautés épistémiques ne s'engagent pas directement dans le processus d'élaboration des politiques dans le domaine de leur expertise mais cherchent à faire adopter leur vision du monde, des problèmes, des diagnostics et des solutions par les acteurs étatiques qui pourront ensuite à leur tour influencer les acteurs d'autres États contribuant ainsi à terme à une diffusion de la vision du monde de la communauté épistémique et à une convergence des politiques (Haas 1992).

Mobiliser le concept de communauté épistémique permet donc de souligner le rôle central que peuvent jouer les experts dans la production de l'action publique en offrant une certaine légitimité à la décision publique. Cette dynamique se rapproche donc de la montée en puissance de l'*evidence-based policy-making* que nous analyserons dans le chapitre suivant. Il est cependant intéressant de souligner ici que le concept de Peter Haas ne pose cependant pas la neutralité de l'expertise. Certes, les experts doivent être reconnus dans leur domaine, et donc probablement s'inscrire au sein du consensus scientifique dans ce domaine, mais les communautés épistémiques se regroupent également autour de valeurs et d'une vision du monde partagées, ce qui va au-delà de la mobilisation instrumentale d'une supposée *evidence* neutre.

Plusieurs critiques peuvent cependant être adressées à cette théorie. Nous nous proposons donc de revenir rapidement sur certaines de ces critiques que nous mobiliserons ensuite dans la discussion de la pertinence de l'application du concept de communauté épistémique à notre objet. Au-delà de cette opposition entre approches basées sur le choix rationnel et approches cognitives[78], l'une des limites principales de

78. Comme nombre d'approches cognitives, cette approche est critiquée pour ne pas accorder une place suffisante à la question des intérêts et à la dimension stratégique (Bossy et Evrard 2010, 145). Mais nous pourrions rappeler, avec Patrick Hassenteufel, que ce sont justement les limites des

la notion de communauté épistémique est de « *ne prendre en compte que les coalitions gagnantes* » (Smouts 2001, 115). En effet, Peter Haas n'explique pas véritablement le processus par lequel une communauté épistémique réussit à s'imposer au détriment d'une autre, ni les cas où aucune communauté épistémique ne réussit à s'imposer (Smouts 2001). Ce modèle se concentre principalement sur le cas d'une seule communauté épistémique présente dans le domaine d'un problème de politique et ne revient pas en détail sur la manière dont elle émerge et s'impose dans ce domaine.

Pourtant, cette caractéristique, critiquée de manière générale en ce qui concerne l'opérationnalité de cette théorie, s'aligne en fait assez bien avec notre cas empirique dans lequel il existe une seule communauté épistémique qui domine le champ et n'a pas à faire face à des concurrents. Il nous semble également que le processus d'émergence de cette communauté épistémique au Bénin et sa domination du champ peuvent s'expliquer en relation avec l'échelle internationale par l'imposition de ce que l'on pourrait qualifier de communauté épistémique internationale ayant vocation à influencer les politiques à ce niveau. En effet, comme nous l'avions évoqué dans le premier chapitre, les réseaux transnationaux de militants de la lutte contre le VIH/sida ont réussi à s'imposer à l'échelle internationale et à imposer leur cadrage exceptionnel de la maladie. L'imposition de cette communauté épistémique au Bénin découle donc de ce cadrage plus large du VIH/sida et cette communauté d'experts peut être pensée comme une sous-communauté de la communauté épistémique internationale.

De plus, dans une approche qui revient sur les mécanismes à travers lesquels l'expertise informe la décision politique, aucune référence n'est faite aux cas où les décideurs politiques ne sollicitent l'expertise que dans le but de justifier une décision qui a été prise d'avance, sélectionnant alors la communauté épistémique qui leur permet d'atteindre cet objectif. Pourtant, dans cette relation entre décideurs politiques et communauté d'experts, il paraît tout à fait légitime de s'interroger sur le double sens qu'elle peut développer.

Enfin, dernier élément de critique et non des moindres, les approches en termes de communauté épistémique ne semblent pas s'interroger sur les relations de pouvoir à l'intérieur de cette communauté. Or, même au sein des communautés d'experts, la reconnaissance et le statut de chacun des experts membres ne sont pas égaux. Pour schématiser, une communauté épistémique est composée de « grands » et de « petits » experts qui, certes, partagent les mêmes valeurs et appartiennent à ce

modèles explicatifs de formation des réseaux basés sur les intérêts qui ont conduit des chercheurs à développer des approches soulignant l'importance des valeurs dans ce processus (Hassenteufel 2011, 138–139).

réseau mais ne bénéficient pas des mêmes ressources, ni de la même place au sein de cette communauté. Comme le montrent L. Henri, G. Mohan et H. Yanacopulos dans le cas des réseaux de développement, bien que les réseaux tendent à être présentés et acceptés comme des modes d'organisation collective horizontaux non hiérarchisés, la question des relations de pouvoir entre membres du réseau demeure primordiale à analyser, particulièrement dans le cas de réseaux transnationaux de développement réunissant des acteurs du Nord et du Sud ne disposant pas du tout des mêmes ressources – ce qui est le cas du « réseau ESTHER » (Henry, Mohan et Yanacopulos 2004).

Le cas empirique du Bénin. A l'issue de cette réflexion autour des différents concepts opératoires pour l'analyse des réseaux, la centralité de l'expertise et du savoir scientifique dans la mise en réseau des acteurs nous paraît clairement faire de la communauté épistémique le concept qui se prête le mieux à l'analyse de notre objet. En effet, dans le cas d'une politique de traitement complexe (requérant donc des spécialistes) et concernant une maladie pour laquelle les connaissances scientifiques sont à la fois nécessaires (nous parlons ici de la mise en place de traitements médicaux) et non encore stabilisées (du fait de son caractère récent), le recours à des experts paraît quasiment indispensable au processus de construction de la politique d'accès au traitement pour les patients séropositifs. Les décideurs politiques, comme c'est le cas pour de nombreux programmes de santé, n'ont effectivement ni les connaissances scientifiques nécessaires pour décider entre différents types de traitement, ni même le temps de se constituer eux-mêmes une expertise sur la question[79]. Cette situation correspond ainsi de très près à celles décrites par Peter Haas, dans lesquelles le rôle des communautés épistémiques est central.

Revenons maintenant à la question de la composition de ce réseau au Bénin pour analyser en quoi ce réseau met en pratique les différents éléments caractérisant une communauté épistémique. La quasi-totalité des membres, qu'ils soient français ou béninois, sont des médecins spécialisés sur le VIH/sida et formés totalement ou partiellement en France, généralement dans les mêmes hôpitaux parisiens (Bichat-Claude Bernard, La Pitié-Salpêtrière, Trousseau, etc.). Cette unité de formation et de parcours professionnels est un premier élément indiquant la possibilité de « *méthodes causales ou jugements professionnels communs et un vocabulaire commun, c'est-à-dire un savoir consensuel* » (D. Stone 2002, 5). La profession commune rend en effet

79. Réaliser une revue de la littérature sur cette question et en saisir les enjeux est en effet une tâche pratiquement incompatible avec les activités incombant à un décideur politique.

plus facile le développement d'une vision du monde partagée, influencée alors par des formations, des expériences et des parcours professionnels qui sont extrêmement proches. Comme nous l'avions souligné dans la première section de ce chapitre, les relations professionnelles et personnelles qui sont à l'origine de la constitution et du fonctionnement du réseau renforcent encore cette caractéristique de proximité puisque l'intégration au sein du réseau est principalement proposée à des personnes avec qui les membres sont déjà en lien et dont ils savent qu'elles partagent leur vision du monde.

Au-delà de cette proximité, c'est bien à la reconnaissance de leur statut d'experts que ces acteurs doivent leur entrée au sein de ce réseau. Par exemple, Christian Courpotin et Pierre-Marie Girard sont sollicités au titre de l'expertise qu'ils possèdent sur la question du VIH et qu'ils peuvent apporter aux décideurs politiques au Bénin lors de l'élaboration des politiques de prise en charge. D'ailleurs, dans le cas de politiques de santé qui font également figure de politiques de développement, l'implication d'experts internationaux a également pour objet une fonction légitimatrice des programmes mis en œuvre grâce à ces financements auprès des bailleurs internationaux. En fait, revenant au GIP ESTHER même, toutes les interventions de cette organisation sont orientées autour de l'« *assistance technique et la mobilisation de l'expertise en santé* », de la « *formation et appui aux ressources humaines en santé* » et du « *renforcement des politiques nationales de santé des pays partenaires* »[80].

La constitution de ce réseau autour du partage d'une lecture du problème, d'un diagnostic et de solutions de politiques publiques peut également être identifiée. En effet, comme nous l'avons évoqué dans les chapitres précédents, les membres du réseau s'inscrivent au sein du cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida et dans le cadre de la biomédecine (croyances normatives et de principes). Ils s'accordent sur l'analyse des obstacles à la prise en charge et sur la nécessité d'une prise en charge universelle des patients séropositifs (croyances causales). Ils partagent la même vision de la science et de la mise en hiérarchie de l'*evidence*[81] (notions de validité). Et ils cherchent à renforcer les technologies mobilisées dans la politique de traitement du VIH/sida dans le but d'améliorer la qualité de la prise en charge (entreprise politique commune). Nous retrouvons donc, dans le cas de ce réseau, les quatre caractéristiques d'une communauté épistémique telles que détaillées par Peter Haas (1992).

80. ESTHER France. *Qui nous sommes ?*, « Objectifs et stratégie », [En ligne]. `http://www.esther.fr/qui-sommes-nous` (consultée le 13 septembre 2013).

81. Nous reviendrons notamment sur cette notion et les opération de hiérarchisation des données scientifiques qu'elle suppose dans la section 4.1.1 du chapitre suivant.

Si le concept de communauté épistémique correspond remarquablement bien à notre objet, il existe pourtant plusieurs points d'achoppements liés à ce cas empirique qu'il convient d'évoquer.

Le point le plus important est lié à la différence de positionnement des acteurs de la communauté épistémique, entre cas théorique et empirique. En effet, selon Peter Haas, les membres de la communauté épistémique cherchent à influencer les acteurs étatiques qui opéreront ensuite les choix politiques et mettront en œuvre la politique. Dans ce modèle, les experts n'interviennent pas directement dans l'élaboration de la politique mais agissent depuis l'extérieur en tentant d'influencer ceux qui l'élaborent. Or ce n'est pas du tout le cas au Bénin. En effet, et nous en analyserons le processus dans le chapitre suivant, les experts liés à ce réseau sont les acteurs principaux de l'élaboration (et de la mise en œuvre) de la politique d'accès au traitement du Bénin. Bien au contraire, la technicisation de la politique que nous avions évoquée dans le chapitre précédent place les acteurs étatiques classiques (gouvernement, députés, etc.) en retrait au profit de ces experts[82].

C'est d'ailleurs à notre sens un processus conscient de la part des autorités nationales qui, peu intéressées par cet objet traversé d'enjeux complexes, déjà investi par d'autres, et se sentant peu légitimes, ont préféré carrément nommer les membres de la communauté épistémique aux postes de responsabilité pour élaborer la politique d'accès au traitement. Ainsi, le groupe en charge de l'élaboration de cette politique est principalement composé de membres de ce réseau, comme nous l'avons analysé dans les sections précédentes. Tous n'ont pas été nommés à des postes institutionnels mais la reconnaissance de leur statut d'expert et leur capacité à limiter de potentielles revendications externes d'expertise (seuls les médecins sont supposés avoir l'expertise et le savoir nécessaires pour élaborer les normes nationales de traitement) ont limité la participation d'acteurs extérieurs à ce groupe.

Il nous faut enfin revenir sur ce qui nous semble être l'un des défauts majeurs de cette notion, à savoir : l'absence d'analyse des relations de pouvoir au sein de la communauté d'experts. C'est une limite particulièrement gênante dans le cas de notre réseau car il apparaît clairement que tous les membres du réseau ne partagent pas le même statut d'expert, ni la même position ou reconnaissance au sein et à l'extérieur du réseau. Il semble donc se créer une hiérarchie des experts au sein du réseau qui évolue au fil du temps et de l'évolution de la position d'expert de chaque membre.

82. Voir la section 2.2.2 du chapitre 2 pour une analyse de ce processus.

Ainsi, lorsque le programme lancé par ESTHER (ou plus exactement le FSTI) démarre, il est clair que les experts issus des hôpitaux parisiens qui viennent apporter leur appui à l'élaboration de la première version de la politique béninoise d'accès au traitement et former les médecins béninois ne se situent pas sur un pied d'égalité avec les (futurs) membres béninois du réseau. D'un côté, se trouvent les ressources financières et d'expertise, de l'autre, la demande. Il serait peut-être alors plus juste de parler d'une intégration des médecins béninois au sein d'une communauté d'experts et de voir au départ la communauté épistémique au Bénin comme une extension de celle qui existe en France.

Mais les relations hiérarchiques au sein de la communauté épistémique ne sont pas si simples que cela. En effet, nous pouvons y observer la création d'une double échelle au fur et à mesure que les médecins béninois renforcent le niveau de leur savoir sur le sujet et leurs compétences d'experts. Il existe donc d'une part une échelle d'experts entre ceux que l'on pourrait nommer familièrement « les grands professeurs parisiens » et le reste des médecins français intervenant au sein de ce réseau. Le Pr Pierre-Marie Girard, chef de service des maladies infectieuses à l'hôpital Saint-Antoine à Paris ne bénéficie pas en effet du même statut qu'un praticien d'un hôpital régional. Il est question ici, à notre sens, d'un statut d'expert français international (multiples positionnements d'experts dans différentes organisations et intervenant à différents niveaux) face à un statut d'expert français intervenant ponctuellement hors du territoire français (au Bénin).

La seconde échelle se crée à partir du moment où les principaux médecins béninois atteignent un niveau d'expertise suffisant pour qu'un statut d'expert international leur soit reconnu, renforçant d'une part la différenciation entre ces médecins et le reste des médecins béninois, même spécialisés sur le VIH/sida[83], et créant, d'autre part, une différenciation de statut avec les experts français non internationalisés – sans qu'ils n'atteignent cependant le degré de reconnaissance dont bénéficient les experts français internationalisés.

De cette catégorisation subtile et mouvante des degrés de reconnaissance du statut d'expert, nous concluons donc à la nécessité d'introduire une analyse des relations de pouvoir au sein de l'analyse des communautés épistémiques et d'interroger l'idée d'une horizontalité du réseau, bien souvent introduite par les promoteurs mêmes de ce programme (ici, le GIP ESTHER).

83. Le champ médical au Bénin étant très hiérarchisé de manière générale, cette distinction entre « Professeurs » et « Docteurs » ne s'efface jamais totalement.

3.4. Conclusion

L'analyse des caractéristiques du réseau d'experts biomédicaux français et béninois au cœur du processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement du Bénin nous a permis de mettre en avant sa structuration autour de relations personnelles et professionnelles préexistantes entre médecins français et béninois. Dans un contexte de stabilité du champ et de continuité de la présence des acteurs à l'intérieur, les modalités de fonctionnement de ce réseau autour de relations informelles et personnelles entre acteurs multipositionnés et en capacité de mobiliser les ressources d'expertise nécessaires pour être reconnus comme des acteurs du processus décisionnel expliquent la centralité de ce réseau dans l'élaboration de la politique d'accès au traitement (Haas 1992).

La mobilisation des outils théoriques de l'analyse des réseaux a conduit à la qualification de ce réseau d'experts en tant que « *communauté épistémique* », mettant ainsi l'accent sur sa constitution autour d'une vision commune du problème du VIH et de la diffusion de solutions politiques à cette vision, afin d'orienter la politique d'accès au traitement.

Pour reprendre à nouveau l'approche proposée par William Genieys et Patrick Hassenteufel, il est possible de rapprocher le « réseau ESTHER » – fonctionnant donc comme une « *communauté épistémique* » – du concept de « *groupe programmatique* » (Genieys et Hassenteufel 2012). En effet, les différentes caractéristiques de cette mise en réseau des acteurs renvoient à la catégorisation des ressources mobilisées par les « *groupes programmatiques* » qu'opèrent ces deux auteurs. Dans l'analyse de notre cas empirique, nous distinguons ainsi des « *ressources positionnelles* » (multipositionnement des experts, centralité du réseau), des « *ressources de savoir* » (réseau fondé sur la circulation et le partage des savoirs, capacité à mobiliser l'expertise complémentaire nécessaire), des « *ressources de légitimité, relationnelles* » (statut de spécialistes du VIH/sida) et des « *ressources temporelles* » (maintien de postes-clés et stabilité des acteurs dans le champ) (Genieys et Hassenteufel 2012, 95–96).

Plus précisément, c'est le concept d'« *élite programmatique* » qui correspond le mieux à ce réseau. En effet, l'homogénéité de ce groupe d'acteurs partageant un profil sociologique et un « *programme* » commun, des positionnements professionnels semblables, centraux et s'inscrivant dans la durée le rapproche des caractéristiques de cette catégorie. A l'inverse, les autres catégories de « *groupe programmatique* » définies par Genieys et Hassenteufel reposent sur une plus grande hétérogénéité des acteurs qui les composent. La « *coalition programmatique* » implique ainsi plusieurs

catégories d'acteurs dont les trajectoires et les positionnements peuvent être différents – et ce sont les catégories d'acteurs, plus que les individus eux-mêmes, qui s'inscrivent dans la durée. Quant à l'« *équipe programmatique* », elle est composée d'acteurs issus de trajectoires professionnelles différentes, qui interviennent sur la plus courte durée et mettent surtout en œuvre des changements au niveau des instruments d'action publique (Genieys et Hassenteufel 2012, 103–106).

Cependant, il importe de mobiliser avec précaution l'élément de long terme inhérent à l'inscription de ces « *élites programmatiques* » dans un domaine d'action publique dans la durée. En effet, il demeure difficile d'envisager sur le long terme une politique dont la durée d'existence est d'à peine dix ans. Il nous semble malgré tout très probable que ces mêmes acteurs conservent leurs positions centrales dans le processus décisionnel puisque l'élaboration de la politique d'accès au traitement repose particulièrement sur le recours aux « meilleurs » experts médicaux, c'est-à-dire ceux dont l'expertise est la plus reconnue. Ce qui rend peu vraisemblable leur remplacement sur le moyen terme par des experts considérés comme plus « petits ». A moins que l'on envisage qu'un autre groupe programmatique ne les remplace progressivement, articulé, par exemple, autour d'un cadre cognitif et normatif gestionnaire du VIH/sida dans un processus d'institutionnalisation du champ « *normalisé* ».

En guise de transition avec le chapitre suivant, il importe de conclure ce chapitre en soulignant à nouveau l'importance de la mobilisation des « *ressources de savoir* » dans la structuration de ce réseau organisé autour de positions d'expertise et de la diffusion d'un savoir scientifique. Il convient alors d'interroger le contenu de ces savoirs « techniques » et les enjeux liés à leur mobilisation dans le champ de l'action publique.

Afin d'approfondir notre analyse du « *travail institutionnel* » réalisé par ces acteurs biomédicaux, le chapitre suivant aura pour objectif de traiter la question de l'*evidence* et de l'expertise mobilisées au service de la vision de la politique d'accès au traitement portée par cette « *élite programmatique* ». L'accent mis sur l'*evidence* nous permettra de faire émerger la substance politique au cœur du « *travail institutionnel* » par le biais d'une analyse des luttes de définition et de construction des directives nationales pour la prise en charge des patients séropositifs.

Chapitre 4.

L'expertise comme ressource au service d'une cause politique

La mise en réseau des acteurs de la politique d'accès au traitement autour de leur position d'expert situe la question de l'expertise au centre de notre analyse. Comme nous l'avons souligné dans l'introduction de cette partie, l'expertise est à la fois une source de légitimation des politiques et un registre d'action pour les acteurs qui peuvent revendiquer une position d'expert. C'est donc la mobilisation de l'expertise comme ressource qui nous intéresse. En effet, l'analyse de l'expertise en tant que moyen mobilisé dans le cadre du « *travail institutionnel* » produit par les acteurs individuels et collectifs dans le champ du VIH ouvre une perspective de recherche permettant à la fois d'étudier les enjeux autour desquels se structure la politique et de revenir sur les positionnements des acteurs réalisant ce travail.

Les ressources de l'action publique, c'est-à-dire les capacités d'action des acteurs, peuvent être classées en six catégories : les ressources « *positionnelles* » (capacité d'accès aux processus de production de l'action publique), les ressources « *matérielles* » (moyens financiers, humains, opérationnels), les ressources « *de savoir* » (informations et connaissances d'un acteur et capacité à les intégrer dans l'action publique), les ressources « *politiques* » (capacité de parler au nom de l'intérêt général et d'une légitimité démocratique), les ressources « *sociales* » (reconnaissance sociale et réseaux d'un acteur individuel) et les ressources « *temporelles* » (temps consacré à une politique publique et longévité d'un acteur dans un domaine d'action publique) (Hassenteufel 2011, 117–119).

L'expertise peut donc être principalement catégorisée comme une ressource positionnelle et de savoir puisque c'est la revendication d'un statut d'expert, fondé sur l'accès à certaines informations et connaissances, et la reconnaissance de ce statut,

qui rendent l'accès au domaine de l'action publique possible.

C'est donc à partir d'une perspective d'analyse des ressources que mobilisent les acteurs de notre réseau (à partir de la revendication de leur position d'expert) que nous souhaitons organiser ce chapitre. Cette entrée par les ressources ne signifie cependant pas que nous cantonnons notre analyse à une étude des stratégies d'acteurs. En effet, l'expertise, comme nous l'avons évoqué dans l'introduction de cette partie, bien que fondée sur des savoirs posés comme « *neutres* » et « *objectifs* », contient une « *part d'arbitraire* », un « *jugement personnel* » (Robert 2008, 316). Cette part subjective du travail des experts repose généralement sur le cadre cognitif et normatif qui articule leur vision du domaine d'action publique où ils interviennent.

L'approche que nous proposons d'adopter dans ce chapitre met donc la question de l'*evidence* au centre de la recherche. Elle permet ainsi de prolonger notre analyse du « *travail institutionnel* » produit par les acteurs en étudiant de manière plus approfondie le contenu de ce travail, c'est-à-dire sa substance politique. En effet, les débats autour des différentes options de prise en charge et de traitement des patients séropositifs ne relèvent pas seulement d'une mise en application de directives « techniques », comme nous le montrerons dans ce chapitre, mais également de luttes entre différents groupes d'acteurs autour de la définition des problèmes et des instruments. A travers l'analyse de ces luttes et de ces choix fondamentalement politiques – puisque mettant en jeu des questions de vie et de mort –, notre recherche s'appliquera donc à montrer qu'elles permettent de faire émerger les échelles de valeurs dont ces débats sont implicitement porteurs.

Nous proposons donc d'articuler analyse stratégique et cognitive de l'expertise telle qu'elle est mobilisée par les acteurs de la politique d'accès au traitement, et particulièrement ceux appartenant à notre réseau, dans le processus de « *travail institutionnel* ». Dans cette perspective, nous reviendrons d'abord sur la construction du concept d'*evidence-based policy-making* autour duquel s'articule aujourd'hui la mobilisation de l'expertise dans les politiques (particulièrement dans le domaine de la santé). Puis, nous situant à une échelle plus nationale, nous retracerons le parcours du principal document de la politique d'accès à la prise en charge par les antirétroviraux du Bénin dont nous mettrons en évidence les enjeux – processus de dépolitisation, position militante des experts et jeux autour de l'*evidence* entre acteurs nationaux et internationaux – qui nous servirons de « fil rouge » dans les sections suivantes afin de mettre en lumière la nature politique du contenu du « *travail institutionnel* » que ces acteurs réalisent.

4.1. *Evidence-based policy-making* et expertise médicale dans les politiques de santé

Cette section reviendra plus en détail sur la construction de la notion d'*evidence-based policy-making* en étudiant le développement du concept d'*evidence-based medicine*, sa diffusion au champ des politiques de santé et les transformations parallèles du champ de l'action publique qui ont renforcé ce processus de diffusion.

Cette analyse de la construction de ces concepts nous semble essentielle afin de saisir les enjeux que leur domination progressive fait émerger, aussi bien dans le champ médical que celui de l'action publique. En effet, au sein d'une recherche centrée sur l'expertise, il convient de s'interroger à la fois sur le contenu de l'expertise telle qu'elle est généralement mobilisée et sur les mécanismes qui l'ont légitimée, contribuant ainsi à lui offrir une position centrale dans les processus décisionnels des politiques de santé.

4.1.1. Le développement de l'*evidence-based medicine*

En 1992, l'*evidence-based medicine working group* publie dans *The Journal of the American Medical Association* un article intitulé « *Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine* », qui appelle à une prise de décision dans le domaine médical basée sur des faits scientifiques prouvés. Il représente généralement la naissance officielle de ce que les auteurs de l'article en question nomment le « *nouveau paradigme* » de l'*evidence-based medicine*[1] (Evidence-Based Medicine Working Group 1992).

L'*evidence-based medicine* a été définie par ses développeurs comme « *l'utilisation consciente, explicite et judicieuse des meilleures données disponibles pour la prise de décision concernant les soins à prodiguer à chaque patient* » et appelle à « *l'intégration de l'expertise clinique individuelle avec les meilleures données cliniques externes disponibles issues de recherches systématiques* » (Sackett et al. 1996, 71). L'apparition de cette notion représente en fait l'aboutissement d'un processus de remise en

1. La notion d'*evidence* – la « preuve scientifique », le « fait scientifique vérifié », la « donnée probante » – est difficilement traduisible en français et nous conserverons donc, autant que possible, et comme de nombreux auteurs français, le terme anglais (Taieb, Vennin et Carpentier 2005). Cependant, même en anglais, la dénomination (*evidence-based medicine*, *evidence-based practices*, *evidence-based health care*) et la définition de cette notion demeurent extrêmement mouvantes et lâches. Nous utiliserons donc le terme d'*evidence-based medicine* puisqu'il semble être celui privilégié par la majorité des publications portant sur ce phénomène dans le domaine médical.

cause des pratiques médicales, qui remonte aux années 1960, et au développement des essais contrôlés randomisés[2] et de l'épidémiologie clinique.

La reconnaissance croissante de la faillibilité des médecins et du fondement des décisions médicales sur la tradition ou la préférence du médecin plus que sur des preuves d'efficacité du traitement ou de bénéfice pour le patient conduit à une volonté de réforme des pratiques médicales vers une approche « plus scientifique » (Lambert 2006, 2633–2634 ; Marks 2009). La recherche d'*evidence* plus probante sur laquelle baser les traitements conduit alors au développement de nouvelles méthodologies et de nouveaux paradigmes pour la recherche clinique mais surtout à une nouvelle hiérarchisation de l'*evidence*.

La conceptualisation de la notion d'*evidence-based medicine* – notamment par un groupe de chercheurs de l'université McMaster au Canada dans les années 1980[3] – se base sur cinq idées principales : « *premièrement, les décisions cliniques devraient être basées sur les meilleures données scientifiques disponibles ; deuxièmement, le problème clinique – plutôt que les habitudes ou les protocoles – devrait déterminer le type de données recherché ; troisièmement, identifier les meilleures données signifie utiliser un raisonnement épidémiologique et bio-statistique ; quatrièmement, les conclusions dérivées de données que l'on aura identifiées et évaluées de manière critique ne sont utiles que si elles sont mise en œuvre dans la prise en charge des patients ou la prise de décision de soins ; et, enfin, leur performance devrait être constamment évaluée* » (Davidoff et al. 1995, 1085). De cette liste ressort la nécessité de mobiliser des outils épidémiologiques et statistiques appliqués à la santé et à la prise en charge des patients – au contraire de modèles plus généraux appliqués aux populations –, la place centrale accordée à l'évaluation et à l'efficacité ainsi que l'idée de « meilleure » *evidence*.

C'est cette dernière idée qui conduit à la fois à une hiérarchisation de l'*evidence* et à une redéfinition de ce qui appartient (ou non) à cette catégorie (voir la Fig 4.1).

2. Les essais contrôlés randomisés sont des études expérimentales visant à mesurer l'efficacité d'un traitement ou d'une intervention en la comparant à un autre traitement/intervention ou à l'absence de traitement/intervention (utilisation d'un placebo ou absence d'intervention). Les patients sélectionnés sont répartis au hasard (randomisés) entre deux groupes, l'un recevant le traitement, l'autre un placebo. Ces études sont souvent réalisées « *en double aveugle* » (ni l'expérimentateur, ni le patient ne savent qui reçoit le placebo et qui le traitement) afin de limiter de possibles biais de sélection dans la réalisation de l'essai. Pour une analyse historique du développement des essais contrôlés randomisés et des « *réformateurs thérapeutiques* » qui ont progressivement réussi à imposer ces essais comme la méthodologie de l'excellence scientifique, voir Marks (1997).

3. Pour un retour historique sur le développement de l'*evidence-based medicine* et des acteurs qui ont participé à son développement, voir Daly (2005), et particulièrement les pages 75-101 pour une biographie des premiers promoteurs de cette théorie autour de l'université McMaster.

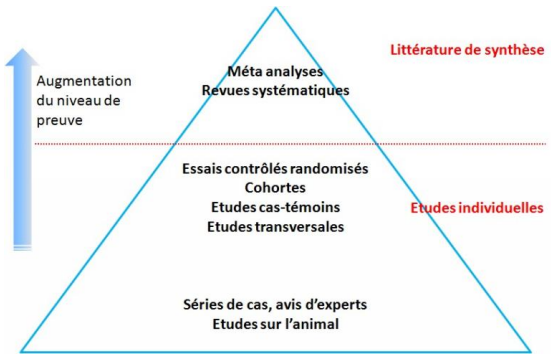

FIGURE 4.1. – Hiérarchie des types d'étude scientifique en fonction des niveaux de preuve.[4]

Les essais contrôlés randomisés, qui relèvent du même paradigme que l'*evidence-based medicine*, occupent en effet la place la plus élevée dans cette « *pyramide des niveaux de preuve* » et constituent la référence en matière d'*evidence*, suivis ensuite par des études considérées plus limitées dans leur méthodologie et leur envergure jusqu'aux cas individuels décrits par les médecins qui les ont pris en charge.

Comme le met très bien en lumière la Fig. 4.1, il existe un niveau supplémentaire d'*evidence* dans cette hiérarchisation des preuves, au dessus de la classification des différentes études possibles : les revues systématiques et les méta-analyses. Plus particulièrement, la revue systématique constitue, avec les essais contrôlés randomisés et l'épidémiologie clinique, le cœur de l'*evidence-based medicine*. Et dans le domaine de la santé, *The Cochrane collaboration* représente le réseau de production de revues systématiques le plus connu au monde. Cette organisation indépendante à but non lucratif fondée en 1993 sur la base des travaux d'Archie Cochrane[5] – en hommage auquel elle a été nommée –, a pour but de « *préparer, maintenir et promouvoir l'accessibilité des revues systématiques des effets des interventions de santé* » qui sont ensuite publiés dans la « *bibliothèque Cochrane* »[6] (Allen et Richmond 2011, 2).

4. Source : Centre Cochrane français. *Tutoriel d'Evidence-based nursing*, « Rechercher les études », « Définir le meilleur type d'étude », [En ligne]. `http://tutoriel.fr.cochrane.org/fr/définir-le-meilleur-type-détude` (consultée le 29 août 2013).

5. Archie Cochrane est un médecin écossais pionnier de l'*evidence-based medicine* dont les travaux ont notamment porté sur le manque d'*evidence* dans le choix des traitements par les médecins et la nécessité de renforcer la base scientifique des pratiques médicales. Voir Daly (2005, 154–181) pour plus d'éléments historiques sur le développement de la Collaboration Cochrane et les médecins qui ont participé à ce processus.

6. La « *bibliothèque Cochrane* » est la base de données disponible sur internet dans laquelle sont publiées toutes les revues systématiques réalisées par la Collaboration Cochrane. Voir : The Cochrane Library. *Home*, [En ligne]. `http://www.thecochranelibrary.com/view/0/index.html` (consultée le 14 octobre 2013).

Fonctionnant partiellement sur la base du bénévolat, elle regroupe aujourd'hui pratiquement 28 000 personnes dans plus de 100 pays et s'organise autour de centres dans certains pays, de groupes de revue sur des thématiques particulières, de groupes de méthodologie offrant des formations et d'un réseau de consommateurs représentant les intérêts des patients. Elle a publié à ce jour plus de 5000 revues systématiques concernant des interventions de santé[7].

Le développement impressionnant de la Collaboration Cochrane au niveau international reflète la croissance rapide qu'a connu le mouvement de l'*evidence-based medicine* dans le monde de la santé, et même au-delà, depuis les années 1990[8]. La qualification par l'*evidence-based medicine working group* de l'*evidence-based medicine* comme d'un nouveau paradigme semble donc bien se vérifier[9]. En effet, l'*evidence-based medicine* est aujourd'hui présente partout, dans les revues scientifiques (dont certaines sont exclusivement dédiées à ce thème), dans les universités qui offrent des cours d'*evidence-based medicine* à tous leurs étudiants en médecine et santé publique, dans l'élaboration de directives nationales et internationales dans tous les domaines de la santé, etc. C'est en fait à la fois la nature très générale de ce terme et sa flexibilité conceptuelle qui lui permettent de réunir des méthodologies et pratiques diverses unies par leur approche de la connaissance et de l'autorité médicale et d'assimiler aisément dans sa méthodologie les critiques qui lui sont adressées (Lambert 2006, 2639).

Le succès fulgurant de ce concept s'est en effet accompagné de nombreuses controverses et critiques, aussi bien au sein du monde médical autour de la méthodologie et

7. The Cochrane Collaboration. *About us*, [En ligne]. `http://www.cochrane.org/about-us` (consultée le 14 octobre 2013).

8. Un rapport non publié de la Collaboration Cochrane recense ainsi le nombre élevé de citations des revues systématiques réalisées par cette organisation dans les documents des directives nationales et internationales (cité par Daly (2005, 175)).

9. Revenant sur la notion de paradigme scientifique définie par Thomas Kuhn, Jeanne Daly discute ainsi la réalité de cette revendication des promoteurs de l'*evidence-based medicine*. Elle met en lumière certains aspects de l'*evidence-based medicine* qui peuvent effectivement conduire à la considérer comme un nouveau paradigme : « *la nouvelle façon de rendre compte des faits est vue comme supérieure de manière évidente. L'expertise dans l'évaluation scientifique de la littérature et les bases de données qui extraient l'information pertinente de cette littérature sont certainement nouvelles* ». De nombreuses critiques ont cependant soulevé le caractère ancien de cette théorie, conduisant ainsi plus à la caractériser comme une « *idéologie* » qu'un nouveau paradigme scientifique (Daly 2005, 113–121). Sa diffusion très forte au niveau international et au-delà de la prise en charge clinique des patients, voire de la santé, ainsi que l'hégémonie qu'elle exerce aujourd'hui dans le domaine de la médecine peuvent malgré tout nous conduire à conclure à un changement de paradigme, dans la lignée de l'utilisation que fait Peter Hall de la notion de « *paradigme* » dévéloppée par Thomas Kuhn (Hall 1993).

des techniques choisies[10] que, de manière plus générale, sur les pré-supposés implicites et/ou conséquences économiques, politiques et sociales de ce modèle.

Sa remise en cause demeure cependant assez difficile du fait de sa domination au niveau international et de son « *ton d'évidence contre lequel il est difficile d'argumenter* » (Goldenberg 2006, 2622). A première vue, en effet, s'opposer à ce paradigme revient à s'opposer au renforcement de la place de l'*evidence* au sein des choix d'interventions de santé.

La véritable opposition se situe en fait à un autre niveau. Certaines critiques portent sur le caractère néo-libéral d'une théorie (calcul coût-efficacité, modèle de choix rationnel) qui favorise ainsi l'extension d'un modèle néo-libéral de gouvernementalité, de plus en plus prégnant à l'âge de la globalisation, et offre une légitimité scientifique à des politiques de réduction des coûts dans le domaine de la santé (Davidovitch et Filc 2006). D'autres chercheurs interrogent les fondements de cette théorie et les présomptions implicites à la base de la reconnaissance de ce qui est *evidence* et de ce qui ne l'est pas (Goldenberg 2006). En effet, selon ces critiques, la tentative de rationalisation du processus complexe que représente l'*evidence-based medicine* se fait au moyen d'une « *élimination positiviste de ce qui est pris en considération pour la culture, les contextes et les sujets de la production de la connaissance, un déplacement qui permet l'utilisation de l'*evidence *en tant qu'instrument politique grâce auquel les intérêts de pouvoir peuvent être obscurcis par d'apparentes solutions techniques neutres* » (Goldenberg 2006, 2622).

Les dynamiques au cœur du mouvement de l'*evidence-based medicine* – tentatives de rationalisation des procédures, standardisation des directives, quantification des résultats, mesure de la performance – apparaissent également durant les années 1990 dans le domaine de l'action publique. Cela peut être une conséquence directe de la diffusion du paradigme de l'*evidence-based medicine*, comme c'est le cas pour l'apparition de *evidence-based practices* dans le domaine de la santé.

10. Cette première catégorie de critiques a été analysée par Helen Lambert qui les classe en cinq sous-catégories à l'issue d'une revue de la littérature. Ces critiques peuvent être résumées ainsi : la difficulté à faire coïncider parfaitement résultats obtenus sur une population et profils individuels de patients ; un biais en faveur d'interventions de santé agissant sur le comportement individuel du patient sans prendre en compte des facteurs plus complexes ; l'exclusion de l'expertise clinique et de l'expérience des médecins au profit d'une standardisation des soins ; l'érosion de l'autonomie clinique et le développement de directives standardisées réduisant les choix ; l'exclusion des perceptions subjectives et du point de vue du patient ; une conception simpliste du changement de comportement qui pose problème pour la mise en pratique des directives. Mais l'auteure souligne également la capacité du mouvement de l'*evidence-based medicine* à intégrer ces critiques et à évoluer vers des formes plus fines sans remettre en cause ses fondements (Lambert 2006, 2634–2636).

Mais leur apparition est aussi due à un mouvement semblable de rationalisation des processus décisionnels qui touche d'autres pans de la société, comme c'est le cas d'ailleurs pour le développement de l'*evidence-based policy-making*.

4.1.2. De l'*evidence-based medicine* à l'*evidence-based policy-making*

Les évolutions sociales, économiques et politiques des années 1980 et 1990 ont conduit à de profonds bouleversements des formes de l'État, des politiques publiques et des paradigmes fondant l'action politique. Ces bouleversements ont conduit à l'élaboration de nombreuses réformes de l'État cherchant à refonder celui-ci autour de principes prônant la rationalisation et « l'assainissement » de son fonctionnement. Ce mouvement, notamment représenté par l'émergence et la diffusion du *new public management*, n'est pas sans rappeler celui de l'*evidence-based medicine*. Nous reviendrons donc dans cette section sur ces bouleversements et l'émergence du concept d'*evidence-based policy-making* qu'ils provoquent.

Les années 1980–1990 voient la coïncidence de modifications structurelles profondes (crise économique, processus de mondialisation) avec l'émergence de nouveaux acteurs et niveaux d'action publique – à travers les processus d'intégration régionale ou de décentralisation notamment. Cette multiplication des acteurs et des niveaux complexifie la fabrique de l'action publique et remet en cause le rôle de l'État comme principal acteur de ce processus, souvent remis en cause ou contourné par ces nouveaux acteurs aussi bien au niveau global que local. La crise économique réduit les ressources dont l'État dispose et la multiplication des domaines des politiques augmente ses difficultés à gérer des groupes et des intérêts de plus en plus nombreux et provoque ainsi un « *constat désenchanté sur l'État et ses défaillances* » (Massardier 2003, 166–168). Ce constat est encore accentué par l'émergence parallèle d'un référentiel néolibéral qui « *vise à combattre ce qui est perçu comme les excès des gouvernements centraux, qu'il s'agisse de leur inefficacité, de leur pouvoir discrétionnaire ou de leur dépendance à l'égard de clientèles puissantes* » (Lascoumes et Le Galès 2009, 114).

Le constat des difficultés de l'État combiné à cette montée du néolibéralisme conduit à la remise en cause de la vision traditionnelle de l'État et à des tentatives de circonscription de son rôle et de sa place dans la société. Ces tentatives prennent plusieurs formes : il peut s'agir « *du recours croissant à des instruments "dépolitisés" qui*

entendent renforcer le primat du savoir dans les processus décisionnels (tels que les agences de régulation ou les formes organisées d'expertise scientifique et technique), des changements d'échelle du contrôle démocratique avec la montée en puissance des niveaux infra et supranationaux, de la densité technique de l'action publique qu'illustrent les phénomènes d'instrumentation, du rôle croissant des acteurs privés dans la gestion d'activités relevant pourtant a priori *de la puissance publique, ou encore de l'intrusion croissante de la justice dans la mise en œuvre des décisions* » (Borraz et Guiraudon 2008, 11–12)[11]. De nouvelles pratiques, de nouvelles manières de gouverner sont donc théorisées et mises en pratique. Diverses, elles ont cependant en commun de chercher à moderniser l'État, à le rendre plus efficace et réactif et à redéfinir son rôle de manière plus limitée au profit des acteurs privés.

C'est dans ce contexte et suivant cette logique qu'apparaît le concept de *New Public Management*, ou « *nouvelle gestion publique* », un concept développé et mis en œuvre à partir des années 1970 dans un effort pour réformer les administrations publiques. S'il existe des variations importantes parmi les différentes conceptions de la nouvelle gestion publique, elles partagent toutes l'idée d'introduire des éléments de « management » au sein du secteur public en opposition à l'idée d'« administration ». Mobilisant des idées importées du secteur privé, elle met l'accent sur le développement de techniques managériales, au détriment de l'aspect politique de l'administration publique (Peters 2010, 398–399). Elle a recours à des « *outils comme la gestion par objectifs, la contractualisation, les audits de performance, la rémunération à la performance ou la responsabilisation des fonctionnaires* » (Bezes et Guiraudon 2008, 216). Ces réformes, comme la multiplication des agences parapubliques ou le recours de plus en plus récurrent aux experts dans la formulation des politiques publiques, ont pour objectif de mettre l'administration et les politiques publiques à distance du pouvoir politique, ceci apparaissant comme un gage de neutralité et de crédibilité (Benamouzig et Besançon 2008, 283–285).

Au sein du courant du *new public management*, le *benchmarking* devient un outil primordial de la mise en œuvre de cette refondation de l'État. Le *benchmarking* est un outil issu du secteur privé, et théorisé par Robert Camp[12], qui consiste à « *identifier*

11. Le propos de notre travail n'étant pas de retracer de manière exhaustive les transformations qu'ont connues l'État et la fabrication des politiques publiques, nous nous concentrerons ici sur les nouvelles pratiques de gouvernement développées dans ce cadre. Pour une analyse plus détaillée de ces évolutions, voir, par exemple, Borraz et Guiraudon (2008), Chevallier (2003) et Hassenteufel (2011).

12. Robert Camp est généralement considéré comme l'inventeur du *benchmarking* car il en a dirigé le premier programme aux États-Unis en 1979 et en a popularisé le concept dans un ouvrage paru en 1989. Alors chef de projet au département logistique de Rank Xerox, il adapte les préceptes

et mettre en œuvre les meilleures pratiques » (Helgason 1997, 1). L'OCDE, qui a joué un rôle central dans la diffusion de cet outil à l'échelle internationale – et, plus généralement, de la nouvelle gestion publique (Bruno 2008, 36) –, en résume ainsi les différentes étapes :

— trouver une organisation qui est meilleure dans ce qu'elle fait que votre propre organisation,

— étudier comment elle atteint de tels résultats,

— élaborer des plans pour améliorer votre propre performance,

— mettre en œuvre ces plans,

— surveiller et évaluer les résultats (Helgason 1997, 1).

Ces définitions mettent en lumière les éléments constitutifs de ces théories et outils managériaux appliqués à l'action publique et leur proximité avec les fondements de l'*evidence-based medicine*. La nouvelle gestion publique et le *benchmarking* relèvent en effet d'une logique et d'un type de raisonnement proches de celui de l'*evidence-based medecine*. L'application de « recettes » issues du domaine du management au domaine de l'État et de l'action publique proviennent d'une « *volonté de "faire science" sur toutes les formes d'organisation, car toutes sont supposées rechercher l'efficacité optimale de leurs activités* » (Bruno 2008, 34).

Issue donc des théories économiques néoclassiques, la reconfiguration des activités autour de l'efficacité suppose qu'il soit possible d'aboutir à une allocation optimale des ressources, selon une logique de choix rationnels en fonction de l'information disponible. « *Appliquée à l'action publique, l'efficacité (conçue comme quête de cette optimalité) est directement fonction de la relation mesurable entre un résultat (de nature politique) et son coût (apprécié en termes de dépense publique) ; et fournir les éléments de cette mesure est la tâche de ce qu'on nomme aujourd'hui "l'évaluation"* » (Ogien 2010, 25). Cette vision du gouvernement offre donc une place centrale aux chiffres qui sont supposés apporter « la preuve » de cette efficacité, offrir une justification à l'action publique sous la forme d'une mesure quantitative de la performance

d'un mouvement japonais de gestion des entreprises (le mouvement *Kaizen*) à son entreprise pour tenter de contrecarrer la compétition d'entreprises japonaises particulièrement performantes dans ce domaine. Le fondement du *benchmarking* peut ainsi être simplement résumé par le précepte : « *qui veut s'améliorer doit se mesurer, qui veut être le meilleur doit se comparer* » (Bruno 2008, 31–35).

et simplifier la construction d'un problème politique complexe en privilégiant des données mesurables.

L'action publique ne doit plus simplement être le résultat d'un choix politique, de préférences ou de la mise en œuvre d'intérêts de groupes minoritaires et puissants mais doit s'appuyer sur des « preuves » concrètes, des « données scientifiques ». Bref, les politiques doivent relever de l'*evidence-based policy-making* et traduire les résultats de recherches scientifiques en politiques (Ham, Hunter et Robinson 1995, 72). Comme dans le cas de l'*evidence-based medicine*, la quantification de l'action publique constitue le socle du processus de légitimation des choix politiques pris par les décideurs en leur permettant de bénéficier de la légitimité scientifique (Ogien 2010, 23–26). Elle permet en effet de donner une caution scientifique et une apparente neutralité aux décisions politiques. Le cadrage des problèmes publics selon ces modalités renforce le caractère technique des politiques et la place que jouent les experts aussi bien dans leur processus d'élaboration que dans leur évaluation. C'est à travers cette quête mythique d'une « *gouvernance dépolitisée* » que l'État est progressivement dessaisi du politique au profit de réseaux d'expertise privés substituant ainsi l'idée de gouvernance à celle de gouvernement et diffusant de « *bonnes pratiques* » dont le but est de permettre une résolution technique des problèmes publics (Jobert 2003, 273–277).

Le niveau international et les organisations qui se situent à cette échelle jouent un rôle primordial dans la diffusion de ce mouvement d'*evidence-based policy-making*. Que ce soient la Banque mondiale et l'OCDE qui « *contribuent à la mise en comparabilité des données, développ*[ent] *des études de politiques permettant de définir les "bonnes pratiques"* » (Jobert 2003, 277) ou les organisations de l'ONU qui, à partir des années 1990, fondent de plus en plus leurs interventions sur l'identification de *best practices* (Demange 2010, 490), la diffusion de l'*evidence-based policy-making* a été extrêmement forte et rapide à l'échelle internationale dans les années 1990 et 2000.

De fait, à partir des années 1990, les organisations de l'ONU tentent d'identifier les « *bonnes pratiques* » d'expériences passées afin d'en tirer les leçons pour la mise en place de programmes futurs. Au cours des années 2000, le recours aux « *bonnes pratiques* » s'accélère et le nombre d'organisations (organisation ou ONG internationales) qui en font la promotion augmente. Et leur processus se formalise de plus en plus : des unités de recherche sur les « *bonnes pratiques* » apparaissent au sein des organisations internationales, des critères de plus en plus élaborés voient le jour et les pratiques sont classées et comparées entre elles selon le niveau de « preuve » disponible et leur capacité de transfert à d'autres contextes (Demange 2010, 489–493).

Dans un effort pour rationaliser un État et une administration jugés inefficaces, le développement de l'*evidence-based policy-making* conduit à la mise en place de nouvelles théories du rôle de l'État et à l'importation d'outils issus du marketing et supposés offrir des « solutions miracles » aux bouleversements politiques et sociaux qui traversent les sociétés occidentales à la fin du vingtième siècle. Dans le domaine des politiques de santé, la multiplication des crises sanitaires à partir des années 1980 rend les acteurs de ce domaine particulièrement sensibles à l'idée d'une nécessaire rationalisation et refonte des mécanismes de l'action publique. Et ce, d'autant plus que leur proximité avec le champ médical les rend particulièrement ouverts à la notion d'*evidence-based health practices*.

4.1.3. L'*evidence-based policy-making* dans la constitution des politiques internationales de santé

Situées à la croisée entre champ biomédical et champ de l'action publique, les politiques de santé sont particulièrement touchées par ces reconfigurations. En effet, la domination du paradigme de l'*evidence-based medicine* au sein du champ biomédical et les restructurations des politiques publiques en faveur de l'*evidence-based policy-making* ont toutes deux contribué au développement de politiques de santé basées sur des modèles de *best practices* ou de promotion de l'*evidence*.

Dans le domaine de la médecine, le raisonnement de l'*evidence-based medicine* s'étend rapidement du traitement thérapeutique individuel des patients aux interventions de santé et à la planification des programmes de santé car « *à une époque où les ministres allèguent que la médecine devrait être fondée sur l'*evidence*, n'est-il pas raisonnable de suggérer que cela devrait aussi s'appliquer aux politiques de santé ?* » (Ham, Hunter et Robinson 1995, 71). Il s'opère donc un glissement de l'*evidence-based medicine* à l'*evidence-based health care* ou *evidence-based public health policy*[13] et la méthodologie de l'*evidence-based medicine* est progressivement affinée afin de permettre l'évaluation et la comparaison des performances de programmes de santé. Les revues systématiques font toujours partie des outils principaux de ce mouvement – en 1999, la Collaboration Cochrane étend son champ d'étude afin d'inclure les domaines de la promotion de la santé et de la santé publique –, auxquels viennent s'ajouter

13. L'*evidence-based public health policy* est définie comme « *le processus d'intégration d'interventions à base scientifique avec les préférences de la communauté pour améliorer la santé des populations* » (Fielding et Briss 2006, 970).

par exemple l'*health impact assessment* qui tente de mesurer les effets potentiels de programmes de santé sur les autres secteurs ou un ensemble d'outils (évaluations économiques, recherche participative, etc.) qui cherchent à prendre en compte la faisabilité d'un programme dans un contexte particulier (Fielding et Briss 2006).

A l'échelle internationale, l'OMS est un acteur majeur de la diffusion d'*evidence-based practices* et de « *bonnes pratiques* » dans le domaine de la santé, notamment en agissant pour leur promotion et en mobilisant cette méthodologie dans l'élaboration de directives internationales dans la plupart des domaines de la santé ou des maladies (Demange 2010, 489–493).

Ainsi, à la suite du « *sommet ministériel sur la recherche en santé* » qui a eu lieu à Mexico en 2004 et qui appelle à un effort pour renforcer le rôle de la connaissance scientifique dans l'élaboration des politiques de santé, l'Assemblée mondiale de la santé de l'OMS appelle en 2005 les États membres à « *établir des mécanismes de transfert de connaissance pour soutenir les politiques de santé publique et des systèmes de soins basées sur l'*evidence *et celles liées à la santé et fondées sur l'*evidence » (58th World Health Assembly 2005).

Cela conduit la même année à la mise en place de l'*evidence-informed policy network* (EVIPnet) au sein de l'OMS. Ce réseau promeut l'utilisation systématique des données issues de la recherche en santé dans l'élaboration des politiques afin de proposer des programmes efficaces et performants pour répondre aux défis de la santé dans les pays en développement – dans une logique d'augmentation du rapport coût-efficacité de ces politiques[14]. Il est également intéressant de noter que, depuis 2011, la Collaboration Cochrane fait partie des « *organisations non gouvernementales en relations officielles avec l'OMS* », ce qui lui procure à la fois une place officielle à l'Assemblée mondiale de la santé et souligne la reconnaissance internationale dont bénéficie cette méthodologie.

Comment est donc présentée et hiérarchisée l'*evidence* utilisée par l'OMS ?

Une lecture de la partie méthodologique des recommandations de l'OMS publiées en 2010 pour le traitement antirétroviral chez les adultes montre que l'organisation utilise une approche d'*evidence-based practices* suivant le système GRADE (WHO 2010). Le *Grading of recommendations assessment, development and evaluation working group* est un groupe de travail international ayant vocation à unifier les systèmes de recommandations internationales en santé en proposant une méthodologie de hiérarchisation de l'*evidence* plus fine et plus pertinente – en opposition avec les

14. Voir : EVIPnet. *About EVIPnet*, [En ligne]. `http://global.evipnet.org/about-evipnet/about-2/` (consultée le 16 octobre 2013).

différents systèmes existants qui hiérarchisent les données de manière parfois contradictoire. Débuté en 2000 par des discussions informelles en marge d'un colloque de la Collaboration Cochrane en Afrique du Sud[15], ce groupe rassemble aujourd'hui plus de 300 membres (médecins, chercheurs, épidémiologistes, décideurs politiques, etc.) à travers le monde. Grâce à un fonctionnement en réseau et la mise à disposition d'une méthodologie gratuite et accessible à tous (séminaires en ligne, cours dans différents pays, programme informatique gratuit, etc.), son système de classification de l'*evidence* s'est rapidement diffusé au niveau international, et est maintenant utilisé par des organisations internationales et nationales variées (OMS, Croix rouge américaine, *British Medical Journal*, Institut Robert Koch en Allemagne, Direction norvégienne de la santé, Société canadienne de cardiologie, etc.), ce qui lui assure une certaine prédominance.

Ce que propose ce réseau est une classification des différentes données scientifiques disponibles selon une hiérarchie plus complexe prenant en compte les quatre niveaux d'*evidence* (de fort à très faible) conduisant à quatre niveaux de bénéfices attendus de l'intervention (bénéfices nets, compromis (*trade-offs*), compromis incertains, pas de bénéfices nets) permettant ainsi de recommander la mise en œuvre de l'intervention (ici aussi quatre niveaux : à mettre en œuvre, à mettre en œuvre pour une majorité de personnes, à ne pas mettre en œuvre pour une majorité de personnes, à ne pas mettre en œuvre). La nature de l'*evidence* est bien entendue prise en compte – les essais contrôlés randomisés constituant toujours la référence de ce système –, mais, et c'est là l'innovation que propose cette méthode, d'autres facteurs peuvent venir renforcer ou amoindrir la hiérarchisation de cette *evidence* : qualité de l'étude, cohérence, possibilité d'une comparaison directe de l'étude avec les résultats recherchés (GRADE Working Group 2004). Le travail de ce groupe représente donc à la fois une démarche de mise en ordre de la prolifération des directives et une tentative d'intégration des critiques reprochant des classifications trop rigides[16].

La reprise de ce type de classification par l'OMS permet alors d'élaborer des échelles

15. Parmi les participants à cette initiative, on retrouve notamment de nombreux médecins, chercheurs, épidémiologistes travaillant pour la Collaboration Cochrane ou au sein des institutions ayant été parmi les premières à promouvoir l'*evidence-based medicine* comme l'université McMaster. Voir notamment : GRADE working group. *About us*, « The GRADE working group », [En ligne]. `http://www.gradeworkinggroup.org/about_us.htm` (consultée le 16 octobre 2013).

16. Ce type de classification se concentre donc plus sur le contrôle du processus d'élaboration des recommandations que sur les résultats finals. Des expériences ont ainsi montré que cela pouvait alors amener différents groupes d'experts, face à la même *evidence*, à atteindre des recommandations différentes, ce que les praticiens participants, qui recherchent surtout une aide simple à la décision, n'appréciaient pas toujours (Knaapen 2013).

de recommandations et des tableaux simples à mobiliser pour les décideurs politiques. Ces tableaux comprennent généralement des recommandations « *fortes* », des recommandations « *moyennes* » et des recommandations « *faibles* » et il s'agit alors pour les pays de tenter de mettre en œuvre les recommandations les plus « *fortes* » tout en leur offrant une (petite) marge de manœuvre permettant de prendre en compte des situations différentes (« *option A* » et « *options B et C* » en cas d'obstacles à la mise en œuvre de la première option).

Il est cependant intéressant de souligner ici que, si les recommandations de l'OMS sont officiellement basées sur une mise en pratique des principes de l'*evidence-based policy-making*, elles peuvent malgré tout également offrir des directives classées comme « *recommandation forte, qualité basse de l'*evidence »[17] (WHO 2010, 24). En effet, dans ce type de cas, le groupe de travail sélectionnant les recommandations a placé « *une valeur plus élevée sur l'évitement de la mort, de la progression de la maladie et sur le risque probable de transmission du VIH que sur le coût et la faisabilité* » des recommandations (WHO 2010, 24). Cette irruption des valeurs dans le travail de mise en recommandation de l'OMS est un parfait exemple du rôle politique que joue la mobilisation de l'expertise dans le processus de production des politiques de santé – ce que nous allons tenter de montrer dans les sections suivantes à partir du cas empirique de la politique d'accès au traitement au Bénin.

C'est à partir de cette grille de lecture de l'*evidence* mobilisée dans l'élaboration des directives de prise en charge des patients séropositifs que nous analyserons maintenant le cas du Bénin. La question de l'*evidence* nous conduit à interroger plus directement l'expertise et la manière dont elle est mobilisée dans le processus décisionnel. Cette analyse autour de l'expertise comme source de légitimation et ressource pour l'action publique sera menée à la fois à travers une étude de sa mobilisation dans les processus nationaux d'élaboration de cette politique et à travers une mise en perspective avec les recommandations de l'OMS. Ce travail fera ainsi apparaître en filigrane des éléments

17. Dans ce cas, il s'agit de l'une des modifications majeures des recommandations l'OMS pour la prise en charge des patients séropositifs par les ARV dans les pays en développement – à savoir l'initiation du traitement à partir de 350 CD4 ou moins. Les recommandations de l'OMS postulent ainsi explicitement qu'« *il est recommandé de traiter tous les patients avec un niveau de CD4 inférieur ou égal à 350 cellules/mm³, quel que soit le stade clinique de l'OMS (recommandation forte, qualité de l'*evidence *moyenne). Il est recommandé que tous les patients aux stades cliniques 1 et 2 de l'OMS aient accès au comptage des CD4 pour décider quand initier le traitement (recommandation forte, qualité de l'*evidence *basse). Il est recommandé de traiter tous les patients aux stades cliniques 3 et 4 de l'OMS, quel que soit leur niveau de CD4 (recommandation forte, qualité de l'*evidence *basse)* » (WHO 2010, 24).

d'analyse concernant aussi bien les acteurs mobilisant cette expertise que les jeux autour du choix de l'*evidence* mobilisée.

4.2. De l'élaboration à la diffusion des directives nationales de prise en charge : circuit des documents et jeux d'acteurs

Afin de rendre plus concret le « *travail institutionnel* » réalisé par les acteurs, notre analyse suivra d'abord le circuit des documents nationaux, de leur processus d'élaboration au niveau national à leur mobilisation en tant qu'objet dans le cadre de la pratique médicale des médecins dans les centres de prise en charge du VIH. Ce détour par la description du processus de circulation des documents nous permettra de faire émerger les enjeux politiques liés à l'élaboration de la politique d'accès au traitement, dont nous analyserons plus précisément certains aspects dans les sections suivantes. Suivre la circulation de l'objet « *Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin* »[18], c'est-à-dire du document de référence de la politique d'accès au traitement, permet en effet d'éclairer plusieurs aspects intéressants des jeux d'acteurs qui ont lieu tout au long de la production et de la distribution de ce document. Mobilisant ici les données relatives à l'élaboration du document de « *Politiques, normes et procédures* » de 2010, nous relaterons le circuit « typique » d'un tel document, de ses lieux de production à sa diffusion au niveau périphérique[19].

Dans le cadre d'une recherche autour de la mobilisation de l'expertise, notre approche par la circulation des documents et les jeux d'acteurs autour de ce processus présente l'originalité de permettre une objectivation du travail réalisé par les acteurs

18. A partir d'ici, nous pourrons indifféremment nommer ce document « *Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin* » ou « *Politiques, normes et procédures* » pour des raisons de clarté de lecture.

19. Ces données portent sur le document élaboré en 2010 pour prendre en compte au niveau du Bénin les évolutions de la prise en charge depuis le début des années 2000 et les nouvelles recommandations de l'OMS pour la prise en charge des adultes éditées en 2010 (WHO 2010), ainsi que sur la version révisée qui a été mise à jour en 2011. Quelques données proviennent également d'entretiens avec des acteurs impliqués dans le processus d'élaboration des directives pour les programmes de prise en charge de la transmission de la mère à l'enfant (PTME). Si la question de la prévention du VIH chez les femmes enceintes ne constitue pas le cœur de notre sujet, il demeure cependant intéressant de mobiliser ces données complémentaires puisque le processus de circulation est identique et qu'elles peuvent nous offrir des éléments supplémentaires d'analyse autour du rôle des organisations de l'ONU dans ce processus en ajoutant l'UNICEF aux organisations étudiées.

du champ du VIH autour de la notion d'« *evidence* » tout au long du processus décrit. Cette approche offre ainsi l'avantage de rendre les enjeux de la mobilisation de l'« *evidence* » et les jeux autour de cette mobilisation plus faciles à saisir, ce qui nous permettra par la suite de nous concentrer sur certains des aspects développés dans les paragraphes suivants.

Le Bénin a connu deux éditions du document intitulé « *Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin* » (PNLS 2004, 2010). Le premier document a été édité en 2004 et avait pour objectif de formaliser le protocole de prise en charge progressivement construit depuis le début de l'IBA-ARV. Il n'y avait en effet avant cela aucun document officiel national auquel se référer : les Comités d'éligibilité national puis départementaux et le contenu des formations faisaient office de référence. La deuxième édition de ces directives nationales, révisée en 2008, a été éditée en 2009 avec l'objectif de prendre en compte les évolutions de la prise en charge (révision des protocoles thérapeutiques, modification des seuils d'éligibilité, renforcement des protocoles de deuxième ligne, développement des examens virologiques, nouvelles molécules disponibles, etc.). La circulation de ce document a cependant été retardée afin d'être révisée avant diffusion, pour prendre en compte les recommandations de l'OMS publiées en 2010. Deux processus différents de révision ont donc été entrepris de manière distincte pour adapter des éléments différents de la prise en charge (d'abord les critères d'éligibilité, puis les nouvelles recommandations de l'OMS) avant d'être synthétisés en un seul document pour une diffusion au niveau national (Zannou (2012) ; entretien, acteur étatique).

Ces documents réunissent l'ensemble des éléments qui constituent la « *prise en charge globale* » du VIH et les services qui doivent être offerts par les sites de prise en charge : conseil et dépistage, prévention et prise en charge des infections opportunistes, traitement par les ARV, diagnostic et suivi biologique, prise en charge psychologique, sociale et communautaire, prise en charge nutritionnelle, prévention et prise en charge des accidents d'exposition au sang[20]. Certains de ces éléments (accidents d'exposition au sang, suivi biologique, infections opportunistes) font également l'objet de guides de directives séparés détaillant de manière plus avancée leurs protocoles de prise en charge. Lorsque nous évoquerons ce document, sauf indication contraire, il s'agira de la prise en charge par les antirétroviraux chez les adultes.

20. Bien qu'elle relève également théoriquement d'une prise en charge par les ARV (à titre prophylactique cependant), la question des accidents d'exposition au sang ne sera pas évoquée ici puisqu'elle relève malgré tout d'une dynamique et de questions différentes.

4.2.1. La procédure de révision du document, entre dynamiques endogènes et exogènes

Le processus de révision des directives nationales est officiellement lancé par le chef du service de prise en charge du PNLS. Cependant, cette procédure est tributaire des acteurs internationaux à la fois au niveau de leur temporalité et en ce qui concerne le financement de ce processus. D'une part, la temporalité du processus de révision des directives est fortement dépendante de l'OMS car c'est à la suite de la révision de ses recommandations au niveau international que les pays en développement sont supposés réviser leurs directives nationales pour les aligner sur les nouvelles recommandations. Et, d'autre part, au vu des moyens extrêmement limités des acteurs étatiques, les organisations internationales sont régulièrement sollicitées afin de financer le processus de révision et les différentes activités qu'il comporte (de l'appui financier pour l'organisation de réunions de révision à l'impression du document final). Il s'agit donc d'un processus construit dans un cadre de coproduction de l'action publique, entre dynamiques endogènes et exogènes.

Concrètement, le processus de révision passe par l'organisation d'« *ateliers* » de plusieurs jours, souvent à l'extérieur de Cotonou, durant lesquels les différentes directives vont être discutées et élaborées (entretien, acteur étatique). L'organisation de ces ateliers nécessite ainsi des financements pour la prise en charge de leur fonctionnement et du déplacement des personnes invitées[21]. Or, le PNLS ne dispose généralement pas de budget propre pouvant être attribué à ces activités[22]. Avant de pouvoir réellement lancer le processus, le chef du service de prise en charge doit donc « *tout faire pour trouver des financements* » auprès des bailleurs internationaux, tels que

21. Dans le secteur de la santé, comme dans d'autres secteurs du développement, la participation à des séminaires, ateliers, formations ou autres activités hors du cadre régulier du travail est généralement compensée financièrement par la distribution de *per diems* censés dédommager les participants pour la perte de temps et les frais occasionnés. Ce mode de fonctionnement a été créé dans les années 1970, en parallèle à l'expansion du secteur de l'aide au développement, dans le but d'assurer la participation à ces activités par des acteurs auxquels leurs salaires très bas ne permettaient pas nécessairement de prendre en charge ces déplacements, et donc de renforcer ainsi l'efficacité des activités mises en place. Devenus progressivement inévitables et parfois considérés comme un « *droit* », les *per diems* sont aujourd'hui souvent perçus comme une « *maladie* » des projets de développement, qui réduit l'efficacité des interventions de santé publique et contribue à la dispersion des ressources et aux dysfonctionnements des systèmes de santé (Ridde 2010).

22. Au-delà du problème des ressources extrêmement limitées dont bénéficie le PNLS, se pose aussi la question de la planification. En effet, d'après ce que nous avons pu observer sur le terrain, ce processus n'est que rarement pris en compte lors de l'exercice de planification budgétaire des activités de l'année alors que cet exercice de révision des directives est largement prévisible puisqu'il est lié à la publication de nouvelles recommandations de l'OMS (notes de terrain, janvier–mars 2012).

l'ONUSIDA, l'UNICEF, le GIP ESTHER ou le Fonds mondial, capables, eux, de débloquer les financements nécessaires à l'organisation de ces ateliers (entretien, acteur étatique). Le PNLS est donc dépendant d'acteurs extérieurs, de la disponibilité de leurs financements et de leurs priorités.

Cette dépendance est accrue par la manière parcellaire dont les financements sont attribués. En effet, les représentants d'une organisation internationale au Bénin vont être en mesure de débloquer les financements nécessaires à l'organisation de tel nombre de réunions pour un objectif particulier, tel autre représentant pour l'impression des documents ou un certain nombre de formations. De ce fait, si le processus de révision dure plus longtemps que prévu (ou est plus complexe) et ne permet donc pas l'acceptation des révisions dans le temps imparti, il faudra alors à nouveau rechercher des financements complémentaires avant d'organiser des réunions supplémentaires permettant la validation de ces directives. Cela explique en grande partie le décalage qui peut exister entre l'édition de nouvelles recommandations de l'OMS et le processus de révision des directives nationales.

Le délai de révision des directives nationales, conditionné à la mise à disposition de financements extérieurs, est donc généralement assez long, au point que, comme ce fut le cas en 2010, de nouvelles recommandations de l'OMS puissent être éditées avant que les nouvelles directives nationales n'aient été diffusées – devenant du même coup « *obsolètes* » avant même d'avoir été imprimées et distribuées aux personnels de santé (Zannou 2012). De manière plus anecdotique mais représentative de la place centrale des acteurs de la coopération internationale dans ce processus, il est également arrivé que l'invitation officielle à la participation à ce processus soit envoyée par le représentant d'une organisation internationale en lieu et place du PNLS lorsque cette structure faisait face à des difficultés de connexion internet – la diffusion des informations et les convocations se faisant plus par internet que par lettre (entretien, acteur de la coopération internationale).

Lorsque les « *termes de référence* » de l'activité ont été élaborés par le chef du service de prise en charge du PNLS et que des financements ont été trouvés pour l'organisation des ateliers, les invitations sont lancées aux personnes sélectionnées[23] (entretien, acteur étatique). D'après nos interviewés, les acteurs de la coopération internationale n'ont pas été conviés à ces réunions de révision (puisqu'il s'agit de

23. N'ayant pas été autorisée à avoir accès à la liste de participants à l'atelier de révision du document de « *Politiques, normes et procédures* » de 2010, nous ne sommes donc pas en mesure de tirer des conclusions quant au type de participants sélectionnés (nom, spécialité, centre de prise en charge, etc.) et à l'effet que cela pourrait avoir sur les jeux d'acteurs.

simples révisions) et les participants sont principalement des personnels de santé : médecins, infirmiers, techniciens de laboratoire. La répartition est cependant largement opérée en faveur des médecins qui demeurent les plus nombreux (toutes spécialités confondues). Ainsi, 20 médecins (dont l'équipe d'encadrement) ont participé à l'atelier de validation de la révision du document de « *Politiques, normes et procédures* » du 16 au 19 décembre 2008 mais seulement 6 infirmiers et un gestionnaire d'une pharmacie d'ARV (entretien, acteur étatique). Ce sont donc quasi uniquement des « *prescripteurs* » – c'est-à-dire des médecins formés à la prise en charge des patients séropositifs et qui peuvent donc initier le traitement antirétroviral et en prescrire les médicaments[24] – qui participent à ce processus[25].

Leur recrutement pour participer au comité de révision des directives se fait ainsi sur la base de l'expertise et de la représentation géographique. Il s'agit en effet à la fois de faire participer les médecins spécialistes de la prise en charge des patients séropositifs au Bénin – afin de mobiliser l'expertise nécessaire à des discussions autour de questions médicales – et d'obtenir une certaine représentativité (type de centres de prise en charge, niveaux de la pyramide sanitaire, départements, etc.) dans le choix des praticiens. Cela exprime également une logique d'intégration progressive et de renforcement des capacités des personnels plus récemment formés sur la question du VIH (entretien, acteur étatique). De ce fait, ce sont donc les agents du PNLS qui sont chargés d'une première pré-sélection, choisissant ainsi les spécialistes qu'ils souhaitent mobiliser en raison de leur expertise et définissant une certaine typologie des participants par profession, type de structure de santé et origine géographique. Et les directeurs des CIPEC – qui connaissent mieux le personnel spécialisé dans le VIH au sein des départements dont ils ont la charge – sont ensuite chargés de sélectionner au sein de leurs départements les personnes correspondant à ces critères.

Ces ateliers sont dirigés par une équipe d'encadrement généralement formée d'un médecin spécialisé dans la prise en charge des adultes, un médecin (pédiatre) spécialisé dans la prise en charge des enfants et d'une personne « *du niveau national* » supervisant le processus. Dans le cas de la révision ayant eu lieu en 2008, il s'agissait

24. La question de l'accès à la prescription des antirétroviraux est une question primordiale en termes d'accès aux forums d'élaboration des politiques de prise en charge. Seuls les médecins peuvent théoriquement initier un traitement chez un patient séropositif et les infirmiers, souvent formés à la gestion des ARV, ne sont autorisés à prescrire que dans le contexte d'un renouvellement d'ordonnance. Cela permet alors à ces médecins d'écarter le personnel d'autres catégories médicales au motif qu'ils n'ont pas les connaissances et la formation nécessaires pour aborder ces sujets. Pour une analyse plus détaillée, voir la section 2.2.2 du chapitre 2.

25. Une tendance que l'on retrouve dans notre analyse des personnes ayant participé au Comité de pilotage de l'IBA-ARV, voir la section 3.2.1 du chapitre précédent.

respectivement du Dr Afangnihoun, directeur du CIPEC Atlantique-Littoral et chef du service de prise en charge des patients séropositifs à l'hôpital de zone de Suru-Léré, du Dr Azondékon, chef du service pédiatrique à l'Hôpital d'instruction des armées, et du Dr De Souza, chef du service de prise en charge au PNLS (entretiens, acteurs étatiques). Un consultant est également recruté afin d'offrir une expertise complémentaire lorsque cela est nécessaire. Dans le cas de la révision de ce document, c'est le Pr Zannou qui avait été invité, soulignant le processus de construction de l'expertise nationale qui rend moins nécessaire le recours à des experts internationaux.

L'équipe d'encadrement se réunit d'abord pour une réunion préparatoire qui a pour objectif de réaliser une revue de la littérature et de préparer les documents nécessaires aux participants lors de l'atelier. La littérature mobilisée comprend les documents produits par l'OMS et le RESAPSI (voir l'encadré 4.2.1). Ces travaux s'appuient également sur les documents de politique nationale élaborés par des pays comme la Côte d'Ivoire ou le Burkina Faso, les documents édités par le Pr Pierre-Marie Girard (« *VIH* » : ouvrage de référence sur la maladie réunissant les contributions de nombreux spécialistes et dirigé avec Christine Katlama et Gilles Pialoux) et le Dr Serge Eholié (« *Mémento thérapeutique du VIH/sida en Afrique* » : dirigé avec le Pr Pierre-Marie Girard).

Cette réunion préparatoire est primordiale car elle va déboucher sur une analyse de la littérature, un état des lieux des avancées scientifiques récentes et un résumé des nouvelles recommandations de l'OMS qui feront l'objet de la présentation introductive de l'atelier.

L'atelier fonctionne d'une manière relativement commune à ce type d'ateliers, d'après les observations que nous avons pu conduire lors d'autres ateliers organisés par les organisations de lutte contre le sida (PNLS, CNLS, GIP ESTHER) (notes de terrain, janvier–mars 2012). L'équipe d'encadrement met les documents à disposition et présente les nouveaux protocoles de prise en charge et les nouvelles recommandations de l'OMS. Le plan du futur document – pré-élaboré par l'équipe d'encadrement et reprenant de manière assez proche le plan du document précédent – est ensuite validé en séance plénière avant que des groupes de travail ne soient créés et ne se répartissent les différentes sous-thématiques qui sont ainsi dégagées (les parties du document correspondent aux différents axes de la prise en charge globale que nous avons évoqués plus haut et qui constituent ensuite les différentes thématiques pour les groupes de travail).

Encadré 4.2.1: Le Réseau africain des praticiens assurant la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida. Le RESAPSI est un réseau créé en 2003 et dont le siège social se situe à Dakar (Sénégal). Il regroupe des praticiens européens et africains intervenant sur la prise en charge des patients séropositifs en Afrique. Il vise notamment à promouvoir les échanges entre praticiens et à diffuser les connaissances sur le VIH entre niveau international et national. Ainsi, en 2010, le réseau avait organisé un atelier au Sénégal, avec l'appui de l'OMS, de l'Organisation ouest-africaine pour la santé, du CNLS du Sénégal, de l'IRD, du GIP ESTHER et des Laboratoires Boehringer Ingelheim France afin de proposer des adaptations des recommandations de 2010 de l'OMS au contexte africain. Ces conclusions avaient ensuite été disséminées, en partenariat avec l'IMEA et avec le soutien financier des laboratoires Boehringer Ingelheim, lors d'un atelier à Paris en mai 2011 autour du « *bon usage des antirétroviraux en Afrique* »[a].

a. SidaSciences. *Conférences, événements*, « Le bon usage des antirétroviraux en Afrique. Conclusion du 5ème atelier RESAPSI-IMEA sur les recommandations OMS 2010 : Paris, le 10 mai 2011 », [En ligne]. `http://sidasciences.inist.fr/?Le-bon-usage-des-antiretroviraux` (consultée le 21 octobre 2013).

L'objectif est alors que chaque groupe produise un rapport final présentant les choix de protocoles de prise en charge pour la sous-thématique concernée étayant les choix faits par les participants à l'aide d'arguments scientifiques. Le document est ensuite mis en forme le dernier jour (entretiens, acteurs étatiques).

Il s'agit donc plutôt d'un travail d'amendement réalisé à partir d'une version de travail du document déjà préparé par l'équipe d'encadrement sur la base des modifications intervenues dans les recommandations de l'OMS et de l'ancien document de « *Politiques, normes et procédures* ». Les différentes possibilités sont listées pour les participants et il leur revient ensuite d'adapter ces propositions à la situation du pays à partir d'une réflexion sur les enjeux de ces choix et leurs avantages et inconvénients. Comme l'explique l'un des médecins ayant participé à cet atelier de révision :

> « *On nous présente les différentes possibilités. On regarde ce qui est disponible chez nous. On regarde ce qui est mieux. Pour la prise en charge, on essaie de suivre les recommandations internationales. On analyse le coût et la disponibilité. La prise en charge, elle est essentiellement financée par le Fonds mondial* [...] *C'est difficile de modifier quelque chose sans que ça empiète sur le déroulement du round* [du Fonds mondial] *en cours* [...] *On va faire le travail scientifique mais en même temps* [...]

les responsables du programme nous disent : "par rapport à telle option, on risque d'être bloqués" » (entretien, acteur de la prise en charge).

En d'autres termes, cet extrait d'entretien met en avant les choix politiques et budgétaires qui fondent les décisions – bien que les décisions prises en faveur de telle ou telle option de la prise en charge médicale soient officiellement légitimées par des arguments de nature scientifique[26]. Comme nous l'avions souligné dans l'introduction de cette partie, le recours à l'expertise constitue un outil de légitimation de la décision en lui permettant de s'inscrire dans l'univers « neutre et objectif » de la science (Robert 2008).

L'OMS et l'ONUSIDA, au-delà de leur engagement évident en faveur de l'adoption des recommandations de l'OMS sur la prise en charge du VIH au niveau national, ont également pour objectif primordial de contribuer à la collecte et à la diffusion des connaissances et des politiques dans le domaine du sida. Traditionnellement, les représentants de l'OMS et de l'ONUSIDA accompagnent donc ce processus par la mise à disposition d'experts, de consultants internationaux qui peuvent être mobilisés par les acteurs étatiques pour leur fournir un appui d'expertise dans des domaines qu'ils ne maîtrisent pas forcément bien[27]. Ces consultants sont souvent pris en charge financièrement par l'ONUSIDA, l'OMS ou l'UNICEF et appartiennent donc à leurs réseaux[28]. Cette mise à disposition d'experts peut alors également être un moyen de contrôler le processus d'élaboration des directives nationales, comme nous le verrons plus loin[29].

Cependant, lorsqu'il s'agit seulement d'une révision des protocoles, comme c'est le cas pour la version du document de « *Politiques, normes et procédures* » de 2010, ces acteurs demeurent à la périphérie du processus et celui-ci est légèrement réduit (entretien, acteur de la coopération internationale). C'est lorsqu'il existe un problème

26. Voir la section 4.3.1 pour une analyse du contenu de ces choix.

27. L'ONUSIDA et l'OMS bénéficient traditionnellement de budgets assez bas qui ne leur permettent pas d'apporter une aide financière très forte aux pays qu'ils appuient. Leur positionnement dans le champ de l'expertise, particulièrement dans le cas de l'ONUSIDA, est donc une tentative pour compenser les limites liées à leurs manques de ressources (Nay 2010a).

28. L'OMS a par exemple trois « *Équipes d'appui inter-pays* » en Afrique (Afrique de l'Ouest, Afrique centrale et Afrique australe et orientale) réunissant des conseillers dans différentes disciplines à même d'offrir un appui technique aux pays pour la mise en œuvre de leurs politiques de santé lorsqu'ils sont sollicités par le pays. Voir : Organisation mondiale de la santé, bureau régional pour l'Afrique. *L'OMS en Afrique* ; « Équipes d'appui inter-pays », [En ligne]. `http://www.afro.who.int/fr/loms-en-afrique/structure-organisationnelle/equipes-dappui-interpays.html` (consultée le 26 octobre 2013).

29. Voir la section 4.4 pour une réflexion sur le caractère obligatoire des recommandations de l'OMS.

particulier ou que la révision leur semble présenter un enjeu majeur que l'OMS intervient plus directement dans le processus. Le représentant de l'ONUSIDA, quant à lui, admet se concentrer plutôt sur le processus de production des documents de politique nationale de lutte contre le VIH/sida qui ont pour objectif de promouvoir les grandes orientations du Bénin en matière de lutte contre le VIH/sida et pour lequel le processus se déroule au sein du CNLS (Comité national de lutte contre le sida). Cependant, comme le montre cet extrait d'entretien – à propos du plan national opérationnel de lutte contre le VIH/sida[30] –, les mécanismes semblent être les mêmes en ce qui concerne l'élaboration des politiques nationales en collaboration avec le CNLS :

> « *L'ONUSIDA est parvenu à appuyer l'élaboration de ce plan et nous allons pouvoir booster les activités de communication parce que maintenant, il y a un plan. L'expertise a été faite par l'ONUSIDA en coopération avec le SP/CNLS et d'autres acteurs. L'ONUSIDA a piloté le processus d'élaboration du plan opérationnel. On a mobilisé les consultants, ils ont travaillé, on les a orientés. Il a été pré-validé. Nous faisons l'assurance-qualité, c'est fini. La semaine prochaine, nous allons envoyer le document au SP/CNLS pour validation. On suit maintenant la mise en œuvre* ». (entretien, acteur de la coopération internationale).

Cet entretien souligne de nouveau la place prépondérante des acteurs internationaux dans le processus décisionnel. Dans le cadre d'une politique pour laquelle l'organisation hiérarchiquement en charge de son élaboration (le CNLS) manque de capacités financières et humaines, les acteurs internationaux interviennent de manière soutenue, mettant ainsi en scène la coproduction de l'action publique.

De manière générale, l'expérience et l'expertise accumulées par les médecins béninois depuis le début de l'IBA-ARV permettent d'avoir un recours moins fréquent aux consultants internationaux. Ce sont donc ainsi de plus en plus souvent des consultants nationaux – c'est-à-dire des médecins spécialistes du VIH/sida au Bénin, exerçant dans les centres historiques de prise en charge du VIH tels que le Pr Zannou pour les adultes ou le Dr Azondékon pour les enfants – qui sont recrutés pour apporter leur appui d'expertise au processus d'élaboration des directives. Et les spécialistes

30. Comme son nom l'indique, le « *Plan opérationnel budgétisé du cadre stratégique national de lutte contre le VIH/sida/IST* », a pour objectif de détailler les indicateurs, le budget, les sources et les ressources financières qui permettront de mettre en œuvre les orientations de la lutte contre le VIH/sida décidées dans le « *Cadre stratégique national contre le VIH/sida/IST* » correspondant (CNLS 2006a).

français liés au « réseau ESTHER » continuent d'être mobilisés sur des points plus complexes de ces directives, chacun ayant un domaine spécialisé : le Pr Pierre-Marie Girard et le Pr Hoen pour la prise en charge des adultes, le Pr Courpotin pour celle des enfants, le Pr Brun-Vezinet et son équipe pour la virologie. Ainsi, en janvier 2012, en mission au Bénin dans le cadre de son jumelage avec les centres de prise en charge de la ville de Porto-Novo et de l'organisation du comité de liaison annuel d'ESTHER, le Pr Hoen a dirigé une session de réflexion d'une journée sur la question de la mise en place d'un protocole de traitement de troisième ligne[31].

L'implication des acteurs de la coopération internationale s'observe également lors de l'étape de la validation du nouveau document de « *Politiques, normes et procédures* ». Pour cela est organisée une réunion de validation à laquelle les représentants des organisations internationales participent. Si les acteurs étatiques insistent sur le fait qu'il ne s'agit pas d'une « *validation par l'OMS* [...] *ce n'est pas un protocole OMS !* » (entretien, acteur étatique), ils semblent cependant tenus de présenter leur document et d'obtenir l'accord de l'OMS, ou plus exactement ce qui pourrait être qualifié de « non-objection », avant de pouvoir diffuser ce document. C'est là encore qu'apparaît toute l'ambiguïté du positionnement des agences de l'ONU qui veulent à la fois voir leurs recommandations adoptées et respecter la souveraineté du pays. Nous reviendrons sur ce point dans la troisième section de ce chapitre.

Une fois que toutes ces étapes ont été franchies et que la version finale du document a été officiellement validée, se pose la question de la dissémination des nouvelles directives de prise en charge à travers leur publication et la formation du personnel de santé, généralement nommée « *vulgarisation* » (PNLS 2008a).

4.2.2. La formation comme outil principal de la diffusion du document

La thématique de la publication et de la diffusion des documents de « *Politiques, normes et procédures* » évoque de nouveau les enjeux de dépendance vis-à-vis des acteurs internationaux déjà évoqués lors de la description du processus de révision.

31. Jusqu'à maintenant, officiellement, il n'existe que des protocoles de traitement de première et deuxième lignes au Bénin. Seuls quelques médecins pratiquant dans les centres historiques de prise en charge ont commencé à passer quelques patients en troisième ligne. De manière générale, médecins et agents du PNLS restent extrêmement prudents sur l'établissement d'une troisième ligne en raison de son coût et du développement possible de résistances qu'auraient des changements non maîtrisés de protocoles thérapeutiques (entretien, acteur étatique). Cependant, la chronicisation du VIH et l'apparition de résistances au traitement font de la question des troisièmes lignes un problème actuel prégnant, d'où la nécessité de débuter un processus de réflexion sur la question.

En effet, si l'écriture, la mise en page et le formatage du document peuvent être réalisés par les agents du PNLS[32], son impression requiert des financements minimums. Là encore, le PNLS est donc régulièrement contraint d'adresser une demande de financement aux représentants des acteurs de la coopération internationale pour une prise en charge des coûts de l'impression. De ce fait, la diffusion des documents est souvent restreinte[33]. De nombreux documents sont distribués lors des formations aux participants, dans l'idée d'une certaine redistribution géographique. En effet, des personnels de tous types de centres de santé participent à ces formations et sont supposés faire circuler les contenus de la formation à leur retour dans leurs centres de santé respectifs afin que la formation puisse bénéficier à un plus grand nombre de personnes. En ce qui concerne le document de « *Politiques, normes et procédures* », les coordinateurs du PNLS ont instauré la règle suivante : chaque centre de santé accrédité pour la prise en charge du VIH a le droit à deux documents (entretien, acteur étatique). La distribution n'a donc pas lieu par individu mais par site. Ce qui n'est pas sans poser problème lorsqu'il existe plus de salles de consultation et/ou de personnel que de documents disponibles ou que, par exemple, le médecin en charge du VIH est muté dans un autre centre de santé et part avec le document. Nous reviendrons plus loin sur l'usage qui est fait du document dans la pratique des médecins au niveau des centres de santé.

La formation du personnel de santé demeure le principal moyen de diffusion des documents de « *Politiques, normes et procédures* » sur l'ensemble du territoire national. Comme c'est déjà le cas pour l'élaboration du document, du fait de ses ressources limitées, le PNLS n'est pas en mesure d'organiser des séances de présentation des nouvelles directives nationales pour la prise en charge qui soient en mesure de couvrir l'ensemble du territoire et des centres de santé qui proposent une prise en charge médicale du VIH. Les CIPEC peuvent, dans une certaine mesure, se charger de la diffusion au sein des départements dont ils ont la charge mais les distances géographiques entre les différents centres et les déplacements que cela implique limitent également leurs capacités. Encore une fois, la dépendance financière des organisations nationales et leur manque de ressources (manque de personnel qui rend difficile leur

32. Il n'existe pas de service communication ou informatique au PNLS et la présentation peu « professionnelle » de la majorité des documents publiés par le PNLS et leur formatage/circulation sous Word semblent également indiquer qu'ils ont probablement été édités par le personnel des services dont les documents dépendent, avec des moyens limités.

33. Certains documents sont également disponibles en version électronique mais cela ne règle pas la question de l'accessibilité pour le personnel des centres de santé, particulièrement en périphérie, dans lesquels l'accès au matériel informatique est extrêmement limité et l'approvisionnement en électricité parfois chaotique (notes de terrain, septembre 2006–février 2007).

participation à ces réunions, manque de financements pour organiser ces réunions, etc.) complexifient les enjeux de l'application des directives nationales de prise en charge du VIH.

Une présentation d'une journée de la nouvelle version du document est au minimum officiellement organisée au niveau de chaque département durant laquelle les changements en matière de prise en charge sont expliqués par l'équipe des CIPEC et/ou du PNLS mais elle n'a pas vocation à former l'ensemble du personnel des services de prise en charge du VIH (entretien, acteur étatique). Comme dans le cas des formations, le principe fondateur ici est une diffusion à quelques représentants de chaque site de prise en charge qui sont ensuite supposés « *restituer* » les connaissances acquises lors de ces réunions au reste du personnel de santé de leur site concerné par ces questions (notes de terrain, octobre–novembre 2010). Les formations offrent donc une opportunité intéressante de diffusion de la nouvelle version des directives nationales puisqu'elles bénéficient déjà de financements prévus et permettent de réunir sur un même lieu le personnel de santé de différents niveaux de la pyramide sanitaire, types de structures de santé, professions, départements.

Notre description des formations liées à la diffusion des directives nationales de prise en charge du VIH s'appuiera principalement sur des observations menées en octobre 2010 lors de la sixième édition du « *Cours sur la prise en charge globale des patients infectés par le VIH* », qui est la formation la plus approfondie et reconnue au niveau national dans le domaine du VIH. Il ne s'agit pas de l'édition de la formation lors de laquelle la version des directives pour la prise en charge des patients séropositifs prenant en compte les recommandations de l'OMS de 2010 a pu être diffusée puisque le processus national de révision n'avait pas encore été terminé. Cependant, la publication des nouvelles recommandations de l'OMS dites « *recommandations 2010* » a eu lieu en juillet 2010 par l'OMS, approfondissant des recommandations déjà publiées en novembre 2009 sous la forme de « *rapid advice* ». Ces nouvelles recommandations étaient donc déjà connues au moment du déroulement de ce « *Cours sur la prise en charge globale des patients infectés par le VIH* » et elles ont donc pu être largement discutées dans ce cadre (notes de terrain, octobre–novembre 2010).

Le « *Cours sur la prise en charge globale des patients infectés par le VIH* », communément appelé « *Cours de Ouidah* », du nom de la ville où se déroulèrent les premières éditions[34] a été créé en 2005 sur le modèle du Diplôme inter-universitaire de « *Prise*

34. Ouidah est une petite ville à une trentaine de kilomètres à l'Ouest de Cotonou, principalement connue pour avoir été la ville d'où embarquaient les esclaves au XVIII^e^ siècle. Sa proximité avec Cotonou en fait une destination de choix pour les séminaires régulièrement organisés, dans le

en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Afrique subsaharienne » de Ouagadougou (Burkina-Faso), avec l'appui de la Coopération française. Elle dure quatre semaines, comprend une trentaine de participants, autant de formateurs, et a lieu une fois par an. Cette formation s'adresse principalement aux médecins (généralistes ou spécialisés), qu'ils aient déjà commencé à prendre en charge les patients séropositifs dans leur centre de santé (sans ou avec une formation préliminaire) ou non. Elle se veut « *régionale* » bien que la grande majorité des participants soient béninois – dans la session à laquelle nous avons assisté, nous avons pu compter au moins un médecin malien et deux médecins togolais sur une trentaine de participants. Elle est organisée par la Faculté des sciences de la santé – sous la coordination du Pr Zannou – dont le comité d'organisation sélectionne les participants, toujours, comme dans le cas du comité de révision des normes et procédures, dans une logique de représentativité de l'ensemble des départements du pays. L'un de nos interviewés, travaillant dans un hôpital privé confessionnel, avait cependant pointé la préférence généralement donnée aux médecins travaillant dans le secteur public dans le processus de sélection des participants (entretien, acteur de la prise en charge). Cela peut s'expliquer à la fois par la division et la méfiance qui existe entre secteur public et privé de santé[35] et le processus de construction de la politique d'accès au traitement à partir du secteur public.

Comme son nom l'indique, cette formation vise à offrir aux participants, principalement des médecins, une vision « *globale* » de la prise en charge des patients et intègre donc, au-delà des cours autour de la prescription des ARV, des cours sur l'organisation de la lutte contre le sida au Bénin ou sur le régime international des médicaments. Il importe ici de souligner que ce sont généralement les acteurs considérés comme les plus grands spécialistes de la question au niveau national ou qui occupent la position hiérarchiquement la plus élevée qui interviennent dans cette formation. Ainsi, c'est le Professeur Courpotin qui donne le cours sur « *le traitement ARV pour les enfants : vers un accès universel* », le Professeur Agossou (gynécologue au CNHU, donc au sommet de la pyramide sanitaire du Bénin) celui sur « *la prise*

domaine du VIH comme dans d'autres domaines. Facilement atteignable depuis Cotonou, son éloignement relatif permet cependant de « ne pas être dérangé » et oblige les participants aux ateliers à se concentrer uniquement sur les séminaires/formations qui y sont organisés – ce qui a souvent été la raison avancée pour organiser ce type d'événements hors de Cotonou (notes de terrain, octobre–novembre 2010). L'édition de 2010 a cependant été organisée au sein de la Faculté des sciences de la santé à Cotonou en avançant au contraire l'argument inverse, à savoir qu'une partie des participants pourraient ainsi regagner leur domicile et que cela simplifierait les trajets pour les formateurs (notes de terrain, octobre–novembre 2010).

35. Voir notamment sur ce point la thèse de Julie Failon (2013).

en charge de la femme enceinte infectée par le VIH », le Dr Da Silva Ahoyo (chef de service de gestion des médicaments au PNLS) celui sur « *la gestion des ARV : filière du médicament, qualité des génériques, circuit du médicament* » et le Dr Antoinette Obey (secrétaire permanente du CNLS) celui sur « *le CNLS : but, organisation et activités* ».

Les spécialistes français du VIH occupent également une grande place dans ce processus, non seulement parce qu'ils interviennent régulièrement en tant que formateurs lors de ce cours (et d'autres formations plus spécialisées) mais également parce qu'ils fournissent une partie des documents distribués (ou utilisés) lors de la formation – on retrouve notamment ici le « *Mémento thérapeutique du VIH/sida en Afrique* » écrit par le Pr Pierre-Marie Girard et le Dr Serge Eholié qui est distribué aux participants. Les recommandations de l'OMS constituent bien entendu l'autre élément important des documents et supports scientifiques mobilisés pour la formation. Selon nos observations, la place qu'on leur accorde est plus ou moins grande en fonction des formateurs, certains les mettant en regard avec d'autres recommandations (PEPFAR, RESAPSI), d'autres présentant simplement une liste des recommandations dans leur présentation (notes de terrain, octobre–novembre 2010).

Cette formation comprend également un (rapide) stage d'observation dans les services de prise en charge de Cotonou (quelques demi-journées consacrées à l'observation des activités dans les principaux hôpitaux de Cotonou). Le cours de Ouidah n'est pas la seule formation sur le VIH/sida au Bénin mais elle est la plus complète. D'autres formations, au niveau national ou départemental et d'une durée plus courte, se concentrent sur des aspects plus précis de la prise en charge. Dans les deux cas, le principe est généralement le même que celui qui a été décrit en ce qui concerne la formation de Ouidah.

4.2.3. Une mobilisation des documents dans la pratique médicale qui reste limitée

Que se passe-t-il une fois la formation terminée ? Comme nous l'avons précisé plus haut, les participants à la formation sont supposés « *restituer* » les savoirs acquis lors de cette formation et transmettre les documents distribués aux membres des équipes médicales dont ils font partie. Notre recherche s'étant concentrée sur le niveau national, nous n'avons abordé la question de la mise en application des directives nationales au niveau local des centres de santé que de manière périphérique. Nos données proviennent donc principalement des entretiens réalisés avec des acteurs du

niveau central[36] qui, bien qu'ils réalisent les missions de supervision supposées vérifier le bon fonctionnement de la prise en charge au niveau périphérique, ne peuvent que suivre de loin en loin les activités des centres de santé, du fait de problèmes de financement de ces missions et du nombre trop important de sites de prise en charge. Nous nous contenterons donc de faire ici quelques remarques.

Selon nos interviewés, la mobilisation des savoirs acquis lors des formations demeure *a priori* problématique et de nombreux praticiens continuent à prescrire des traitements antirétroviraux sans véritablement prêter attention aux protocoles de traitement mis en place au niveau national. De manière anecdotique, certains de nos interviewés ont fait référence à des missions de supervision durant lesquelles ils avaient demandé à voir si le document de normes et procédures était bien disponible. Le personnel des centres de santé leur avait alors présenté un document immaculé, tout juste sorti du tiroir où il avait été soigneusement enfermé à clé depuis la fin de la formation[37]. L'idée de réaliser une étude autour des résistances (conséquences de traitements mal conçus ou mal pris, et donc en partie indicateurs de l'efficacité des formations) a été de nombreuses fois évoquée devant nous mais il n'y a pas encore eu, à notre connaissance, de suite donnée à cette idée.

D'après les observations que nous avons pu faire de consultations et les échanges que nous avons pu avoir avec des médecins prescripteurs, il nous semble que la prescription des traitements dépend à la fois des formations reçues, de l'expérience acquise et des médicaments disponibles. Ce dernier élément nous semble assez primordial pour deux raisons. D'une part, la persistance de ruptures régulières d'approvisionnement des médicaments[38] limite bien évidemment les possibilités de protocoles de traitement et contraint le choix du médecin. D'autre part, même si plusieurs protocoles de traitement possibles ont été sélectionnés dans le document de « *Politiques, normes et procédures* », en pratique, l'approvisionnement en médicaments dépend

36. Des observations réalisées dans le cadre de notre mémoire de master sur le fonctionnement local de la prise en charge des patients séropositifs dans le département de l'Atacora semblent aller dans le même sens que ces entretiens, à savoir une utilisation extrêmement limitée des documents nationaux de prise en charge, même si là encore cette question n'était apparue que de manière périphérique à notre recherche (notes de terrain, septembre 2006–février 2007).

37. En l'absence de données complémentaires, il est cependant difficile de faire ici la part des choses entre les pratiques des médecins et les représentations que s'en font les acteurs des structures étatiques. La notion de « *restitution* » demeure également principalement théorique car il n'existe que très rarement des mécanismes contraignants ou incitatifs pour mettre en pratique cette restitution. De plus, même en présence de protocoles thérapeutiques « étranges », il est délicat de savoir si la décision est la conséquence d'une rupture dans l'approvisionnement des ARV ou d'un problème de formation.

38. Nous avons évoqué cette question de manière plus précise dans la section 2.1.4 du chapitre 2.

des commandes passées par les autorités nationales et les acteurs de la coopération internationale (s'ils approvisionnent directement le pays au lieu de fournir les financements). Ce qui nous ramène de nouveau à la question des relations entre acteurs de niveau national et international comme contrainte pour l'action, question que nous analyserons dans les paragraphes suivants.

Bien que fragmentée, cette description du parcours « typique » suivi par le document de « *Politique, normes et procédures* » de son élaboration à sa diffusion nous permet de mettre en lumière certaines caractéristiques de ce processus. Le processus d'élaboration de ce document souligne en effet la nature restreinte du forum au sein duquel les directives de prise en charge sont élaborées et le petit nombre d'acteurs qui y ont accès, quasiment tous des médecins spécialisés dans le VIH/sida.

Grâce à la description des mécanismes de fonctionnement de l'atelier, nous entrevoyons les enjeux qui peuvent se cacher derrière des choix souvent présentés comme des alternatives entre différentes options médicales. De plus, la description de l'implication de l'OMS et de l'ONUSIDA dans ce processus éclaire les difficultés inhérentes aux rapports des acteurs étatiques avec les acteurs de la coopération internationale.

Ces caractéristiques serviront ainsi de « fil rouge » au développement de notre analyse dans les sections suivantes de ce chapitre.

Dans une perspective d'analyse du rôle de l'expertise dans la production de l'action publique, nous reviendrons sur la question des choix opérés tout au long de ce processus d'élaboration de la politique nationale et sur la manière dont le contenu des directives, bien que relevant de choix politiques et budgétaires, est présenté et justifié comme un simple choix technique entre des alternatives médicales et scientifiques. Ces questions constitueront le cœur de la troisième section de notre chapitre et nous permettra d'aboutir à une mise en perspective du rôle militant de ces acteurs institutionnels.

Enfin, la description des relations entre représentants de l'OMS (et autres agences de l'ONU) et acteurs étatiques au niveau national nous offre une première introduction à la question qui sera au cœur de la dernière section de notre chapitre, à savoir les enjeux autour de l'intégration des recommandations de l'OMS au niveau national.

4.3. Enjeux d'expertise et légitimation scientifique

A travers la mise en lumière du rôle central que la littérature scientifique occupe dans l'élaboration de la politique d'accès au traitement au Bénin, ce retour sur le déroulement du processus d'élaboration du document de « *Politiques, normes et procédures* » illustre à nouveau la manière dont les politiques de lutte contre le sida sont justifiées par des arguments techniques, légitimées sur des registres d'expertise et articulées comme des processus d'*evidence-based policy-making*. Nous souhaitons donc revenir dans cette section, de manière plus précise, sur les enjeux de cette mobilisation de l'expertise dans la construction technique de la politique et d'en saisir les processus de technicisation avant de montrer comment la mobilisation de cette expertise est en fait une ressource pour l'action militante d'« *entrepreneurs de morale* ».

4.3.1. Mobilisation de l'expertise scientifique et processus de dépolitisation des directives nationales

La mobilisation d'une littérature scientifique et la légitimation des politiques par le recours à des données scientifiques est courante, de même qu'un discours dominant des acteurs mettant en avant le caractère d'« *evidence-based* » de la politique. Cette apparence et ces discours ne doivent cependant pas masquer les processus politiques à l'œuvre au sein de la gestion de l'action publique. Nous proposons donc ici de revenir sur les concepts de « *politisation* » et « *dépolitisation* » avant de montrer comment l'apparente neutralité des choix réalisés et présentés comme techniques relève en fait de choix profondément politiques.

La dépolitisation comme processus de technicisation de la politique. Le concept de dépolitisation, bien que régulièrement utilisé en sciences sociales, n'est pourtant pas un terme toujours bien défini. Il convient donc, avant d'analyser les processus de dépolitisation à l'œuvre dans l'élaboration des normes nationales de prise en charge du VIH/sida au Bénin, de revenir sur le contenu que nous donnons à cette notion.

Différentes acceptions du terme de dépolitisation peuvent ainsi coexister selon les auteurs et les travaux et son utilisation n'est pas véritablement stabilisée. L'une des manières possibles de saisir la dépolitisation est de s'intéresser au terme qui lui est généralement opposé, c'est-à-dire celui de « *politisation* » (Desage, Parizet et Schotté 2013). Selon Jacques Lagroye, celle-ci correspond à un « *un mécanisme de requalification des objectifs assignés à l'action : de sociaux, ou culturels, ou religieux,*

et ainsi de suite, ils "deviennent" politiques, dans une sorte de reconversion – partielle ou totale – des finalités qui leur sont assignées, des effets qui en sont attendus et des justifications qu'on peut en donner. Ils en reçoivent donc une autre légitimité ou, plus généralement, un surcroît de légitimité aux yeux de ceux qui en bénéficient » (Lagroye 2003, 367). De ce fait, si le processus de politisation correspond à une reconstruction de l'objet d'une politique en termes relevant du champ politique, le processus de dépolitisation indique à l'inverse un processus de reconversion d'une politique loin de toute qualification s'inscrivant dans ce champ.

Cette définition de la dépolitisation ne réduit cependant pas suffisamment les différentes acceptions possibles de ce terme, qui peut toujours être mobilisé pour analyser des processus très divers. Le processus de dépolitisation peut ainsi faire référence à la question de la technicisation des politiques (la requalification d'un problème politique en problème technique), à celle de la déconflictualisation (la requalification d'un problème politique selon d'autres termes pour le vider des conflits qui le traversent), de l'individualisation (l'impossibilité de monter en généralité dans le cadre d'une politique) et de la prise en charge publique des enjeux (en référence à la non-publicisation d'une politique) (Desage, Parizet et Schotté 2013). Comme le montrent les différentes acceptions possibles de ce terme, les enjeux inhérents au choix de l'une ou l'autre des définitions de la dépolitisation peuvent avoir des conséquences sur le contenu de la recherche et il s'agit donc de définir plus précisément ce que nous entendons par dépolitisation. Dans le domaine du VIH/sida (et de la santé en général), l'acception principale donnée au concept de dépolitisation sous-entend en fait un processus de technicisation et c'est à cette acception que nous nous référerons principalement.

De manière générale, le domaine de la santé est un domaine propice à la technicisation de ses enjeux, comme le montrent de nombreuses recherches. C'est par exemple ce que montrent François Buton et Frédéric Pierru dans le cas de la France (Buton et Pierru 2012b). Au-delà des processus de dépolitisation propres à la construction du champ de la santé et de ces politiques nationales, ils mettent également en lumière un processus qui peut s'appliquer à de nombreux contextes dont le notre – à savoir que la santé est souvent perçue comme « *une question technique de la compétence exclusive d'un corps professionnel* [...] *les médecins restent, en dépit des critiques expertes ou journalistiques, les "propriétaires" légitimes des questions de santé* » (Buton et Pierru 2012b, 53). En effet, la construction du champ de la santé autour d'un cadre biomédical offre à des acteurs – auxquels leur formation et parcours professionnel fournissent les ressources nécessaires pour comprendre les enjeux des pathologies qui forment l'objet des politiques de santé – la possibilité de revendiquer un rôle central

dans les politiques de santé. Bien que remise en cause ces dernières décennies, la capacité des acteurs du champ médical à construire les problèmes de santé en tant que lutte biomédicale contre des pathologies[39] et à fournir des solutions biomédicales à des problèmes potentiellement politiques a largement contribué à la sortie du champ de la santé du domaine politique et à la requalification des problèmes qui le composent comme techniques. Ce processus de technicisation a d'ailleurs conduit à l'imposition d'un cadre normatif et cognitif biomédical dans ce champ, au sein duquel les solutions biomédicales sont généralement envisagées comme des « *solutions miracles* » (ou *magic bullets*). De fait, la construction de la « *santé globale* » s'est faite autour de la domination de ce même modèle biomédical, ce qui peut facilement s'observer à travers la priorité donnée au développement de solutions techniques dans la lutte contre les grandes maladies (au détriment, par exemple, de la lutte contre les facteurs sociaux sous-jacents responsables de la propagation de ces maladies) (Lee 2009, 29–32). Il est d'ailleurs aisément compréhensible que l'idée, « *basée sur une foi dans la science biomédicale* », qu'il est possible de s'attaquer (avec succès) aux grands défis de la santé globale et d'éradiquer les grandes maladies par la « simple » mise en application de solutions techniques soit attrayante à la fois pour les acteurs de la prise en charge et les bailleurs internationaux, ce qui explique son succès (Lee 2009, 32)[40]. Le développement des politiques de lutte contre le VIH/sida, que ce soit à l'échelle internationale ou au Bénin, s'inscrit parfaitement dans ce cadre (Nguyen et al. 2011)[41].

A partir du cas du Bénin, nous tenterons donc d'analyser les processus de technicisation à l'œuvre dans la gestion politique de la politique d'accès au traitement pour en souligner la nature profondément politique.

« *Triage* » et critères d'éligibilité, les enjeux biopolitiques des choix « techniques ». La mise en évidence de ce processus de technicisation s'appuie sur le travail mené par Vinh Kim Nguyen en Côte d'Ivoire autour des enjeux de biopolitique[42]

39. L'intégration récente de la question des « *déterminants sociaux de santé* » parmi les priorités de l'OMS montre bien, si cela était encore nécessaire, que la santé peut être définie de manière bien plus large que son acception dans un cadre biomédical se concentrant sur l'individu (Clavier 2013).

40. Il est notamment plus facile pour les pays développés de justifier leur contribution à l'aide au développement face à leurs électeurs (contribuables) lorsqu'elle est présentée comme une solution technique à même de régler le problème rapidement et efficacement.

41. Voir notamment la section 2.4.3 du chapitre 2 pour une analyse plus détaillée de la vision de la médecine chez les experts biomédicaux spécialisés dans le VIH/sida au Bénin

42. Nous entendons « *biopolitique* » au sens où Didier Fassin l'a définie : « *ce que j'appelle "la politique de la vie" ici est la politique qui donne une valeur et un sens spécifiques à la vie humaine. Elle diffère de manière analytique de la biopolitique foucaldienne, définie comme "la régulation de la*

liés à la question de l'accès au traitement pour les patients séropositifs en Afrique de l'Ouest (Nguyen 2010). Comme le souligne cet auteur, la question de l'accès aux soins est une question hautement politique qui relève de l'exercice du « *biopouvoir* » dans le cadre de la souveraineté d'un État. En effet, « *les tentatives des organisations internationales et locales cherchant à répondre à l'épidémie sur la base de principes humanitaires sélectionnèrent involontairement ceux qui devraient vivre et ceux qui pouvaient continuer sans traitement* », ce que l'auteur nomme « *triage* »[43] (Nguyen 2010, 13). Cette opération de triage a donc non seulement des effets en termes de construction de la citoyenneté et d'exercice de la souveraineté – puisqu'elle « *indique comment et par qui le pouvoir sur la vie est exercé aujourd'hui dans le contexte d'urgences internationales comme l'épidémie de VIH* » – mais elle est également l'expression la plus vitale du politique, la sélection de « *ceux qui devraient vivre et ceux qui pourraient mourir* » (Nguyen 2010, 4–13).

Son analyse se concentre plus sur la période 1994–2000 qui correspond, comme nous l'avons évoqué dans le premier chapitre, à la période durant laquelle un consensus international émerge lentement autour de la nécessité d'un accès au traitement en Afrique. Notre recherche, elle, se place sur une échelle chronologique plus tardive et se focalise sur les mécanismes d'action publique une fois que l'accès au traitement est devenu possible en Afrique. Il serait pourtant naïf de croire que le démarrage puis la massification de l'accès au traitement dans les pays africains ont rendu les questions de triage et de biopolitique obsolètes.

D'une part, le triage continue toujours à se produire en lien avec d'autres maladies pour lesquelles l'accès au traitement dans les pays en développement n'a pas été rendu possible. Et même au sein de l'accès aux traitements antirétroviraux qui reste largement limité, il est toujours possible d'observer des opérations de triage lorsque la priorité est donnée à une catégorie de patients plutôt qu'à une autre[44], il est toujours

population", car elle n'est pas liée aux technologies de pouvoir et à la manière dont les populations sont gouvernées mais à l'évaluation des êtres humains et au sens de leur existence » (Fassin 2007, 500–501). Cette politique est donc articulée autour de choix fondamentaux liés à « *la sélection des existences qu'il est possible ou légitime de sauver* » (Fassin 2007, 501).

43. Le terme de « *triage* » provient de la médecine et désigne des procédures de mise en priorité entre ceux qui ont besoin d'une attention médicale immédiate et ceux qui peuvent attendre. Dans son contexte original (la médecine d'urgence militaire), il représente « *le calcul qui cherche à optimiser l'utilisation des ressources rares pour préserver les forces humaines prêtes au combat plutôt que pour sauver des vies. Dans son utilisation quotidienne, civile, le triage cherche à allouer les soins médicaux à ceux qui en ont besoin de la manière la plus urgente afin de sauver des vies* [...] *En médecine, donc, le triage peut être déployé dans des buts différents, basés sur des critères qui valorisent différemment la vie* » (Nguyen 2010, 10).

44. La question du traitement des enfants séropositifs a notamment mis particulièrement longtemps à émerger comme un problème public sur l'agenda international en matière de lutte contre le

possible d'observer des opérations de triage de fait entre patients en milieu urbain et rural notamment.

D'autre part, et c'est sur ce point que nous souhaitons nous concentrer, la question de l'éligibilité au traitement, et donc de la sélection, continue de se poser. En effet, en écartant ici tout autre obstacle potentiel à l'accès aux soins, les critères d'éligibilité continuent à constituer une forme de triage. Dans le cas du Bénin, comme dans beaucoup d'autres pays africains, le critère majeur d'initiation du traitement est le taux de CD4 dans le sang[45]. Jusqu'en 2010, le traitement n'était initié que lorsqu'un patient avait un taux de CD4 inférieur à 200. Les normes nationales ont ensuite été modifiées, sur la base d'une modification des recommandations de l'OMS en 2010, pour atteindre un seuil de 350 CD4 (c'est-à-dire que le traitement antirétroviral est initié plus tôt) (WHO 2009b). Cette modification des recommandations provient directement de nombreuses études scientifiques qui ont fait la preuve du bénéfice d'un démarrage précoce du traitement chez les patients séropositifs.

Cependant, cette décision est également directement liée à des choix politiques puisqu'il s'est agi de sélectionner les patients les plus critiques pour les traiter d'abord, dans un contexte de rareté des ressources, puis, lorsque l'impératif moral est devenu plus fort et les ressources plus conséquentes, le groupe des personnes catégorisées comme « *celles qui devraient vivre* » a été élargi. D'un point de vue technique, il aurait également été possible de décréter la mise sous traitement immédiate de toute personne dépistée positive au VIH puisque cette approche dite « *test and treat* » aurait, selon les modélisations de différents chercheurs, les résultats les plus positifs et les plus rapides en termes d'éradication de la maladie[46] (Dieffenbach et Fauci 2009 ; Granich et al. 2009 ; Hunsmann 2013). Pourtant, cette modification des recommandations internationales et des normes nationales de prise en charge a été légitimée par des arguments de nature scientifique (et donc présentés comme neutres et objectifs) alors que la sélection des personnes ayant accès au traitement relève fondamentalement du champ politique.

A travers une mesure technique, somme toute arbitraire, c'est donc un nombre

VIH/sida et aujourd'hui encore, pour des raisons multiples, le nombre d'enfants séropositifs ayant accès à un traitement est bien moins élevé que celui des adultes.

45. Le taux de cellules CD4/mm^3 de sang est un indicateur de l'état d'évolution de l'épidémie de VIH dans le corps (voir aussi à ce propos l'annexe C). Plus ce taux est bas, plus l'épidémie s'est propagée, plus il devient nécessaire d'initier un traitement antirétroviral. D'un point de vue médical, il est donc assez logique que la priorité soit accordée aux malades ayant les taux de CD4 les plus bas (et dont l'état est généralement le plus grave).

46. Cela s'explique particulièrement par le fait que la mise sous traitement d'une personne séropositive réduit drastiquement les risques de transmission de l'épidémie.

extrêmement élevé de personnes infectées qui entrent ou sortent de la catégorie des « *personnes ayant besoin d'un traitement* » et deviennent alors visibles ou non d'un point de vue politique. Dans le cadre de notre réflexion sur le recours à l'expertise dans la production de l'action publique, il importe de noter que le choix politique que cette mesure présentée comme « technique » comporte est décidé à l'échelle internationale, au sein de l'OMS, et ne fait pas l'objet d'une mise en débat à l'échelle du Bénin (notes de terrain, mars–avril 2010). De fait, il nous semble que l'inscription de cette politique dans un contexte de rareté limitant les choix et l'arrivée tardive des patients séropositifs dans les centres de santé (donc bien en dessous du seuil de 200 CD4) limitent l'émergence de cette question comme un objet de controverse pour les acteurs nationaux.

Les choix de prise en charge : hiérarchisation des priorités et allocation des ressources. Dans la continuité de cet argument, il importe également de montrer le caractère politique de ces choix par le biais de la question de l'allocation des ressources, ce que nous avons partiellement commencé à évoquer à travers l'enjeu des critères d'éligibilité et de la légitimation scientifique de choix politiques. En effet, décréter la gratuité du traitement ou relever le niveau des CD4 nécessaires pour l'accès au traitement ne sont pas seulement des décisions techniques fondées sur des arguments issus d'études scientifiques. Ce sont également des décisions politiques puisqu'il s'agit d'opérer une hiérarchisation des priorités dans l'allocation des ressources.

Comme le montre Moritz Hunsmann, à partir du cas de la Tanzanie, c'est bien un processus de dépolitisation qui est en jeu lorsque les stratégies nationales de lutte contre le sida et les acteurs qui les élaborent refusent purement et simplement d'opérer ces mises en hiérarchie (Hunsmann 2013). Ce choix de la non-décision dans les stratégies nationales de lutte contre le sida s'effectue dans le cadre d'« *arbitrages irréductibles* » et de choix moralement impossibles à assumer de manière ouverte (Hunsmann 2013) et s'inscrit au sein de l'approche de Bachrach et Baratz en termes de « *décision* » et « *non-décision* » (Bachrach et Baratz 1963).

Comme nous l'avons déjà analysé[47], ce dilemme, également présent au Bénin, s'explique par la cohabitation de deux cadres cognitifs et normatifs irréconciliables, le « cadre exceptionnel » du VIH/sida – dans lequel l'urgence politique d'agir surpasse toute autre considération – et le « cadre gestionnaire », relevant plutôt d'une recherche de l'allocation la plus optimale possible des ressources disponibles. Les ac-

47. Voir plus particulièrement la section 2.4.3 du deuxième chapitre.

teurs s'intégrant dans ce premier cadre cherchent à résoudre ce paradoxe par un plaidoyer en faveur d'une augmentation totale des ressources disponibles, évitant ainsi soigneusement la question de la hiérarchisation des activités alors que les acteurs s'intégrant dans le second cadre raisonnent en termes d'arbitrages au sein des ressources existantes.

Dans ce champ, nous avions également souligné le décalage se créant entre l'échelle nationale et celle de la prise en charge[48]. Ainsi, les acteurs à l'échelle nationale portent de manière dominante un discours s'inscrivant clairement dans le cadre de l'exceptionnalité du VIH et construisent un discours de la pérennisation de la politique par le biais d'un plaidoyer pour une augmentation des ressources totales allouées au VIH[49]. Au niveau des centres de santé, cependant, le discours du personnel de santé (qui sont parfois les mêmes personnes qu'au niveau national mais ici dans leur rôle de personnel de santé) mettent plutôt en avant la nécessité de repenser la prise en charge, voire de réintroduire une participation financière des patients pour faire face à la situation de rareté des ressources, inscrivant ainsi leur discours dans un cadre plus proche du cadre cognitif et normatif gestionnaire.

La question de l'arrêt des inclusions de nouveaux patients dans certains centres de prise en charge (notamment privés) illustre parfaitement cette question. A titre d'exemple, en 2010, l'ONG Racines arrête les nouvelles inclusions de patients (sauf pour les membres de familles déjà traitées dans le centre) parce que les financements qu'elle obtient aussi bien du Fonds mondial que d'autres bailleurs de fonds (ONG françaises notamment) ne suffisent plus à faire face aux coûts liés à l'augmentation de la file active des patients séropositifs de ce centre (du PNLS, elle reçoit médicaments gratuitement et une prise en charge financière de certains personnels). Et la mise en place de consultations médicales payantes représente une contribution financière trop limitée pour compenser ces coûts (entretien, acteur non gouvernemental). Cette décision se justifie au niveau de l'ONG dans une analyse de coût-bénéfices et de survie de l'organisation. Elle est cependant assez mal perçue au niveau national où la lecture de la situation en termes d'impératif moral remet en cause la possibilité de refuser le traitement à des patients (d'autant plus que cela peut également avoir des conséquences en termes de patients affluant vers les centres de santé publics), comme nous avons pu le voir lors d'entretiens avec des acteurs du PNLS ou des acteurs des sites de

48. Voir les sections 2.3.3 et 2.3.2 du chapitre 2 autour de l'émergence des enjeux liés à la chronicisation et la difficulté à les saisir à l'échelle nationale.

49. Voir la section 2.3.3 du chapitre 2 pour une analyse de la manière dont le concept de pérennisation est mobilisé.

prise en charge publics (notes de terrain, octobre–novembre 2010). L'engagement de ses acteurs en faveur du cadre d'exceptionnalité du VIH devient alors une ressource pour (dis)créditer certains acteurs, notamment les centres de prise en charge privés, dans une mise en perspective du « bon » secteur public mettant les patients sous traitement et du « mauvais » secteur privé refusant l'accès à des personnes qui en ont besoin (même si ces constructions ne sont pas toujours justifiées[50]).

Le cadrage technique et la mise en avant de l'apparente neutralité de choix politiques fondés sur des arguments scientifiques ainsi que le refus de l'arbitrage entre différentes priorités dans le cadre d'exceptionnalité du VIH sont autant d'aspects des processus de dépolitisation à l'œuvre dans le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement au Bénin – comme dans d'autres États africains. Pour relier ces différents processus de dépolitisation aux définitions proposées au début de cette partie, cette analyse nous permet ainsi de mettre en lumière les deux éléments de la dépolitisation dont fait l'objet cette politique, d'une part, la dépolitisation comme technicisation des problèmes et, d'autre part, la dépolitisation comme non prise en charge publique de ces enjeux.

Le lien de ces processus de dépolitisation avec la mobilisation de l'expertise scientifique comme ressource pour l'action au sein du cadrage normatif et cognitif exceptionnel de l'épidémie nous conduit maintenant à nous interroger sur les acteurs qui mobilisent cette expertise et leur positionnement dans le champ de l'action publique en lien avec les questions de plaidoyer et de militantisme.

4.3.2. Les experts médicaux, entre « *administration militante* » et « *entrepreneurs de morale* »

Comme nous l'avons analysé dans le chapitre précédent, les experts que nous étudions occupent des positions centrales dans le champ de la lutte contre le sida au Bénin et jouent un rôle important dans le processus d'élaboration des politiques d'accès au traitement au Bénin. A la suite de la section précédente mettant en évidence les processus de technicisation et de dépolitisation en jeu dans l'élaboration de ces politiques, nous souhaitons interroger le positionnement de ces acteurs qui entrent

50. C'est notamment le cas de la Clinique Louis Pasteur, clinique du secteur privé lucratif, régulièrement déconsidérée par les acteurs du secteur public pour avoir cessé ses inclusions depuis plusieurs années, alors qu'elles n'avaient cessé que pendant une courte période et qu'elles ont repris depuis (notes de terrain, octobre–novembre 2010).

dans le champ de l'action publique par le biais de l'expertise scientifique et qui la mobilisent donc comme l'une de leurs ressources principales.

Nous avons analysé dans la section précédente comment les positions que les experts biomédicaux spécialisés dans le VIH/sida, acteurs étatiques et de la prise en charge, proposent, promeuvent et mettent en œuvre relèvent de décisions et d'arbitrages politiques, s'inscrivant dans un cadre cognitif et normatif exceptionnel de l'épidémie. Nous nous intéresserons donc plus particulièrement à l'analyse de leur position d'expert et de la manière dont l'expertise est mobilisée au service d'une cause politique. Nous verrons donc dans cette section que ces experts s'inscrivent dans une position au croisement entre « *militantisme institutionnel* » et « *entrepreneuriat moral* », à partir de l'exemple de l'instauration de la gratuité de la prise en charge des patients séropositifs au Bénin en 2004.

Instaurer la gratuité du traitement, une décision politique justifiée par des arguments scientifiques. La décision de la gratuité de la prise en charge médicale des patients séropositifs en décembre 2004 au Bénin représente l'exemple le plus flagrant du positionnement militant des experts médicaux impliqués dans le processus décisionnel.

Comme nous l'avons évoqué dans le premier chapitre de ce travail, le principe de la gratuité de la prise en charge des patients séropositifs dans les pays en développement s'est progressivement imposé au début des années 2000 jusqu'à devenir l'une des composantes essentielles des recommandations de l'OMS pour la mise en œuvre de politiques nationales d'accès au traitement dans les pays en développement (Gilks et al. 2006). L'importance de cette évolution vers la gratuité pour le positionnement des États africains dans le mouvement transnational de la lutte contre le VIH/sida est d'ailleurs très bien illustrée par le fait que plusieurs pays africains (Sénégal, Botswana) revendiquent aujourd'hui leur position de précurseur dans la mise en œuvre de cette mesure politique (Chabrol 2012, 174–178 ; Desclaux et al. 2002). En effet, issue de revendications militantes ancrées dans des registres de légitimation scientifique – les programmes de prise en charge gratuite obtiennent de meilleurs résultats –, la question de la gratuité des traitements a été construite à la fois comme une question d'engagement des acteurs et comme une donnée au sein du champ scientifique. Elle est à ce titre parfaitement représentative du positionnement politique des experts impliqués dans les processus décisionnels.

Lorsque la prise en charge médicale des patients séropositifs débute au Bénin, il est décidé que les patients, comme pour les autres pathologies dans le cadre de

l'initiative de Bamako (voir l'encadré 1.3.1), participeront financièrement à cette prise en charge. Bien entendu, le coût des traitements antirétroviraux étant trop élevé pour le niveau de vie des patients béninois (comme dans le reste des pays en développement), cette participation ne couvre qu'une (infime) partie du coût total de la prise en charge (consultations, examens, traitements) et est progressive selon les revenus des patients – 1000, 5000 ou 20 000 francs CFA par mois[51]. Cette mesure de contribution financière des patients s'inscrit bien évidemment dans le cadre cognitif et normatif plus général d'un système de recouvrement des coûts dans la santé. Deux notions complémentaires sous-tendent cette logique – à savoir la valeur accordée à la santé par les patients et la pérennisation de la prise en charge – comme le rappelle l'un des premiers médecins béninois impliqué dans la prise en charge des patients séropositifs :

> « *Il y a beaucoup de gens qui pensent que si c'est gratuit, ça n'a pas de valeur. En plus, le programme* [le PNLS] *n'a pas suffisamment de ressources pour faire face à la gratuité. On a déclaré la gratuité sans en voir toutes les conséquences. On a déclaré la gratuité comme une décision politique. Moi, je n'étais pas d'accord au départ et on a vu par la suite qu'il y a des difficultés. Ce n'est pas possible. Même si c'est 100 francs, ça apporte quelque chose. D'ailleurs, on avait commencé avec une participation du patient. Et ça a permis de collecter une somme non négligeable. Ça permettait d'avoir des ressources. Si on avait continué, ça aurait permis de régler certains problèmes en période de rupture, on aurait pu utiliser ce fonds* » (entretien, acteur de la prise en charge).

Sans retracer de manière minutieuse les différentes étapes de l'adoption du « *paquet minimum gratuit* » parmi les directives nationales de prise en charge des patients séropositifs, il est tout de même possible d'en souligner certains aspects importants.

51. Ces montants correspondent respectivement à 1,52 euros, 7,60 euros et 30,5 euros. Cette participation en fonction du niveau de revenus des patients implique également que le centre de santé soit en mesure de déterminer quel est le niveau de revenu *réel* des patients, ce qui n'est pas toujours évident en situation d'économie informelle. Un protocole d'« *enquête sociale* » avait cependant été mis en place dans ce but. Mais pour que ce système soit à même de fonctionner, il fallait que les centres de santé aient du personnel formé à l'administration de ces enquêtes sociales (généralement les assistants sociaux du centre) et disponible, ce qui n'était pas toujours le cas. De plus, comme nos observations ont pu le montrer, ce système n'avait pas vraiment de sens dans les parties les plus pauvres du Bénin puisque la grande majorité des patients était classifiée dans la catégorie des plus pauvres et participait à hauteur de 1000 francs CFA. La démarche pouvait dans ce cas alors sembler à la fois inutile et coûteuse (Bonvalet 2007b).

Comme le rappelle cet extrait d'entretien, lorsque la question de la gratuité[52] de la prise en charge est évoquée au Bénin en 2004, elle n'a pas encore été adoptée à l'échelle internationale et intégrée dans les recommandations de l'OMS et sa mise en application demeure limitée. C'est donc tout un travail qui est fait par les médecins français pour convaincre les acteurs béninois de la nécessité de déroger à ce cadre général fondant l'organisation des politiques de santé au Bénin dans le cas de la prise en charge médicale du VIH :

> « *C'était sur la base des connaissances, de ce qu'on fait en France, des données qu'on avait, des travaux qu'on avait fait. Ceux qui ont participé, il y avait Denis* [Da Conceiçao, co-fondateur avec le Pr Courpotin de l'ONG APSS] *sur le secteur communautaire, il y avait Pierre-Marie Girard, moi-même sur le VIH pédiatrique, secondairement mais actif aussi Bruno Hoen. C'est ce noyau-là qui a soutenu le document de normes et procédures et c'est à partir du document de normes et procédures qu'on a élaboré le paquet* [minimum gratuit]. » (entretien, Christian Courpotin, 2010).

Comme nous l'avions observé dans le premier chapitre, cet engagement en faveur de la gratuité s'inscrit donc dans le cadre cognitif et normatif exceptionnaliste dominant le champ du VIH/sida à l'échelle internationale. Il promeut une subvention totale de l'accès au traitement afin d'écarter les obstacles financiers à la mise en œuvre des politiques de traitement et pour permettre la mise sous traitement la plus rapide possible d'un grand nombre de patients. Il est donc, d'une certaine façon, assez logique que cette nouvelle mesure soit principalement promue au Bénin par les experts français mobilisés depuis les toutes premières étapes de la mise en place d'une politique nationale d'accès au traitement puisqu'ils font déjà partie, au niveau international et français, des « *coalitions exceptionnalistes* » et des réseaux transnationaux militants et scientifiques de la lutte contre le VIH/sida évoqués dans le premier chapitre et qui promeuvent cette idée à l'échelle internationale. Le Bénin apparaît ici comme un terrain de mise en application des principes que ces experts défendent sur d'autres scènes d'action publique. C'est ce qu'illustre bien cette remarque du Professeur Courpotin : « *On avait fait définir d'ailleurs un concept qui a*

52. Nous évoquons ici le concept de gratuité au sens où il est généralement utilisé sur le terrain, c'est-à-dire comme synonyme de la mise en place d'une subvention d'un certain nombre d'activités médicales de base qui constituent ce qui est considéré comme le minimum nécessaire à la prise en charge médicale des patients séropositifs et auquel ceux-ci peuvent avoir accès sans avoir à offrir une participation financière.

été repris dans d'autres pays, souvent par nos intermédiaires, qui est le concept non pas de la gratuité mais du paquet minimum gratuit » (entretien, 2010). Et qui inscrit donc le Bénin dans une dynamique de diffusion internationale d'une politique de gratuité portée par des acteurs qui se positionnent dans plusieurs arènes nationales : « *Ça a été un des premiers pays où le plaidoyer pour la gratuité a bien fonctionné* » (entretien, Pierre-Marie Girard, 2010).

La question de la gratuité de la prise en charge émerge au Bénin lors du processus d'élaboration de la première édition du document de « *Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin* » durant l'année 2004 alors que la prise en charge avait déjà débuté dans certains centres de prise en charge et qu'il s'agissait de donner une envergure véritablement nationale à une politique encore plutôt définie comme un programme-pilote.

Comme le raconte le Professeur Zannou, le rôle du réseau constitué autour d'ESTHER est central dans ce processus pour deux raisons. D'une part, les experts médicaux français qui apportent un appui technique au processus de rédaction de ce document interviennent dans le cadre d'ESTHER. D'autre part, c'est le Comité de liaison d'ESTHER (réunion annuelle des équipes hospitalières françaises et béninoises en présence de représentants des autorités nationales) qui a été le lieu de discussion autour de l'introduction de cette mesure. Comme il le rappelle :

> « *C'est une décision politique au niveau du ministère. Donc ça a nécessité une autre réunion avec un plaidoyer qui est fait par GIP ESTHER, ça il faut le reconnaître* [...] *On a pris la décision en septembre. Tout le monde était là. On leur a expliqué pourquoi il fallait faire la gratuité et les gens ont dit : "Mais ça a un coût, ceci". Mais on leur a dit : "Le calcul qu'on fait, les assistants sociaux, on a recruté, ils vont faire enquête, c'est perte de temps et c'est argent, qu'est-ce que ça représente ?" Ça a été des discussions, du plaidoyer. Donc on a dit : "On va faire l'expérience pour un an, deux ans". Après, ça a été porté au ministre* [...] *Le plaidoyer s'est poursuivi et le ministre a entériné la décision. Et a sorti un arrêté pour dire à partir de maintenant le traitement est gratuit.* » (entretien, Marcel Zannou, 2010.)

Cet extrait d'entretien souligne le fait que, lorsqu'elle est proposée, l'idée de la gratuité de la prise en charge ne faisait pas l'unanimité auprès des acteurs béninois, habitués au cadre normatif de l'initiative de Bamako. Ce sont donc les experts français qui ont « *beaucoup plaidé* » (entretien, Pierre-Marie Girard, 2010) ou qui ont « *passé*

le paquet minimum gratuit en force au tout début » (entretien, Christian Courpotin, 2010) face à cette opposition de la plupart des acteurs béninois. Il est donc intéressant de souligner deux éléments. D'une part, le rôle des experts médicaux français, acteurs exogènes de l'élaboration de cette politique, met de nouveau en évidence le processus de coproduction et de transnationalisation de l'action publique.

D'autre part, la diffusion progressive du cadre normatif et cognitif de l'exceptionnalité du VIH à l'ensemble des acteurs du champ du VIH/sida au Bénin rend aujourd'hui difficile la remise en cause de la notion de gratuité, perçue comme un accomplissement majeur de la politique nationale d'accès au traitement. Le travail du Pr Zannou – durant son poste de coordinateur du PNLS en 2006 – a été instrumental dans ce changement de perception. Mettant en lien la date de la promulgation de la gratuité et l'augmentation rapide du nombre de patients sous traitement antirétroviral au Bénin, il a réussi à catégoriser l'instauration de la gratuité comme un « succès » de politique. En effet, comme le montre la Fig. 4.2, il a associé l'augmentation rapide du nombre de patients mis sous traitement à partir du premier semestre de 2005 à la promulgation de la gratuité dans le document de « *Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des patients séropositifs au Bénin* » du 10 décembre 2004.

Légitimée *a posteriori* par une mobilisation de « données scientifiques », cette démonstration a largement participé, parmi les acteurs impliqués dans le champ du VIH, à la diffusion de l'idée selon laquelle la gratuité était essentielle à la mise en œuvre d'une politique d'accès au traitement[53]. De fait, plusieurs de nos interviewés ont souligné l'impossibilité d'un retour au paiement des soins dans la prise en charge des patients séropositifs et la question d'une potentielle participation financière des patients avait du mal à émerger à l'échelle nationale (notes de terrain, mars–avril 2010 et janvier–mai 2011).

L'exemple de la proclamation de la gratuité de la prise en charge des patients séropositifs nous permet de mettre en lumière le rôle particulier que jouent les experts médicaux français et béninois dans l'élaboration de la politique d'accès au traitement et la diffusion du cadre normatif et cognitif exceptionnel du VIH/sida. Durant les premières années de l'élaboration de l'Initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux (IBA-ARV), ce sont principalement les médecins français membres du réseau consti-

53. Il ne s'agit pas de remettre en cause les résultats positifs atteints par la mise en œuvre de la gratuité mais simplement de rappeler que la qualification d'une politique comme « succès » ou « échec » résulte d'un travail de construction de cette catégorisation par des acteurs. La politique aurait tout aussi bien pu être construite comme un « échec » puisque l'objectif de mise sous traitement de 6000 patients en 2005, prise par le Bénin dans le cadre de l'Initiative « *3 by 5* » lancée par l'OMS, n'a pas été atteint (4892 patients au deuxième semestre 2005) (CNLS 2006a).

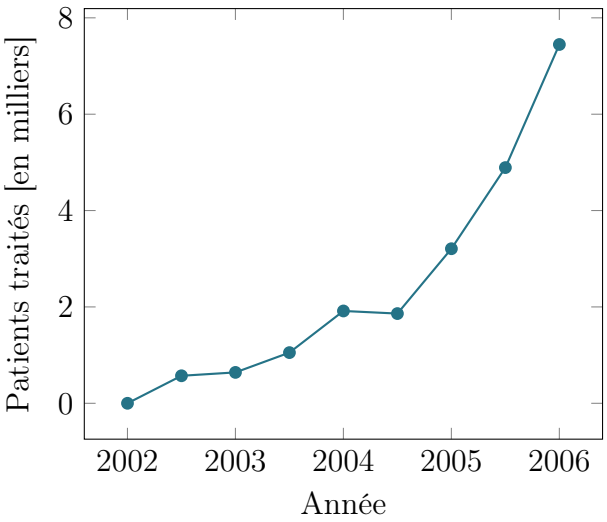

FIGURE 4.2. – Évolution du nombre de patients traités par les ARV de 2002 à 2006 (Zannou 2006a).

tué autour d'ESTHER qui sont porteurs de l'expertise nécessaire sur laquelle fonder la politique d'accès au traitement. Le rôle des acteurs exogènes dans le processus décisionnel est donc particulièrement central. La formation progressive et l'expérience pratique développée par certains médecins béninois leur permet de construire progressivement leur propre expertise, jusqu'à ce qu'ils soient reconnus – par les acteurs internationaux et étatiques – comme des experts nationaux dans le cadre de la politique de lutte contre le VIH/sida. Nous pensons principalement aux premiers médecins béninois impliqués dans le programme pilote de prise en charge lancé dans le cadre du FSTI qui ont participé à la mise en place de l'IBA-ARV dès le début et qui ont été directement formés par les experts français. Ce recours plus général à l'expertise nationale peut être alors perçu comme un mécanisme d'« endogénéisation » de la production de l'action publique.

Il importe aussi de souligner le positionnement quasi-militant de ces experts qui défendent, à travers leurs actions, une cause particulière. L'opposition de principe qui existe entre un positionnement d'expert revendiquant impartialité et neutralité dans l'élaboration de politiques basées sur des savoirs objectifs et un positionnement plus militant, mobilisant donc des éléments subjectifs au service d'une cause particulière, nous conduit à analyser plus précisément la manière dont ces deux positionnements sont articulés chez/par les experts que nous étudions. Pour se faire, nous construirons une réflexion en deux temps, d'abord autour du concept d'« *administration militante* » puis autour des concepts d'*advocacy* et d'« *entrepreneurs* ».

Les experts médicaux, des « *entrepreneurs de morale* » au service d'une cause militante. Tout d'abord, la mobilisation du concept d'« *administration militante* » vise à offrir un outil conceptuel pour l'analyse de positionnements militants de la part d'acteurs impliqués dans des administrations supposées neutres. En effet, comme le rappelle Olivier Nay, il importe de « *faire plus attention aux acteurs au sein de l'administration* [...] *pour expliquer la relation entre la diffusion des idées et l'expansion bureaucratique* » (Nay 2010b, 22).

Le concept d'« *administration militante* » a été développé par Calliope Spanou dans le cadre d'un travail autour des rapports entre nouveaux mouvements sociaux et administration, en France, à travers le cas de la protection de l'environnement, de la défense des consommateurs et des droits des femmes (Spanou 1991). S'interrogeant sur les rapports qui s'établissent entre les administrations et ces mouvements sociaux, elle détaille les différentes stratégies que développent ces administrations dans leurs interactions avec le « *milieu administratif* » dont elles sont issues – milieu que « *constituent les autres administrations parfois rivales* » –, leur « *milieu d'intervention* » – « *les groupes sociaux et donc* [le] *milieu social directement touchés par l'action administrative* » – et leur « *milieu de soutien* » – « *les bénéficiaires de ces politiques* [...]*, les "supporteurs" potentiels du segment administratif correspondant* »(Spanou 1991, 255-256). Face à ces différents milieux, les administrations peuvent développer des stratégies diverses dans leurs interactions et privilégier des rapports avec l'un ou l'autre de ces milieux. Lorsque les liens avec le milieu de soutien (les associations luttant dans les domaines des droits de la femme, de l'environnement ou de la consommation dans le cas étudié) sont très forts, l'esprit militant de ces mouvements sociaux peut se diffuser aux administrations. Elles deviennent alors des « *administrations militantes* », c'est-à-dire que « *l'aspect "défense d'une cause", l'accent mis sur l'opposition intérêts particuliers-intérêt général et sur la lutte contre les intérêts les plus puissants forment l'arrière-plan de la sensibilité vis-à-vis de cette mission ; cela peut même aller jusqu'à l'élaboration d'une vision propre du problème, non loin de celle portée par les mouvements sociaux correspondants, mais souvent en concurrence avec elle* » (Spanou 1991, 270–271). Ce type de positionnement de fonctionnaires au sein d'une administration est aussi bien dû à la nature de sa mission (possibilité de construction d'une cause) qu'à d'autres facteurs tels que la nomination de personnes proches du milieu de soutien ou un contexte politique favorable. L'ambiguïté majeure de ce positionnement provient du fait que l'administration se transforme en « *lieu autonome de production de positions militantes – incompatibles avec le modèle traditionnel d'administration* » (Spanou 1991, 272–273).

L'apport majeur de ce concept à notre analyse est donc de souligner la possibilité d'un positionnement militant de l'administration en tant que telle[54]. Or, c'est bien ce que nous observons dans le cas du PNLS et CNLS au Bénin. Quoi de plus militant en effet que la défense de l'exceptionnalité du VIH/sida et de la nécessité d'une prise en charge gratuite et d'un traitement pour tous ? La diffusion progressive du cadre normatif et cognitif exceptionnel du VIH/sida aussi bien par les médecins français (dans le cas de la politique d'accès au traitement) que par les acteurs internationaux, ONG et coopération internationale, (de manière plus générale) aux organisations de la lutte contre le sida et au personnel qui les composent font de ces administrations étatiques des « *administrations militantes* » défendant une vision du monde particulière et une cause (l'exceptionnalité du VIH). D'ailleurs, la constitution même d'administrations *ad hoc* autour de la cause du VIH/sida était un élément extrêmement favorable à la construction de positions militantes.

Une différence essentielle existe pourtant entre cette grille d'analyse construite pour le cas des nouveaux mouvements sociaux et l'application que l'on peut en faire au Bénin. En effet, cette construction d'une « *administration militante* » chez Calliope Spanou est pensée en interaction/opposition avec des mouvements sociaux qui forcent, par leur présence et leur action, les administrations à développer des positionnements et des stratégies d'interaction. Or, dans le cas de la politique de lutte contre le VIH/sida au Bénin, il n'existe pas véritablement d'acteur jouant ce rôle à l'échelle nationale. Comme nous l'avons analysé dans le chapitre précédent, les associations de patients séropositifs et les ONG de lutte contre le VIH/sida (qui remplissent ce rôle dans le cas des pays européens notamment) n'ont ni l'autonomie, ni la capacité ou les ressources pour se poser en acteurs contestataires et/ou militants, ou même pour participer à la gestion de l'action publique. De ce fait, la construction de cette « *administration militante* » se comprend plus en lien avec les acteurs de l'échelle internationale que nationale. C'est en effet plus en réaction à des injonctions venues du niveau international qu'à des oppositions au niveau national que cette position militante se constitue.

Cette constitution d'une « *administration militante* » se produit donc dans un double mouvement. D'une part, la diffusion du cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida au niveau national contribue à la formation d'un cadre cognitif

54. En effet, différents travaux ont mis en lumière les processus d'intégration des militants au sein des administrations et la question de leur positionnement en tant que « *militant institutionnel* » (Politix (Comité éditorial) 2005). Cependant, à notre connaissance, relativement peu de recherches se sont intéressées à la question du positionnement militants d'acteurs occupant des positions dans des organisations publiques et supposés conserver un positionnement « neutre ».

et normatif national proche dont la diffusion est facilitée par le fait qu'il s'inscrive dans le cadre d'un discours scientifique et d'une croyance dans la biomédecine qui corresponde très bien avec le cadre cognitif et normatif des médecins béninois.

D'autre part, la constitution de cette administration militante permet un accès aux ressources du niveau international (financements, expertise, personnel, etc.). C'est par exemple à partir de la constitution d'un CNLS – administration uniquement dédiée à la mise en œuvre de solutions politiques à la question du VIH/sida construite comme une maladie exceptionnelle – que le Bénin peut avoir accès aux financements de la Banque mondiale (Putzel 2004). C'est donc, encore une fois, plutôt en partant de la situation d'extraversion du Bénin qu'il faut penser cette position d'« *administration militante* ». C'est en effet, dans le cadre d'interactions avec les acteurs internationaux, plus que nationaux, que ces organisations nationales se positionnent en revendiquant la défense d'une cause, outil pour l'obtention de ressources supplémentaires et pour affirmer plus fermement leur position au niveau national. Cela s'explique par le fait qu'elles soient des organisations très récentes dont les ressources (notamment dans le cas du CNLS) demeurent extrêmement limitées.

Cependant, la diversité des situations organisationnelles des acteurs appartenant à notre réseau ne nous permet pas de mobiliser ce concept pour rendre compte du placement militant inhérent au positionnement expert de ces acteurs. En effet, tous les acteurs de ce réseau n'occupent pas des postes au sein du PNLS ou du CNLS qui pourraient nous permettre de les qualifier de « fonctionnaires militants »[55]. Même en élargissant la catégorie des fonctionnaires aux médecins employés par l'État (fonctionnaires ou contractuels) et travaillant dans les centres de santé, cette catégorisation ne prend pas en compte les médecins français intervenant au Bénin qui n'ont pas de relations directes avec l'État béninois[56]. Cette position de défense d'une cause va donc bien au-delà de la catégorie proposée par le concept d'« *administration militante* ».

Le plaidoyer, entre catégorie d'analyse et registre d'action des acteurs. C'est en fait à partir d'un retour à la catégorisation de ce réseau comme un « *réseau de savoir* » selon l'analyse de Diane Stone que nous proposons d'approfondir l'analyse du

55. Dans le cadre de cette analyse, la catégorie de fonctionnaires se pense indépendamment du statut officiel des acteurs employés dans l'administration. En effet, nombre de ces acteurs employés au sein de ces administrations sont des agents contractuels. Cependant, au sein de l'argument que nous défendons ici, la position de défense d'une cause au sein de l'administration n'a pas, dans ce cas, de lien avec le statut officiel des agents.

56. Certes, la plupart d'entre eux sont des agents du service public hospitalier *français* mais ce lien à l'État français ne nous semble pas rentrer dans le cadre de cette analyse d'une « *administration militante* » au Bénin.

caractère militant du positionnement de ces experts[57]. En effet, cette auteure montre bien que le travail de traduction de la science dans la production de l'action publique par les experts n'est pas neutre mais relève au contraire de processus de « *plaidoyer* » (*advocacy*). En effet, « *la production de la connaissance ne peut pas être divorcée de son contexte. Les réseaux de savoir sont une forme de pouvoir. La compétition des idées et les luttes pour contrôler les termes du débat politique révèlent que l'utilisation de la connaissance – en fait, de ce qui est considéré comme étant des connaissances valides – est un processus politique* » (D. Stone 2002, 9). Ce n'est pas tant l'aspect de la lutte entre différents ensembles de connaissances qui nous intéresse mais bien le fait que « *le plaidoyer est inséparable de la science. En conséquence, les "réseaux de savoir globaux" sont des mécanismes avec lesquels transmettre et promouvoir une forme de connaissance, recherche ou normes de préférence à d'autres perspectives* » (D. Stone 2002, 9).

Cette notion de « *plaidoyer* » nous semble ainsi particulièrement intéressante comme point de départ de l'analyse de la position militante des experts pour deux raisons. D'une part, elle met en avant le caractère de défense d'une cause particulière et commune liée aux réseaux d'experts. D'autre part, elle entre très bien en résonance avec le discours des acteurs de notre cas empirique. En effet, nos interviewés ont régulièrement fait référence à la nécessité de mettre en place des activités de plaidoyer face à des besoins financiers plus importants que les moyens attribués à tel ou tel domaine de la lutte contre le sida. Si cette acception du terme de plaidoyer n'est pas forcément exactement la même que celle que nous mobilisons pour notre analyse, il est intéressant de remarquer que les activités de plaidoyer sont devenues l'une des principales activités des acteurs de la lutte contre le sida – et plus largement du secteur de la santé.

Notre définition du plaidoyer se réfère en effet plutôt à l'idée de circulation des idées liées à un cadre cognitif et normatif, de luttes définitionnelles, d'un travail des acteurs pour mettre en sens un problème et diffuser cette conception. Le plaidoyer comme registre d'action relève plutôt d'une liste d'activités à réaliser pour convaincre différents groupes d'acteurs, s'apparentant à une étape d'un processus séquentiel d'élaboration des politiques.

Ainsi, l'OMS et l'ONUSIDA, dans une vision assez linéaire du processus de production des politiques, ont édité de nombreux documents afin de fournir aux acteurs de la santé des outils pour mettre en place des actions de plaidoyer dans différents

57. Voir la section 4.3.2 du chapitre précédent.

domaines. Le « *plaidoyer* » est alors défini comme « *un processus qui apporte un changement dans les lois, les politiques et les principes* » (WHO 2005a, 11). Les méthodes promues « *incluent les formations, l'assistance technique, les dialogues politiques et les échanges entre pairs, l'utilisation de canaux interpersonnels, des médias de masse et autres* » (WHO 2009a, 9). Il s'agit en fait de « *déterminer des audiences clés pour le plaidoyer de façon à ce que les messages puissent être développés et correspondent directement aux besoins et intérêts de ces audiences. Les messages clés qui soulignent les informations cruciales peuvent ensuite être développés. Les messages doivent être basés sur les données scientifiques disponibles* » (WHO et UNAIDS 2008, 21). Comme le rappelle ce dernier extrait de document, les activités de plaidoyer sont certes décrites comme la promotion d'une vision particulière d'un problème mais elles sont toujours pensées dans le cadre d'une mise en pratique de l'*evidence-based policy-making*. D'où la différence que nous évoquions plus haut entre la définition que nous donnons du plaidoyer et celle mobilisée par les acteurs.

Comment alors étudier, d'un point de vue plus analytique, la position d'*advocacy* que nous décrivons chez les experts biomédicaux de la politique d'accès au traitement au Bénin ?

La notion d'*advocacy* nous ramène à la théorie de l'*advocacy coalition framework* que nous avions mobilisée dans le chapitre précédent (Sabatier et Jenkins-Smith 1999). Non pour revenir sur la catégorisation de ce réseau pour lequel nous avions démontré qu'il était plus proche d'une communauté épistémique que d'une coalition de cause, mais pour mobiliser la définition d'*advocacy* proposée dans ce cadre théorique. En effet, ce type de réseau est uni autour d'une « *cause* », c'est-à-dire que ses membres « *partagent un ensemble de croyances normatives et causales* » organisées de manière hiérarchique d'un noyau central aux aspects secondaires de ces croyances (Sabatier et Jenkins-Smith 1999, 120–121) dont nous avions vu que, dans le cas de ce réseau au Bénin, elles s'articulaient autour d'une vision particulière de la santé (comme bien public mondial) et de la lutte contre le VIH/sida (exceptionnalité de la maladie). Cette définition de l'*advocacy* nous est ici utile car elle nous permet de mettre en avant la dimension de défense et de promotion d'une cause particulière comme inhérente au positionnement de ces experts, au-delà de positions présentées comme « scientifiques et neutres », comme nous avons pu l'examiner en ce qui concerne l'instauration de la gratuité du traitement au Bénin. Dans ce cas, ce travail de plaidoyer réalisé par quelques experts biomédicaux français et béninois avait pris appui sur leur légitimité d'experts spécialisés dans le VIH/sida et sur une mobilisation d'*evidence* allant dans le sens de leur cause pour tenter de convaincre le

ministère de la Santé (signataire du décret officiel) et le reste des acteurs du champ, afin de faire progresser leur cadre cognitif et normatif.

La diffusion des valeurs des acteurs de la lutte contre le VIH : un travail d'« *entrepreneur de morale* ». C'est donc dans la lignée des travaux sur les « *entrepreneurs de cause* » qui mettent en avant le rôle de certains acteurs dans les processus de construction des problèmes et d'orientation des politiques publiques (Lascoumes et Le Galès 2009, 70–72). En effet, le rôle développé par ces experts se rapproche fortement de celui des « *entrepreneurs de morale* » analysés par Howard Becker (Becker 1963). Ces entrepreneurs sont décrits comme des « *créateurs de normes* » et des « *exécuteurs de normes* ». Les premiers sont comparés à des « *croisés* » croyant avoir une « *mission sacrée* » et devoir « *imposer sa morale aux autres* [...] *Celui qui participe à ces croisades n'a pas seulement le souci d'amener les autres à se conduire "bien", selon son appréciation. Il croit qu'il est bon pour eux de "bien" se conduire* » (Becker 1963, 147–148). La « *coloration humanitaire* » de la mission de ces entrepreneurs de morale correspond bien à la manière dont la question du VIH/sida est construite. Certes, le principe d'une mission « *sacrée* » est moins développé que dans le cas des prohibitionnistes que cite Howard Becker ou que les acteurs religieux participant à la construction d'une vision morale du VIH/sida comme le montre Élise Demange en Ouganda (Becker 1963 ; Demange 2012). Mais l'idée d'une maladie exceptionnelle et de la nécessité de sauver les vies des patients dans le cas du VIH/sida relève malgré tout d'une « *mission* » à vocation humanitaire. Elle se rattache alors au cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida qui inscrit le VIH dans une « *rationalité de salut* » – pour reprendre l'expression d'Ingram – lui accordant un statut d'exception méritant la suspension du fonctionnement « normal » du champ (Ingram 2013).

D'ailleurs, en guise de conclusion pour cette section, nous proposons ici l'hypothèse suivante quant aux raisons poussant les médecins à s'engager dans ces processus de défense d'une cause. Dans le cas de la France comme dans celui du Bénin, la profession de médecin est largement liée à l'idée d'un « *sacerdoce* » professionnel, d'un sacrifice personnel au service d'une cause collective (Monneraud 2011). Les évolutions récentes de la profession médicale, que ce soit dans le cas de la France ou du Bénin[58], ont remis

58. Nous faisons référence aux évolutions juridiques, pratiques et cognitives du système de santé français qui remettent en cause le modèle biomédical traditionnel, les pratiques de soins et l'identité professionnelle des médecins (Monneraud 2011). Dans le cas du Bénin, il s'agit plutôt de la généralisation d'un malaise professionnel des médecins liés à la perception (et la réalité) de la dégradation de leur métier, aussi bien en termes de statut professionnel et social qu'en ce qui concerne leurs conditions de travail et leur place dans le champ de la santé et la société en général (Failon 2013).

en cause cette dimension morale de l'engagement des individus dans la profession de médecin (Failon 2013 ; Monneraud 2011). L'engagement dans la « cause du VIH » devient alors un moyen de revaloriser une identité professionnelle mise à mal en rendant possibles de nouvelles formes d'engagement personnel à travers des pratiques professionnelles et un positionnement comme expert biomédical. Nos interviewés ont d'ailleurs mis en avant à de nombreuses reprises la dimension de « *sacrifice* » pour les besoins des patients qu'ils attachaient à la pratique du métier de médecin dans le cas des Béninois, tandis que les médecins français montrent dans leur pratique un engagement personnel au-delà de la « simple » activité professionnelle (notes de terrain, septembre 2006–février 2007, mars–avril 2010).

De plus, dans le cas des médecins béninois, non seulement ces pratiques redonnent du sens à la profession médicale mais elles sont également l'occasion pour ces acteurs d'inscrire leur trajectoire professionnelle dans un champ qui, à l'instar de l'analyse de Julie Failon pour celui de la santé publique, par sa proximité avec les acteurs internationaux (ONG, organisations internationales, etc.), permet de mettre en œuvre des tentatives de « *revalorisation professionnelle et sociale* » dans une profession aux conditions d'exercice dépréciées (Failon 2013, 371–394). Ainsi, dans le cadre des programmes mis en œuvre par ESTHER, pouvoir faire un stage dans un service hospitalier français, profiter d'opportunités de formation pour apprendre à de nouvelles compétences, participer à des conférences internationales sont autant d'éléments qui participent à cette revalorisation des médecins en redonnant un certain prestige à leur profession ou en leur offrant un accès à des fonctions professionnelles plus élevées.

Le rôle de défense d'une cause joué par les experts impliqués dans le champ de la politique d'accès au traitement au Bénin peut donc s'analyser à travers les concepts d'*advocacy* et d'« *entrepreneurs moraux* » pour montrer comment, au sein d'une politique technicisée, ils mobilisent leur expertise comme une ressource pour faire avancer leurs idées, leur cause à partir de leur position d'expertise.

Dans le cadre d'une politique qui se construit en situation d'extraversion, il convient de continuer à « tirer le fil » de cette analyse en s'interrogeant maintenant sur les recommandations de l'OMS au sein de ce processus. Construites autour d'une mise en scène de leur caractère scientifique et neutre, elles sont l'illustration parfaite, à la fois des ressources que l'expertise peut représenter et des enjeux que provoquent la coproduction de l'action publique entre acteurs étatiques et internationaux. Nous nous intéresserons donc dans la section suivante à la mobilisation des recommandations de prise en charge de l'OMS dans le cadre de la politique d'accès au traitement.

4.4. La mobilisation des recommandations de l'OMS, entre outils d'expertise et contraintes pour l'action

Les recommandations de l'OMS, bien que construites comme des outils techniques d'appui à la décision occupent une place tout à fait centrale dans le processus de production de l'action publique. Or, une rapide observation du contenu de la politique d'accès au traitement au Bénin (et de manière plus large de la lutte contre le sida) souligne les similitudes troublantes entre un document supposé refléter des choix nationaux par rapport à une situation nationale particulière et des recommandations généralistes à vocation universelle. Posée simplement, la question à laquelle nous souhaitons apporter des éléments de réponse dans cette section est la suivante : ces recommandations sont-elles donc obligatoires ? Et par quels mécanismes s'imposent-elles si solidement au Bénin ? Ou existe-t-il d'autres explications à cette proximité ?

Nous tenterons d'y répondre à partir de deux perspectives complémentaires : d'abord, à partir des mécanismes d'imposition qui peuvent aider à comprendre pourquoi leur caractère formellement non contraignant peut s'accompagner de plusieurs mises en contrainte pratiques, ensuite à partir d'une dimension plus locale en nous intéressant aux phénomènes de circulation des idées à l'origine de ces recommandations.

4.4.1. Les directives de l'OMS, recommandations non obligatoires et mécanismes de coercition

Formellement non obligatoires, les recommandations de l'OMS sont cependant mobilisées dans le cadre d'un régime d'aide conduisant à des phénomènes de coproduction de l'action publique et de dépendance des acteurs nationaux. De ce fait, il importe d'interroger la réalité de leur caractère non contraignant et les mécanismes par lesquels elles atteignent un degré d'imposition plus élevé que celui de simples recommandations.

Le contexte de régime d'aide caractéristique des États africains contribue fortement aux phénomènes de transnationalisation et de coproduction de l'action publique. Dans les pays en développement, les recommandations de l'OMS sont donc mobilisées dans une situation où les acteurs de l'échelle internationale jouent un rôle central dans

la fabrique de l'action publique, renforçant ainsi à la fois la dépendance des États où ils interviennent et le caractère exogène de l'action publique. L'intervention des acteurs internationaux (organisations internationales, programmes de coopération bilatérale, ONG internationales, etc.) ne peut opérer sans produire des effets à la fois sur la souveraineté des États sur le territoire desquels elle agit et sur les processus de décision.

Dans le cas du VIH, le rôle central qu'ont joué les organisations internationales dans l'élaboration des politiques nationales dans les pays en développement depuis le début de l'épidémie a eu un profond impact sur l'organisation verticale et standardisée de ces politiques (Kerouedan et Eboko 1999)[59]. Comme nous l'avons analysé plus haut, la création d'agences *ad hoc* pour la lutte contre le sida, véritables « *enclaves bureaucratiques* » (Blundo 2011), a ainsi conduit à un contournement partiel de l'État et des structures et procédures nationales préexistantes tout en rapprochant les populations bénéficiaires des organisations internationales (Bako-Arifari et Le Meur 2001), créant ainsi des situations de dédoublement du pouvoir et de sur-pluralisme des normes (Fouilleux et Balié 2009). C'est ce qu'illustre la création du PNLS et du CNLS au Bénin, le premier sur le modèle des programmes nationaux définis par le *Global Programme on AIDS* de l'OMS en 1987, le second sur le modèle des comités nationaux définis dans le cadre des programmes de lutte contre le sida de la Banque mondiale.

Comme nous l'avons analysé tout au long de ce travail, cette standardisation se remarque également dans l'organisation (et le contenu) des différents plan nationaux de lutte contre le sida qui reprennent des modèles internationaux et dans les procédures d'évaluation et les indicateurs collectés sur lesquels nous reviendrons plus loin. La construction du VIH comme une maladie exceptionnelle nécessitant une réponse urgente a également justifié le développement d'un champ d'action publique dans lequel chaque bailleur agit selon ses propres procédures, ses priorités et ses financements sans concertation avec les autorités nationales – comme l'illustre très bien l'organisation (ou plutôt la désorganisation) de l'approvisionnement en médicaments antirétroviraux dans les premières années de la prise en charge.

Quel est donc, dans ce contexte, la place des recommandations de l'OMS en matière de prise en charge ?

Comme nous l'avons évoqué auparavant, ces recommandations occupent une place centrale dans le processus d'élaboration des politiques nationales d'accès au traite-

59. Voir notamment à ce sujet la section 1.2 et la section 1.3 du chapitre 1.

ment. L'OMS caractérise ainsi elle-même ainsi le rôle que doivent jouer ces recommandations :

> « [Elles sont un] *outil de référence pour les pays à ressources limitées lorsqu'ils développent ou révisent leurs directives nationales pour l'utilisation des ARV chez les adultes et les adolescents post-pubères* [...] *Ces directives ont principalement pour objectif l'utilisation par les gestionnaires de programmes nationaux et régionaux de lutte contre le sida, les gestionnaires d'organisations non-gouvernementales offrant des services de prise en charge du VIH et les autres décideurs politiques qui sont impliqués dans le passage à l'échelle d'une prise en charge globale du VIH et du traitement dans les pays à ressources limitées* » (WHO 2006a, 10).

Présentées comme une proposition (non obligatoire) de procédures de prise en charge adaptées aux conditions des pays en développement et un travail autour de l'adaptation de l'*evidence* scientifique disponible sur la question au contexte de ces pays, elles sont donc conçues comme des outils d'aide à la décision dans un domaine d'action publique très technique et pour lequel les connaissances scientifiques évoluent extrêmement rapidement. Cependant, dans le cadre du régime d'aide et la relation de domination qui caractérisent les pays en développement, il convient de revenir, à partir du cas du Bénin, sur le décalage entre leur caractère formel non contraignant et leur imposition en pratique.

Le niveau de contrainte très fort en pratique de ces recommandations – ou, de manière plus large, l'imposition de normes non contraignantes issues d'organisations internationales – dans un contexte de régime d'aide et de domination des acteurs internationaux a bien évidemment déjà été mis en évidence par de nombreux travaux (Eboko 2013b ; Nay 2010a ; Okuonzi et Macrae 1995). Nous proposons donc d'analyser plus en détail dans cette section les différents mécanismes par lesquels ces recommandations non obligatoires parviennent à s'imposer.

Tout d'abord, l'inscription de ces recommandations au sein du régime de l'aide internationale et le fait qu'elles soient promues par une organisation internationale déjà bien présente dans le cadre de la politique de lutte contre le sida dans les pays en développement leur donne une certaine force, au-delà du simple statut de recommandation. En effet, l'OMS, malgré des remises en cause de l'organisation elle-même dans les années 1990 (Gauvrit 2001), s'est imposée comme une agence technique internationale bénéficiant d'une expertise certaine dans le domaine de la santé où elle fait donc figure de référence. Cette centralité est encore renforcée par l'offre d'expertise

qu'elle propose aux pays en développement. Comme nous avons pu le voir à travers le processus d'élaboration de la politique nationale d'accès au traitement du Bénin, le recours à l'expertise constitue une caractéristique régulière de ce processus. Le positionnement central de l'OMS dans ce domaine, et de l'ONUSIDA[60], leur présence à l'échelle nationale, leur offrent donc la possibilité de renforcer le respect de ces recommandations en organisant des ateliers animés par des experts internationaux, des consultants mobilisés par l'OMS qui diffusent alors les recommandations de l'OMS.

La capacité de l'OMS à fournir des experts à toutes les étapes du processus décisionnel renforce sa capacité à imposer ses recommandations comme le modèle à suivre puisqu'elle lui permet de contrôler le processus de diffusion des connaissances – surtout quand cette capacité s'inscrit dans le cadre d'une relation de domination. Nous qualifions donc ce type de mécanisme d'« imposition scientifique » puisqu'il repose principalement sur la légitimité scientifique dont les recommandations bénéficient et sur la diffusion de leur contenu. Comme l'exprime très bien le coordinateur de l'ONUSIDA au Bénin :

> « [Elles] *ne sont pas obligatoires mais elles font avancer la réponse* [à l'épidémie de VIH/sida]. *Elles revêtent un caractère obligatoire parce qu'elles s'imposent. Si on ne les applique pas, on n'avance pas. Parce que les faits ont montré que là où les recommandations ont été appliquées, les choses ont avancé. Elles ont un caractère obligatoire mais qui n'est pas explicite. Si on ne fait pas ça, on va se bloquer* » (entretien, acteur de la coopération internationale).

La force des recommandations de l'OMS réside alors à la fois dans la légitimation scientifique sur laquelle elles reposent et la capacité des acteurs qui les mobilisent (les agences de l'ONU) à s'appuyer sur des mécanismes complémentaires contraignants, que nous allons analyser dans les paragraphes suivants, en situation de controverse[61].

60. Nous faisons l'hypothèse que les experts sollicités par l'OMS et l'ONUSIDA appartiennent au même type de réseau et défendent des positions semblables, voire sont parfois les mêmes.

61. Ainsi, le processus de révision du protocole de prise en charge du VIH pédiatrique en 2010 au Bénin, que plusieurs interviewés ont évoqué avec nous, est une parfaite illustration de ce type de relation. La révision proposée par l'OMS et l'UNICEF incluait en effet une mesure de mise sous Névirapine, en monothérapie prophylactique pour le nourrisson pendant 6 semaines (la mère étant sous trithérapie antirétrovirale). Plusieurs pédiatres béninois participant au comité d'élaboration des nouvelles procédures de prise en charge s'opposèrent à l'application de cette recommandation qu'ils vivaient comme un retour en arrière par rapport aux acquis récents de la prise en charge pédiatrique puisque les premiers programmes de Prévention de la transmission mère-enfant reposaient sur la prise d'un comprimé unique de Névirapine par la mère lors de l'accouchement pour limiter (partiellement) la transmission à l'enfant. La différence fondamentale entre cette (ancienne) mono-

L'« imposition financière » constitue un deuxième type de mécanisme extrêmement puissant. Posé simplement, le respect des recommandations de l'OMS en matière de prise en charge est une conditionnalité à l'obtention de la plupart des financements internationaux. De ce fait, il apparaît donc extrêmement difficile de ne pas les respecter. Le Fonds mondial, principal bailleur pour l'accès au traitement au Bénin, indique en effet clairement que :

> « *les interventions proposées* [doivent être] *cohérentes avec les meilleures pratiques internationales dans le domaine de la maladie ou pour les systèmes de santé (de l'OMS, de l'Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires, de l'ONUSIDA, de* Roll back malaria*)* [...] *La proposition* [du pays] *est harmonisée avec les initiatives existantes et les autres partenariats dans le domaine de la maladie ou du secteur de la santé (tels que l'initiative pour "l'accès universel" de l'OMS/ONUSIDA, le partenariat* Stop TB*, le partenariat* Roll Back Malaria*, les "Trois principes", le partenariat international de la santé* [IHP+] *et la campagne "Unite for children, unite against AIDS" de l'UNICEF* » (The Global Fund 2012, 79–81).

Ce type de conditionnalité pose donc un obstacle très clair à toute tentative de déviation de ces recommandations scientifiques, que ce soit parce que les acteurs étatiques souhaitent proposer des éléments de prise en charge « en avance » sur les recommandations de l'OMS ou qu'ils souhaitent carrément s'en écarter.

Comme nous l'avons analysé dans la section précédente, les experts français ont à plusieurs reprises tenté de diffuser des idées autour de la prise en charge qui, s'inscrivant dans un cadre militant et non une approche minimale de santé publique, nécessitaient des examens basés sur des niveaux de technologie plus élevés (comme

thérapie et la thérapie actuelle repose sur la mise sous traitement antirétroviral de la mère pendant la période de l'allaitement qui réduit alors les possibilités de transmission du VIH par le lait à l'enfant et rend donc redondante une mise sous traitement plus poussée de l'enfant. Sans préjuger de la valeur de l'un ou de l'autre des arguments scientifiques mobilisés en faveur de ces solutions, l'intérêt de cette controverse réside dans le fait qu'elle fut résolue par l'implication d'experts internationaux sollicités par l'OMS et l'UNICEF – experts qualifiés de « *petits* » par certains de ces participants car apparemment inconnus au Bénin – afin de « *faire comprendre aux académiques* » l'intérêt de l'adoption de cette recommandation (entretien, acteur de la coopération internationale). Puis, la recommandation fut finalement adoptée dans une discussion bilatérale entre l'UNICEF, l'OMS et le PNLS dont furent exclus les experts béninois (notes de terrain, octobre–novembre 2010). Ces éléments, certes partiels, montrent comment les acteurs internationaux peuvent mobiliser à la fois arguments scientifiques et moyens plus directement contraignants. L'analyse du processus d'adoption de ces recommandations mériterait alors d'être approfondie pour mettre en lumière de manière plus centrale les jeux d'acteurs entre échelle internationale et nationale auxquels elles répondent.

c'est le cas pour l'examen de la charge virale que nous analyserons dans la section suivante) à un moment où l'OMS jugeait encore cela « *peu utile et coûteux* ». Il est « *difficile de se faire financer parce que le Fonds mondial suit l'OMS. Si quelque chose n'est pas à l'OMS... On a eu ce problème avec les charges virales, c'est que les charges virales, à l'époque, n'étaient pas reconnues comme l'une des composantes principales à l'OMS.* » (entretien, acteur de la coopération internationale). Mais cette « imposition financière » se produit également de manière plus feutrée. En effet, les financements étant limités, le choix de protocoles autres que l'OMS sera plus difficile à justifier, voire à financer puisque tous les traitements n'ont pas le même coût. Comme le raconte un expert béninois, les mécanismes d'imposition des recommandations de l'OMS peuvent clairement passer par le refus ou l'acceptation des requêtes nationales auprès du Fonds mondial :

> « *La bagarre dans le temps, c'était aussi que, nous, dès le départ, nous avons préféré l'Efavirenz à la Névirapine*[62] *alors qu'à l'OMS, il y avait la Névirapine qu'ils cautionnaient* [...] *Il faut voir les gens du Fonds mondial, ils ont leurs critères, s'ils veulent reprocher des choses, ils reprochent. Donc, ils avaient trouvé parmi les reproches... l'un des reproches c'était notre planification, c'était le budget. Au Fonds mondial, ils ont des pourcentages, telle chose ne doit pas dépasser tel pourcentage. Et avec les lignes que nous avions choisies, l'Efavirenz était très cher ! Donc, du coup, le montant pour le même nombre de patients, le coût dépassait le pourcentage. Ils n'ont pas dit : "vous avez choisi l'Efavirenz, nous ne voulons pas ça". Ils ont dit que le coût des médicaments était exorbitant. Donc on a tenu compte des remarques pour le cinquième round. On a dû prendre telle proportion de patients qui seront sous Névirapine. On a été obligé !* »
> (entretien, acteur de la prise en charge).

Cet exemple illustre bien que la mise en conformité des politiques nationales aux conditions de financement des organisations internationales n'est pas un simple processus technique mais a au contraire un impact profond sur les choix politiques qui doivent être tranchés par les acteurs étatiques et de la prise en charge. Encore une fois, à cette occasion, nous remarquons que ce choix ne se fait pas dans le cadre d'un

62. L'Efavirenz et la Névirapine font tous les deux partie de la classe des molécules non nucléosidiques inhibiteurs de transcriptase, l'une des composantes des multithérapies antirétrovirales. A eux deux, ils représentent les deux alternatives possibles pour cette classe de médicaments pour l'ensemble des protocoles de traitement disponibles au Bénin. Voir les annexes B et C pour des détails supplémentaires sur les traitements et la prise en charge du VIH au Bénin.

débat public mais dans un « *espace restreint* » (Gilbert et Henry 2012) et dans le cadre d'un processus qualifié de technique (ici, l'ajustement « à la marge » du budget de la requête nationale auprès du Fonds mondial).

Ensuite, de manière plus ou moins directement liée à la question des financements, se pose celle des évaluations et indicateurs internationaux en lien avec l'adoption des recommandations de l'OMS, c'est-à-dire la question de l'« imposition par les instruments ». Les enjeux liés à la définition et au choix des « *instruments d'action publique* » ont été particulièrement analysés par Pierre Lascoumes et Patrick Le Galès. Ils définissent un instrument d'action publique comme « *un dispositif à la fois technique et social qui organise des rapports sociaux spécifiques entre la puissance publique et ses destinataires en fonction des représentations et des significations dont il est porteur* » (Lascoumes et Le Galès 2005, 13) – dans notre cas, entre l'État et les organisations internationales. Les indicateurs internationaux mesurant le « succès » ou l'« échec » des politiques nationales mises en place dans le cadre de principes internationaux opèrent en effet une classification des pays, hiérarchisent les priorités et agissent sur la réputation d'un pays, qui peuvent être des ressources pour l'État dans son positionnement international – comme le montre la construction de pays comme des *donor darlings*.

Mais ces indicateurs structurent surtout directement le rapport entre les bailleurs et l'État récipiendaire puisqu'ils vont souvent conditionner le renouvellement d'un financement[63]. Au-delà de leur impact sur de futures demandes de financement, ce respect des indicateurs internationaux, perçu comme une simple demande technique, produit en fait des effets politiques. Comme le soulignent Pierre Lascoumes et Patrick Le Galès à propos du cas des indices des prix ou du taux de chômage dans les pays occidentaux, « *il s'agit d'une technique aujourd'hui banalisée de standardisation d'une information par la combinaison de différentes mesures sous une forme considérée, à temps donné, à la fois comme significative et comme communicable* [...] *L'histoire des indices et de leur transformation témoigne, au-delà des débats techniques, de positionnements différents vis-à-vis de l'enjeu qu'il s'agit de cerner* » (Lascoumes et Le Galès 2005, 33).

63. Il est bien clair que les motivations du renouvellement d'un financement sont complexes et ne sont pas toujours fonction, de manière prioritaire, des résultats obtenus. Cependant, comme l'illustre très bien le renouvellement du programme de lutte contre le VIH/sida au Bénin de la Banque mondiale, la caractérisation des résultats d'un programme comme un « *succès* » peut jouer un rôle important dans l'attribution des financements, même si, en ce qui concerne ce programme particulier, la disparition de la plupart des documents liés au premier projet rend, de manière ironique, difficile l'évaluation *a posteriori* de ce succès (entretien, acteur de la coopération internationale).

A reprendre les indicateurs prônés par l'OMS, il apparaît alors plus difficile de ne pas progressivement adopter ces recommandations, qui sont finalement le versant politique de ces indicateurs. « *Les indicateurs qui vont s'améliorer, ce sont le nombre de femmes enceintes sous trithérapie que nous espérons passer à au moins 60 % à la fin de l'année. C'est la qualité de la prise en charge de la femme. Elle aura plus accès à la prise en charge. Et surtout le dépistage et la mise sous traitement précoce des enfants.* » (entretien, acteur de la coopération internationale). Comme le montre cet extrait d'entretien, l'amélioration de l'indicateur (ici, le nombre de femmes enceintes ayant accès à la trithérapie dans le cadre de la Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant) est directement identifié à l'amélioration de la qualité de la prise en charge, ce qui rend quasi impensable, à la fois le refus de la trithérapie (recommandation de l'OMS) et un cadrage alternatif de ces indicateurs[64].

Enfin, le dernier mécanisme d'imposition des recommandations de l'OMS relève du domaine de la perception (« imposition cognitive »). En effet, si, de nature, les recommandations de l'OMS ne sont pas obligatoires, la perception qu'en ont les acteurs étatiques dans les pays en développement leur accorde un rôle plus contraignant que leur statut de recommandation ne le laisse envisager de prime abord. Bien entendu, le fait qu'elles soient promues par des acteurs internationaux qui interviennent dans le cadre d'une relation inégale explique en partie que les acteurs étatiques leur accordent une importance supérieure à celle d'une simple recommandation. Mais cela n'explique, selon nous, qu'une partie de ces perceptions. Les acteurs étatiques ont également développé des perceptions selon lesquelles il est nécessaire de suivre les recommandations de l'OMS.

Dans le cas du Bénin, nous avons pu ainsi observer un positionnement ambigu de la part de ces acteurs. D'une part, ils refusaient, avec raison, l'idée que les recommandations de l'OMS soient obligatoires et s'imposent au détriment de décisions et de choix politiques nationaux. D'autre part, ils pratiquent de fait une certaine autocensure dans le choix des directives nationales, en tentant de reproduire au plus

64. La difficulté, à notre sens, de trouver des données sur le VIH au Bénin et les activités réalisées dans ce champ (nombre de personnes sous traitement, financements, résultats, etc.) qui soient fiables, standardisées et harmonisées sur la durée (les indicateurs changent souvent d'une année sur l'autre) nous invite à préciser cet argument. Si les rapports sont effectivement remplis et les indicateurs plus ou moins renseignés pour la classification à l'échelle internationale, ces données ne sont pas véritablement mobilisées comme des instruments de politique à l'échelle nationale – encore une fois plutôt en extraversion. Mais, même en interaction avec l'échelle internationale, l'importance accordée à la quantification des résultats des programmes de développement ne doit pas être surestimée comme le met en évidence le manque de fiabilité de ces données qui ne remet pourtant pas en cause ni les moyens d'action choisis, ni les financements accordés au pays.

près ces recommandations (notes de terrain, janvier–mai 2011). Comme l'expliquait un expert français :

> « *Ça a été très difficile de faire accepter l'allaitement protégé au Bénin parce que l'OMS ne l'avait pas accepté à l'époque : "Si l'OMS ne l'a pas accepté, on ne peut pas le faire" alors que c'est faux* [...] *Mais ce n'est pas perçu comme ça dans beaucoup de pays. Si c'est dans l'OMS, tu peux le faire, sinon tant pis* » (entretien, acteur de la coopération internationale).

Cet extrait d'entretien montre bien que face à deux arguments opposés, tous deux fondés sur une légitimité scientifique, le respect des recommandations de l'OMS représente finalement un certain état de « sécurité » rassurant pour les acteurs étatiques.

Si les recommandations de l'OMS ont bien un caractère non obligatoire, elles constituent cependant une contrainte pour l'action des acteurs étatiques. En effet, leur inscription dans le cadre d'un régime d'aide internationale qui positionne les États face aux acteurs internationaux dans une relation de dominé à dominant et favorise un contexte dans lequel le rôle des acteurs internationaux demeure primordial. De plus, notre analyse a ainsi montré que différents mécanismes d'imposition de ces recommandations (scientifique, financier, instrumental, cognitif) contribuaient à en faire des contraintes pour le processus d'élaboration de l'action publique.

Il ne s'agit pourtant pas de réifier cette approche et d'affirmer de manière naïve que les recommandations de l'OMS s'imposent dans les pays en développement de manière unilatérale et standardisée. Nous nous intéresserons donc dans la section suivante à cette problématique du point de vue de la circulation des idées et de leur appropriation par les acteurs nationaux.

4.4.2. Les recommandations de l'OMS mobilisées comme *evidence* au service de la vision des experts médicaux

Comme nous l'avons déjà mentionné dans l'introduction de cette section, le premier élément frappant, lorsque l'on examine le contenu des directives nationales pour la prise en charge des patients séropositifs, c'est la proximité qui existe entre les recommandations de l'OMS et la politique d'accès au traitement au Bénin. Nous avons certes mis en évidence, dans les paragraphes précédents, le caractère contraignant de ces recommandations théoriquement non obligatoires édictées par l'OMS à travers l'analyse de différents mécanismes renforçant leur capacité d'injonction.

Il nous semble cependant que cette analyse accorde une trop grande attention aux mécanismes de contrainte à la disposition des acteurs internationaux et ignore la marge de manœuvre que peuvent mobiliser les acteurs nationaux dans le cadre de cette relation de dépendance – en lien avec l'approche des jeux entre acteurs internationaux et nationaux que nous avons développée jusque là dans notre travail.

Pour dépasser l'analyse en termes d'obligation/contrainte que nous avons proposé dans la section précédente, nous souhaitons déplacer la focale de l'analyse vers une réflexion autour de la notion de circulation des idées et des aspects plus « *soft* » du transfert (D. Stone 2005). Adoptant la perspective des acteurs nationaux face aux recommandations de l'OMS, nous proposerons une explication de cette proximité articulée autour de la circulation des connaissances scientifiques.

« *Boucles* » de diffusion du savoir à l'échelle internationale et proximité de l'*evidence* mobilisée au Bénin. Comme c'est le cas pour toutes les organisations du système des Nations-Unies, la diffusion d'idées fait partie des activités majeures de l'OMS. En effet, non seulement le modèle de légitimité de ces organisations dépend de leur capacité à développer des directives basées sur des valeurs construites comme universelles mais l'absence de moyens contraignants et de capacités financières à leur disposition les pousse également à utiliser des ressources de plaidoyer pour diffuser leurs stratégies (Nay 2009). De ce fait, l'OMS, chargée de « *promouvoir des directives normatives et des standards internationaux* », élabore et diffuse des savoirs utiles à l'élaboration des politiques dans le domaine de la santé (Nay 2009, 6).

Il ne faudrait cependant pas confondre, dans ce cas, diffusion et élaboration du savoir. En effet, si l'OMS produit du savoir, les directives qu'elle diffuse sont souvent issues de savoirs et d'idées développés par d'autres acteurs à l'extérieur de cette organisation. Cette caractéristique s'explique par le fait que l'OMS – comme les autres agences onusiennes – ne diffuse que des connaissances consensuelles, que son organisation bureaucratique ralentit sa capacité à produire du savoir innovateur et que la prolifération des acteurs produisant du savoir dans le domaine du développement a tendance à transformer l'OMS en un acteur parmi d'autres (Nay 2009). De ce fait, comme le montre une analyse des recommandations de la prise en charge de la tuberculose et des infections sexuellement transmissibles en Afrique, l'OMS joue plus un rôle de standardisation et de reformulation d'idées développées par d'autres acteurs, à d'autres niveaux qu'un rôle de production des idées elles-mêmes (Walt, Lush et Ogden 2004). Ce qui est mis en avant dans ces processus de développement de « *meilleures pratiques* », ce sont les « *boucles* » qui caractérisent leur développement,

adoption et adaptation. Toujours dans le cas de ces deux types de pathologie, « *une boucle initiale importante, avant la mise sur agenda et le transfert de politique, de production de la connaissance peut être caractérisée comme "bottom up". Elle est suivie par une standardisation et formulation de la politique au niveau international et ensuite une troisième boucle de "marketing" et de promotion mondiale des directives de politiques, qui pourrait être caractérisée comme "top down"* » (Walt, Lush et Ogden 2004, 195–196).

Ces boucles de circulation des idées se retrouvent également dans le cas des politiques de lutte contre le VIH/sida et des recommandations pour la prise en charge de l'OMS. En effet, le nombre d'acteurs non étatiques impliqués dans la production des connaissances et des « *bonnes pratiques* » est particulièrement élevé puisque les associations de patients, les ONG, les chercheurs, les fondations, etc., ont fait de la recherche autour des essais cliniques, des programmes de prévention ou d'analyse des dynamiques de l'épidémie un outil central de leur mobilisation dans le champ du VIH[65]. De ce fait, l'OMS est, dans le cas du VIH/sida, non seulement un acteur parmi d'autres de la production du savoir mais également un acteur connu pour la lenteur de sa réactivité dans la promotion des innovations scientifiques sur la prise en charge du VIH/sida[66].

En ce qui concerne le développement de savoirs ayant conduit à la construction d'une *evidence* solide et de « *bonnes pratiques* » dans le cas de la prise en charge par les antirétroviraux en Afrique, il convient de noter la place primordiale qu'ont joué les projets-pilotes mis en place par des acteurs non étatiques (Médecins sans frontières, Partners in Health, etc) dans la démonstration de la possibilité d'une prise en charge des patients en Afrique[67] – d'ailleurs au départ en opposition avec l'OMS qui appartenait plutôt au tournant des années 2000 à la catégorie des acteurs internationaux prônant des politiques structurées uniquement autour de la prévention.

65. Nous avons en partie esquissé certains des enjeux de ces productions de savoirs dans le premier chapitre de cette thèse. Pour une analyse des dynamiques de la recherche et de prolifération des acteurs dans le domaine du VIH/sida, voir la thèse de Fanny Chabrol sur le Botswana (Chabrol 2012, 151–182).

66. Nous avons notamment analysé ailleurs la question de la production d'une politique internationale de l'allaitement dans le cadre de la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant par l'OMS et les difficultés auxquelles cette organisation avait été confrontée (production d'une connaissance consensuelle, contradictions entre différentes politiques de santé, standardisation des modèles, etc) au cours de l'élaboration de ces directives. Ces difficultés avaient ainsi considérablement ralenti leur élaboration, au point où les recommandations de l'OMS se trouvaient finalement en contradiction avec les découvertes scientifiques les plus récentes sur la question (Bonvalet 2011).

67. Voir la section 1.2.2 du chapitre 1 pour une analyse du rôle que ces acteurs ont joué dans la démonstration de la faisabilité de l'accès aux traitements en Afrique.

Cette forme de « prudence » dans le positionnement de l'OMS en tant qu'organisation et la recherche constante d'un consensus basé sur de l'*evidence* et acceptable pour l'ensemble des États membres a une conséquence majeure sur le type de rôle que joue cette organisation dans les « *boucles* » de circulation des idées. Son rôle s'organise principalement autour de la mise en forme de recommandations standardisées à travers un travail de revue de la littérature scientifique produite par d'autres acteurs (académiques ou praticiens de la lutte contre le VIH/sida), d'analyse et de hiérarchisation de l'*evidence* disponible par des groupes d'experts – composés de personnes internes et externes à l'organisation – et de promotion du « consensus scientifique » ainsi atteint. De ce fait, les recommandations produites par l'OMS dans le domaine du VIH ne représentent pas des innovations face auxquelles les acteurs nationaux doivent se positionner (pour ou contre) mais le résultat d'un travail de mise en consensus de l'*evidence* à la suite de la reprise d'innovations découvertes par d'autres acteurs[68]. Comme le rappelait cet expert médical français, « *l'OMS, c'est le plus petit dénominateur commun, au moins ça. Mais on peut faire beaucoup plus, si tu as les moyens de faire plus, tu peux* » (entretien, acteur de la coopération internationale).

C'est à partir de cette perspective d'analyse des recommandations de l'OMS qu'il est possible de mieux comprendre à la fois la manière dont les experts biomédicaux au Bénin se saisissent des recommandations de l'OMS et leur proximité avec les directives nationales. En effet, pour revenir à la question de l'intégration des recommandations de l'OMS dans la politique béninoise d'accès au traitement, cette articulation de la production des savoirs à l'échelle internationale et ces « *boucles* » de circulation mettent en évidence un élément central. Nous postulons en effet qu'il ne s'agit pas d'un « simple » transfert de recommandations élaborées par l'OMS à l'échelle nationale et de leur application dans le cadre de la politique nationale. C'est un processus plus complexe de construction des connaissances scientifiques sur le VIH/sida qui se produit ici. Les experts de l'OMS et les experts à l'échelle du Bénin, majoritairement formés dans le domaine de la médecine et de l'épidémiologie, mobilisent en fait le même corpus de littérature scientifique, avec des critères semblables de hiérarchisation de l'*evidence* selon le schéma développé au sein de l'*evidence-based medicine*, comme nous l'avons analysé au début de ce chapitre.

Plus qu'un transfert des recommandations de l'OMS au Bénin, c'est donc une diffusion de connaissances scientifiques issues de productions répondant aux critères académiques au fur et à mesure qu'elles atteignent un niveau d'*evidence* satisfaisant

68. Nous laissons de côté l'analyse des enjeux politiques et des débats qui traversent ces opérations de construction de l'*evidence* au sein de l'OMS.

qui a lieu à la fois au sein de l'OMS et au Bénin dans un processus de diffusion et de consolidation des connaissances dans ce domaine. A cela, il convient d'ajouter, dans un deuxième temps, une « *boucle* » de l'OMS vers Bénin à travers la diffusion des recommandations de l'OMS – puisqu'il ne faut pas non plus négliger la place primordiale également accordée à ces recommandations, comme nous l'avons analysé dans la section précédente. Cependant, les experts biomédicaux à l'échelle nationale – n'étant pas obligés de respecter la même position de « prudence » que l'OMS – peuvent parfois s'approprier certaines innovations de prise en charge avant qu'elles ne soient intégrées dans les recommandations de l'OMS. Ainsi, les recommandations de l'OMS constituent donc à la fois un élément central pour l'élaboration des directives nationales et un élément parmi d'autres dans un ensemble plus large de connaissances produites à l'échelle internationale.

Ce phénomène est renforcé par deux éléments. D'une part, la relative nouveauté de l'épidémie de VIH explique l'absence d'un corpus de connaissances stabilisé et consensuel au sein de la communauté scientifique. Il existe donc une certaine marge de manœuvre au sein du corpus d'*evidence* qui peut être mobilisé pour justifier une décision, un choix à portée politique en utilisant la légitimité et l'autorité attachées à la science. D'autre part, les élites africaines sont de plus en plus formées dans les pays industrialisés et partagent donc, avec les élites de ces pays « *ses référents aussi bien intellectuels que pratiques* », renforçant ainsi la proximité du corpus de connaissances mobilisé par les experts béninois et l'OMS (Fouilleux et Balié 2009).

L'intégration de la charge virale dans la prise en charge : approche de santé publique de l'OMS contre position militante des experts. La question de l'intégration des examens de la charge virale au sein du protocole de prise en charge des patients séropositifs du Bénin nous paraît éclairer le processus de circulation que nous avons décrit auparavant de manière extrêmement pertinente[69]. Cependant, en guise de préambule à cette analyse, il importe d'abord de souligner que, cette thématique étant apparu de manière périphérique sur notre terrain, les éléments d'analyse dont nous disposons demeurent fragmentés. Ces précautions posées, nous en proposons tout de même l'étude dans cette section car ils nous semblent former des prémices d'analyse pertinentes pour notre réflexion.

Dans le cadre de son approche dite de santé publique, l'OMS a, pendant plusieurs années, simplifié le contenu de la prise en charge des patients séropositifs dans les

69. Pour une description plus détaillée de ce qu'est un examen de la charge virale, voir l'annexe C.

pays en développement afin de permettre une mise en œuvre rapide et relativement efficace dans des contextes à ressources limitées (Gilks et al. 2006). Dans ce cadre, le recours aux examens de la charge virale n'est pas considéré comme vital. Voici comment l'OMS justifiait sa position en 2006 :

> « *Bien que désirable,* [l'accès aux examens de la charge virale] *n'est pas actuellement considéré comme essentiel pour la gestion des patients dans une approche de santé publique. Dans une certaine mesure, ceci est pragmatique du fait du coût élevé de la procédure et de sa complexité technique. Une raison plus fondamentale est l'utilité d'une mesure de la charge virale. Définir l'échec d'une thérapie de première ligne comme toute valeur détectable ou "basse" chez des patients asymptomatiques ou stables pourrait précipiter des changements prématurés de protocoles de traitement avec des pertes potentielles des bénéfices des traitements de premières lignes pour les années suivantes* » (Gilks et al. 2006).

Cet extrait nous offre l'opportunité de souligner différents éléments de notre raisonnement. Tout d'abord, les arguments développés par l'OMS ne remettent pas en cause l'intérêt ou la légitimité scientifique de l'utilisation d'examens de la charge virale (dont l'utilité a été largement démontrée dans les pays développés) mais soulignent l'impossibilité d'une mise en œuvre dans le cadre des pays en développement, ce qui n'est pas sans rappeler les arguments avancés pour expliquer à la fin des années 1990 pourquoi l'accès au traitement était impossible dans les pays en développement. De plus, en invoquant l'utilité des examens de charge virale, ces arguments se basent à la fois sur une analyse issue du domaine scientifique et une analyse en terme de coût-efficacité afin de justifier cette simplification de la prise en charge dans les pays en développement (qui peut être jugée excessive) et de double standard de soins (en regard avec les pays industrialisés).

Les positions de l'OMS évoluent cependant. Ainsi, lors de la révision des recommandations pour la prise en charge par les antirétroviraux en 2010, l'OMS affirme que « *tous les patients devraient avoir accès aux tests de comptage des CD4 pour optimiser les soins pré-antirétroviraux et la gestion des antirétroviraux.* [L'examen de la charge virale] *est recommandé pour confirmer des soupçons d'échec de traitement* » (WHO 2010, 20). L'absence d'accès aux examens de la charge virale ne doit bien entendu pas constituer un obstacle à l'initiation de traitements mais lorsque les ressources le permettent, la réalisation d'un examen de charge virale par le patient tous les six mois doit devenir la norme (WHO 2010, 64). Cette évolution peut s'expliquer

à la fois par la multiplication d'études scientifiques et de programmes de prise en charge montrant l'efficacité et l'importance de la charge virale dans le contexte des pays en développement et par une évolution de ce qui est considéré comme faisant partie de cette approche simplifiée (dans un double mouvement de reconsidération du seuil entre « tolérable » et « intolérable » pour un modèle simplifié de prise en charge et d'amélioration de la capacité des systèmes et des acteurs de santé à réaliser ses examens).

Qu'en est-il alors au Bénin ? Les éléments dont nous disposons autour de l'intégration des examens de charge virale tendent à souligner une certaine précocité de leur intégration dans le protocole de la prise en charge des patients séropositifs. En effet, déjà en 2006[70], la question des examens de la charge virale émergeait au Bénin. Le Laboratoire national de référence avait été équipé dès 2004, grâce à un financement d'ESTHER, d'un appareil pour réaliser les examens de la charge virale. Et l'Hôpital Saint Jean de Dieu à Tanguiéta avait réussi, par le biais de ses propres réseaux[71], à obtenir un appareil pour mesurer la charge virale. D'autres appareils ont été ajoutés en 2009 dans plusieurs CIPEC du Bénin (ainsi qu'à la clinique Louis Pasteur de Porto-Novo) afin d'améliorer l'accès à ces examens au niveau départemental, à l'échelle « *intermédiaire* » et « *périphérique* » de la prise en charge. L'UNICEF, la Banque mondiale et l'association APTAA (dans le cas de la clinique) ont été les bailleurs de ces appareils (notes de terrain, janvier–mars 2012).

Dans ce cadre, il importe de souligner le rôle du « réseau ESTHER » dans ce processus d'accès et de routinisation des examens de la charge virale. En effet, dès 2008, ESTHER posait comme nécessaire d'« *assurer le fonctionnement des laboratoires, car la mesure des CD4 mais aussi de la charge virale sont des compléments indispensables à la qualité de la prise en charge* » et le « *Groupe biologie* » d'experts réunis par ESTHER avait ainsi édité un guide sur le « *Monitoring biologique de l'infection à VIH pour les pays à ressources limitées* » portant sur l'utilisation des examens des CD4 et de la charge virale (ESTHER 2008, 6 et 29)[72]. A l'échelle du Bénin, l'importance accordée aux activités de laboratoire s'est traduite par l'établissement d'un partenariat direct entre l'Hôpital Claude Bichat de Paris et le Laboratoire national

70. Comme nous l'avions mentionné dans l'introduction de cette thèse, 2006 correspond à la date de la collecte de données réalisée pour notre mémoire de master. Les données présentées dans cette section relèvent donc en partie d'observations réalisées à cette occasion.

71. Cet hôpital confessionnel bénéficie en effet de réseaux particuliers liés à l'« *ordre hospitalier de Saint Jean de Dieu* » en Italie et, entre 2005 et 2007, de l'appui de l'ONG française Solthis.

72. Ce guide n'est malheureusement plus disponible en ligne et nous n'avons donc pas été en mesure de le consulter. De ce fait, nous n'avons pas véritablement pu tirer de conclusions en ce qui concerne son contenu.

de référence (service du PNLS en charge des activités biologiques les plus spécialisées et de la supervision des laboratoires dans le reste du pays). De plus, également en 2008, le projet-pays d'ESTHER au Bénin (élaboré par les experts médicaux qui y sont impliqués) mettait l'accent sur la « *collecte des prélèvements de charge virale en périphérie, l'appui en réactifs, et à la maintenance des appareils* » et sur la formation du personnel à travers l'organisation d'un « *stage en France de la responsable du Laboratoire de référence* » (ESTHER 2008, 60) – appui qui s'est poursuivi les années suivantes dans des conditions similaires (ESTHER 2009, 2010b). L'accès à la charge virale constitue donc depuis plusieurs années un élément central dans le positionnement des experts liés à ESTHER par rapport aux activités de prise en charge.

Bien entendu, cette analyse de l'intégration des examens de la charge virale dans le fonctionnement en routine de la prise en charge ne prend pas en compte les nombreuses difficultés et dysfonctionnements qui continuent de caractériser cet élément au Bénin. Mais l'argument que nous formulons porte plus sur la question de la promotion de l'accès à la charge virale que sur le fonctionnement effectif de cette mesure[73]. Cette mention des difficultés de la mise en œuvre des examens de la charge virale au Bénin a surtout vocation, dans le cadre de cette réflexion, de souligner l'engagement fort des experts en faveur de cette mesure, malgré (ou en dépit) des difficultés régulièrement rencontrées. Comme le rappelle un acteur d'ESTHER :

> « *Le laboratoire national de référence, c'est un laboratoire de virologie et il a été en partie soutenu par ESTHER. On était à l'inauguration etc. Après, ça a été un fiasco mais bon* [...] *Donc ça s'essouffle. La stratégie à un moment a été de créer un laboratoire de référence et ESTHER en a été promoteur et puis maintenant la stratégie, comme ça merdouille au niveau central, c'est de faire en sorte d'avoir la charge virale en périphérie. Là, par contre, on s'est pas mis à acheter des appareils à charge virale alors qu'on avait acheté des appareils à CD4 à grande échelle. La charge virale, alors sur la clinique louis Pasteur, Bruno Hoen a décidé qu'il en avait marre : "Le laboratoire de référence, ça ne marche pas donc je dote la clinique Louis Pasteur. Je vais aller négocier avec Abbott* [une entreprise

73. Sur les différents terrains que nous avons réalisés, la question des dysfonctionnements des examens de la charge virale est apparue de manière récurrente dans nos entretiens et observations, que ce soit pour des problèmes de ruptures d'approvisionnement, de machines (maintenance, coupures d'électricité, etc.) ou de formation, ce qui conduisait régulièrement les médecins à se passer de l'outil diagnostique que représente la charge virale dans leurs activités de prise en charge (notes de terrain, 2010–2012).

> pharmaceutique américaine qui produit des machines pour les examens de la charge virale]*". Donc, appareil de charge virale à la clinique Louis Pasteur depuis octobre 2009* [...] *et un accord avec le PNLS pour que ça serve à tout l'Ouémé-Plateau* [le département] *et qu'il s'engage à fournir les réactifs. Et il y a eu aussi une politique de décentralisation au niveau national financé par la Banque mondiale et l'UNICEF* [...] *Et nous, on s'est engagé à mobiliser les virologues du Nord afin de faire en sorte que ces appareils fonctionnent bien, c'est d'accompagner la mise en œuvre, le fonctionnement de ces appareils* » (entretien, acteur de la coopération internationale).

Cet extrait d'entretien met ainsi en évidence à la fois la vision technologique de la médecine et la volonté de réduire le fossé séparant les niveaux de prise en charge au Nord et au Sud qui caractérisent ces experts médicaux, tous formés au moins en partie au Nord (comme nous l'avons analysé précédemment). Pour reprendre les termes utilisés auparavant, la question de l'accès à la charge virale souligne l'existence d'un « *programme* » commun aux membres de cette « *élite programmatique* » (Genieys et Hassenteufel 2012, 95), identifiable dans ce cas à travers une vision commune de la médecine et la promotion d'un accès à la charge virale comme solution aux problèmes de prise en charge.

L'argument que nous venons de développer rejoint donc les analyses précédentes que nous avons développées autour de l'instauration du « *paquet minimum gratuit* » (avant qu'il ne devienne une norme à l'échelle internationale) et sur le caractère militant des experts biomédicaux au centre du processus décisionnel au Bénin. En effet, comme dans le cas de la gratuité, la mobilisation d'*evidence* et de résultats d'innovations de prise en charge diffusées par des acteurs autres que l'OMS (par exemple, les ONG internationales telles que Médecins sans frontières) permet la mise en œuvre de la vision des experts médicaux. L'*evidence* constitue donc une ressource au service de la cause qu'ils défendent (à savoir une meilleure prise en charge médicale des patients par le biais du renforcement des niveaux technologiques des soins offerts).

Dans ce cadre, les recommandations de l'OMS constituent une source parmi d'autres – certes revêtant une importance particulière – qu'il est possible d'ignorer ou de devancer (dans une perspective chronologique) pour mettre en œuvre des innovations de prise en charge qui correspondent mieux au cadre cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida et à la vision technologique de la médecine dont sont porteurs ces experts biomédicaux. Dans une perspective de plus long terme, il importe de termi-

ner en soulignant le processus de convergence et de standardisation que connaissent la production et la circulation de l'*evidence* à l'échelle internationale puisque les connaissances qui émergent dans le champ du VIH/sida sont progressivement stabilisées dans un consensus scientifique au sein duquel se rejoignent recommandations internationales et directives nationales.

4.5. Conclusion

La formulation des principes de l'*evidence-based medicine* et sa diffusion au sein des domaines de la santé et de l'action publique ont renforcé le rôle central accordé à l'expertise dans le processus de production des politiques publiques, à l'échelle internationale aussi bien que locale. L'analyse du contenu de ces principes nous a permis de souligner le caractère particulier des données scientifiques considérées comme *evidence* et de l'expertise mobilisée comme un appui « technique, neutre et objectif » à la décision. Le développement d'*evidence-based policies* et de *best practices* par les acteurs internationaux dans le champ de la santé, notamment l'OMS, nous a également permis de souligner le caractère simplificateur et universaliste de directives porteuses de choix politiques et de jugements de valeur mais promues comme des options techniques.

A l'échelle du Bénin, l'analyse de la mobilisation et de la circulation de l'expertise dans le processus de production de la politique d'accès au traitement a été l'occasion de mettre en lumière à la fois les phénomènes de diffusion de l'*evidence* et les jeux d'acteurs au sein du processus de « *travail institutionnel* ». A partir de là, différents aspects de ce processus nous ont servi de « fil rouge » pour analyser ce qui est en jeu dans la mobilisation de l'expertise scientifique dans ce processus décisionnel.

La dépolitisation que cet appel à une construction technique du problème rend possible permet alors aux acteurs d'éviter d'avoir à se positionner sur les enjeux de biopolitique (qui vit grâce à un accès au traitement ?) et les choix politiques (quelle allocation des ressources ?) inhérents à la production de cette politique. De plus, cette technicisation du problème rend également possible la dissimulation de la composante d'engagement personnel et de défense d'une cause liée aux positions d'expertise soutenues par les acteurs de ce réseau d'experts biomédicaux français et béninois, central au processus de production de la politique.

Enfin, dans le cadre d'une coproduction de l'action publique avec les acteurs de l'échelle internationale, l'expertise est employée comme un outil dans le jeu entre

acteurs de l'échelle internationale, promoteurs de normes, et les acteurs de l'échelle nationale, mobilisant et se réappropriant des normes – ce que nous avons analysé à partir du cas de la diffusion des recommandations de l'OMS, des mécanismes d'imposition qui les accompagnent et de l'appropriation dont elles font l'objet à l'échelle nationale.

En lien avec l'analyse développée dans la première partie de ce travail, nous pouvons souligner le rôle que la construction du problème a joué dans le développement des processus de technicisation de cette politique. En effet, dans la lignée des « *logiques de discrétion* » et de production de l'action publique en « *espaces restreints* » que nous avons mises à jour (Gilbert et Henry 2012), il convient de redire le lien fort qui existe entre les modalités de construction de la question de l'accès au traitement comme un problème biomédical « appartenant » aux médecins et les processus de technicisation de la politique. La mise à jour de ce lien permet ainsi de faire émerger la substance politique du « *travail institutionnel* » réalisé par l'« *élite programmatique* » que constitue le réseau des experts biomédicaux (Genieys et Hassenteufel 2012 ; Lawrence et Suddaby 2006).

Pour conclure, en se concentrant sur le cas d'une politique de santé pour laquelle la construction de l'expertise comme outil « objectif » d'aide à la décision est très forte, ce chapitre aura ainsi souligné les jeux d'acteurs et les processus de diffusion et de traduction dont fait l'objet l'*evidence* mobilisée par les experts. Pour faire le lien avec l'introduction de cette partie, si la légitimation de la politique d'accès au traitement par la mobilisation d'arguments scientifiques est toujours centrale dans le cas du VIH/sida, l'utilisation d'une certaine *evidence* au service d'une cause politique ainsi que le rôle central joué par des acteurs issus du champ de la science contribuent fortement au brouillage des frontières entre domaine de la science et domaine politique, rejoignant ainsi les conclusions des analyses soulignant la nature « *impure* » de l'expertise (Barthe et Gilbert 2005).

Conclusion générale

Partant du constat de l'évolution, en l'espace de quelques années, des problématiques auxquelles doit faire face la prise en charge médicale des patients séropositifs au Bénin, cette recherche s'est interrogée sur la transformation progressive du VIH/sida en maladie chronique et ses effets sur le processus de production de l'action publique.

Adoptant une approche de sociologie de l'action publique appuyée par des outils théoriques issus d'une perspective néo-institutionnaliste, cette recherche a interrogé l'articulation d'une production de l'action publique structurée autour de la notion d'urgence politique et de l'émergence de problématiques liées à la question de la gestion de l'action publique. Associant ainsi une approche plus centrée sur les enjeux inhérents à la construction d'une politique et une perspective permettant d'appréhender son institutionnalisation, nous avons mis en évidence, à travers cette recherche, les acteurs et les dynamiques multi-niveaux qui structurent la production de l'action publique contemporaine.

En conclusion, nous reviendrons donc sur les apports de ce travail, en les réinscrivant à la fois au sein de la recherche en sociologie de l'action publique et dans le cadre de l'analyse des politiques de lutte contre le VIH/sida en Afrique.

L'institutionnalisation, entre stabilité des institutions et reproduction du cadre cognitif et normatif

La construction initiale du VIH/sida comme maladie exceptionnelle dans les pays occidentaux et sa diffusion à l'échelle internationale ont eu un impact considérable sur l'élaboration des politiques de lutte contre le VIH/sida en Afrique. La circulation des acteurs et des idées entre échelle internationale et nationale aussi bien que le contexte d'aide internationale expliquent la nature transnationalisée de l'action publique et les processus de coproduction entre acteurs endogènes et exogènes.

L'exceptionnalité du VIH/sida dans les pays occidentaux – construite autour de la remise en cause du cadre traditionnel de la lutte contre les épidémies – a été redé-

finie, dans le cas de l'Afrique, autour de la mise en avant des effets catastrophiques de cette épidémie sur le continent. Soulignant le caractère intolérable de l'absence d'accès au traitement dans les pays en développement, cette mise en sens a provoqué des mobilisations militantes transnationales très fortes qui ont abouti à un consensus international autour de la nécessité d'approvisionner ces pays en traitements antirétroviraux.

S'inscrivant à la fois dans ce cadre cognitif et normatif de l'exceptionnalité du VIH et dans les directives internationales auxquelles sont liés les financements dont elles sont dépendantes, les politiques nationales de lutte contre le VIH/sida présentent alors des caractéristiques très proches des modèles promus à l'échelle internationale.

Notre analyse de la construction de la politique d'accès au traitement au Bénin a ainsi mis en évidence à la fois le rôle de la trajectoire nationale d'un pays, des enjeux et des acteurs nationaux dans ce processus de construction et la proximité de cette politique avec les directives internationales due à l'implication très forte d'acteurs internationaux dans ce champ et aux mécanismes de coproduction de l'action publique que cela provoque. De manière plus essentielle, notre analyse a permis de mettre en regard processus de construction et processus d'institutionnalisation de la politique. Cette perspective d'analyse a souligné les contraintes très fortes que la construction initiale du problème et du champ du VIH/sida au Bénin a eu sur les orientations ultérieures de la politique. La stabilité institutionnelle relève donc de la capacité des acteurs du champ à maintenir à la fois la domination d'un cadre cognitif et normatif et leur position centrale dans le processus décisionnel.

Cependant, ce résultat soulignant la forte stabilité de ce champ invite, par ricochet, à s'interroger plus avant sur la question de l'évolution des processus d'institutionnalisation. En effet, depuis la fin de notre terrain – et donc hors des limites de cette recherche –, il semble possible de percevoir certains signes de remise en cause de l'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement au sein du cadre exceptionnel du VIH/sida.

Ainsi, en 2012, les postes de coordinateur et de coordinateur adjoint du PNLS ont été renouvelés. Les deux personnes présentes à ces postes depuis plusieurs années et ayant construit leur carrière professionnelle dans le VIH/sida ont été remplacées par des médecins spécialisés dans la gestion de la santé publique mais provenant d'autres domaines de la santé. Ces nominations semblent alors s'inscrire en faux par rapport l'institutionnalisation d'un champ dans lequel les médecins ayant des trajectoires professionnelles de spécialisation sur le VIH/sida avaient été capables de maintenir leur position centrale dans le champ depuis la construction de cette politique.

L'apparition d'acteurs extérieurs au champ pourrait alors remettre en cause le cadrage exceptionnaliste du VIH/sida et être le symbole d'une prise en considération progressive de la chronicisation du VIH/sida. La nomination officielle de deux « gestionnaires » pourrait alors être le début d'une réintégration de ce champ au sein du cadre cognitif et normatif gestionnaire commun au reste de la santé, mettant en pratique la fin de l'exceptionnalité du VIH/sida et sa prise en considération comme une maladie « ordinaire » à travers un processus de normalisation. Pour reprendre les termes de l'analyse autour du concept de « *travail institutionnel* », ces nouveaux acteurs pourraient entreprendre un travail de « *déstabilisation* » des institutions existantes, en opposition avec le travail de « *maintien* » réalisé jusqu'à présent par les acteurs biomédicaux au cœur du processus décisionnel (Lawrence et Suddaby 2006).

Bien que relevant encore de l'intuition, cet élément nous invite à livrer deux remarques en guise de conclusion. D'une part, si cette hypothèse de normalisation du VIH/sida s'avérait juste, elle mettrait en évidence le rôle central que peuvent jouer des « gestionnaires » dans un processus de changement au sein de l'action publique – en contraste avec des acteurs, « *entrepreneurs politiques* » (Kingdon 1984), dont les actions visent finalement au maintien des institutions en place.

D'autre part, ces évolutions posent la question du changement au sein des institutions. Il s'agirait alors d'analyser les interactions entre acteurs au sein du champ pour voir quels sont les intérêts et les cadres cognitifs et normatifs qui s'imposent. En effet, toutes les réformes institutionnelles n'ont pas vocation ou n'aboutissent pas à des changements brutaux ou drastiques. Certaines réformes ne modifient qu'à la marge les règles du jeu. D'autres ont précisément pour but de maintenir le champ institutionnel tel qu'il a été précédemment construit. D'autres encore ont échoué à prendre en considération l'ensemble des composantes du champ dans leur tentative de réforme (Bezes et Le Lidec 2010). Si le cadrage cognitif et normatif exceptionnel du VIH/sida est aussi dominant qu'il est possible de l'imaginer, il est alors possible d'imaginer que les luttes au sein du champ se traduisent par la diffusion du cadre exceptionnel du VIH/sida aux acteurs non historiques du champ. C'est dans ce sens que l'analyse que nous livrons dans ce travail pourrait être prolongée.

Le recours aux experts et à l'expertise dans le processus d'action publique

L'analyse des processus de construction et d'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement que nous avons proposée dans cette thèse a mis en évidence le rôle central des médecins positionnés (et reconnus) comme experts dans l'élaboration de cette politique. De fait, dans le cadre d'une politique dont l'objet est principalement médical, le recours à l'expertise permet de renforcer sa légitimité en revendiquant le processus d'élaboration de la politique comme la simple mise en application de faits scientifiques présentés comme « objectifs » et « neutres ». Cette caractéristique, conjuguée à des processus de technicisation, participe à la désignation des experts biomédicaux spécialisés dans le VIH/sida comme les « *propriétaires* » du problème (Gusfield 1981).

La sociologie de ces acteurs que nous avons menée à travers ce travail a mis en évidence leur rôle d'« *élite programmatique* » (Genieys et Hassenteufel 2012). La structuration de ces médecins autour d'ESTHER, au sein d'une « *communauté épistémique* » transnationale (Haas 1992), mettant donc l'expertise au cœur de sa construction, leur donne en effet les ressources nécessaires à un multipositionnement dans ce champ, contribuant ainsi à leur stabilité et à leur centralité.

Pour reprendre l'analyse développée autour de l'institutionnalisation, c'est parce que ces acteurs biomédicaux sont organisés au sein d'un réseau transnational articulé autour de l'expertise qu'ils sont en mesure de réaliser le « *travail institutionnel* » conduisant au maintien de la politique telle qu'elle a été initialement construite. En effet, en les désignant comme « *propriétaires* » du problème, cette construction particulière de la politique leur offre une position centrale dans le champ et des ressources en faveur de leur multipositionnement – ce qui leur permet en retour de maintenir cette position.

A partir de cette analyse de la sociologie des élites, notre travail a également mis en évidence les processus de mobilisation de l'expertise par ces acteurs dans le cadre de la production de l'action publique. Du fait de leur positionnement et de la reconnaissance dont ils jouissent en tant que spécialistes du VIH/sida, l'utilisation d'arguments scientifiques dans les débats au sein de ce processus d'élaboration – principalement en ce qui concerne directement les modalités de la prise en charge médicale – constitue un registre d'action et une ressource importante pour le positionnement de ces acteurs au sein de ces débats. Présentée comme de l'*evidence*, c'est-à-dire des connais-

sances scientifiques objectives, l'expertise qu'ils mobilisent favorise en fait des prises de position particulières, masquant les enjeux politiques sous couvert de neutralité scientifique.

L'un des éléments significatifs mis en évidence par ce travail concerne en effet la manière dont les processus de dépolitisation et de positionnement militant de ces experts sont dissimulés derrière des discours d'expertise et une légitimation scientifique. Pourtant, cette *evidence* est clairement mobilisée au service de positionnements des experts qui, comme pour tout acteur du processus décisionnel, reposent sur la promotion de leurs valeurs et de leurs intérêts. Dans le cadre d'une action publique transnationalisée, la mobilisation de l'*evidence* peut également être une ressource dans les interactions avec les acteurs internationaux, et particulièrement l'OMS, dans un jeu entre contrainte d'adoption des recommandations qu'elle édicte et jeux de circulation de l'*evidence*.

Ces conclusions empiriques autour de l'analyse du rôle de ces experts biomédicaux dans l'élaboration de la politique d'accès au traitement nous conduisent également à une conclusion plus théorique. En effet, c'est à partir d'une articulation entre sociologie de l'action publique et approche néo-institutionnaliste que nous avons pensé ce travail. Cette imbrication de deux perspectives théoriques a été rendue nécessaire par les limites du néo-institutionnalisme en termes d'analyse transnationale et approfondie des acteurs du processus décisionnel. Si ces approches autour des institutions nous ont offert des outils intéressants pour l'analyse des processus de construction et d'institutionnalisation de la politique d'accès au traitement, c'est grâce à la sociologie de l'action publique que nous avons été en mesure d'approfondir cette recherche pour analyser les acteurs au-delà des processus. C'est en effet en nous appuyant sur l'analyse des « *groupes programmatiques* » développée par William Genieys et Patrick Hassenteufel que nous avons pu analyser les experts organisés en réseau en tant qu'« *acteurs collectifs structurés par des conceptions partagées* » (Genieys et Hassenteufel 2012).

Cette grille d'analyse présente donc l'intérêt de nous avoir permis de mieux saisir la configuration des acteurs organisés en groupe et jouant un rôle central dans le processus décisionnel, tout en mettant en évidence l'importance des idées dans leur regroupement – un cadre cognitif et normatif exceptionnel articulé à une vision biomédicale et technologique de la santé en ce qui concerne nos experts biomédicaux.

Cette approche permet également de dépasser la dichotomie souvent posée dans l'analyse de réseaux entre acteurs politiques et experts (Haas 1992 ; Sabatier et Jenkins-Smith 1999), dans laquelle ces derniers sont analysés comme des acteurs

intermédiaires, des passeurs de savoirs entre le champ scientifique et celui de l'action publique. Or, dans notre cas empirique, ce sont les experts eux-mêmes qui produisent l'action publique. Mobiliser le concept de groupe programmatique nous a donc permis de mieux saisir les trajectoires de ces experts et leur positionnement dans le champ de l'action publique.

De plus, la perspective proposée par les approches néo-institutionnalistes ne permet pas de saisir véritablement les jeux d'échelles inhérents à l'action publique transnationale puisque les outils qu'elles développent adoptent une approche du champ institutionnel plutôt pensé dans le cadre d'une échelle nationale. De ce fait, il nous semble justifié de plaider, en guise de conclusion théorique à ce travail, pour une réflexion au sein des recherches néo-institutionnalistes en faveur du développement d'outils permettant de mieux saisir acteurs et processus transnationaux, au cœur de la production de l'action publique contemporaine.

Analyser les politiques d'accès au traitement en Afrique à l'heur(e) de la chronicisation

Comme nous l'avions souligné dans l'introduction générale, cette recherche s'inscrit également dans la lignée de travaux portant sur les dimensions politiques de l'épidémie en Afrique sub-saharienne. A ce titre, il importe de terminer ce travail par quelques remarques conclusives sur ce point.

En accord avec la construction historique des politiques de lutte contre le VIH/sida à l'échelle internationale et dans les pays africains, les travaux portant sur l'accès au traitement se sont, jusqu'ici, principalement concentrés sur la question de l'initiation des traitements et des enjeux auxquels l'élaboration d'une politique de prise en charge des patients séropositifs pouvait donner lieu. A travers cette perspective, il s'agissait généralement d'utiliser le cas de la configuration de cette politique pour proposer une analyse des processus de production de l'action publique en contexte africain ou de la nature de l'État qui les produisait.

Tout en s'inscrivant dans cette perspective d'analyse, notre travail présente l'intérêt de déplacer la focale d'analyse de la question de l'initiation du traitement à celle du maintien sous traitement, du court terme au long terme. En se concentrant sur les enjeux d'un passage d'une politique fondée sur l'urgence politique à une perspective de gestion de l'action publique, cette thèse s'inscrit dans la lignée de travaux récents qui commencent à s'intéresser aux enjeux de la chronicisation du VIH/sida dans

les pays africains (Colvin 2011 ; Ingram 2009 ; Kendall et Hill 2010). A travers une analyse mettant en évidence les difficultés des acteurs à l'échelle du Bénin pour saisir ces nouveaux enjeux, cette thèse participe à la production de connaissances autour des évolutions actuelles que connaissent les politiques de lutte contre le VIH/sida, aussi bien à l'échelle internationale que nationale.

Enfin, l'analyse de la trajectoire nationale de la politique d'accès au traitement du Bénin nous a permis de faire émerger ses particularités et d'inscrire ainsi ce travail au sein des recherches en sciences sociales qui mettent en évidence la nécessité d'analyser à l'échelle nationale et de manière approfondie des politiques dont il semble à première vue qu'elles reproduisent mécaniquement des injonctions internationales. Comme l'ont déjà souligné de nombreux travaux sur la question du VIH/sida en Afrique (Chabrol 2012 ; Demange 2010 ; Eboko 2005a ; Hunsmann 2013), la diffusion de modèles internationaux en partie contraignants n'empêche pas l'apparition de processus nationaux de différenciation des mécanismes et des effets de la production de l'action publique. C'est donc à partir de l'analyse localisée d'un cas national qu'il est possible de saisir véritablement les interactions des dynamiques endogènes et exogènes et leurs effets dans le cadre de politiques multi-niveaux et de mécanismes de coproduction d'une action publique transnationalisée.

A partir d'un retour historique sur le cas du Bénin, nous avons mis en évidence à la fois les contraintes internationales de production de l'action publique dans un État sous régime d'aide et les dynamiques nationales qui ont structuré la construction de cette politique. Nous avons ainsi étudié la construction de la politique dans des espaces confinés, principalement liée à l'absence d'engagement des acteurs politiques et à une faiblesse des mobilisations associatives. La technicisation de la politique que ces modalités de construction provoquent nous a conduit à qualifier le mode de production de l'action publique au Bénin de « gouvernance par l'expertise militante ».

A travers l'analyse des particularités nationales du Bénin, dans le cadre d'injonctions à l'application d'un modèle international unique et standardisé, cette thèse réaffirme donc la pertinence d'études approfondies de cas nationaux – à condition de s'appuyer sur les outils aiguisés et solides de la sociologie politique.

Annexes

Annexe A.

Terrains et collecte de données

J'ai principalement réalisé ma collecte de données à Cotonou (et alentours) mais j'ai également pu accompagner quelques missions de supervision ou participer à des formations dans d'autres villes/départements du Bénin. Quelques entretiens en France (avec les acteurs français) ont complété ces terrains.

Ces périodes de collecte de données au Bénin ont eu lieu :

— du 3 mars au 30 avril 2010,
— du 1er octobre au 25 novembre 2010,
— du 12 janvier au 28 mai 2011,
— du 15 janvier au 25 mars 2012.

A.1. Liste des entretiens réalisés

Les enquêtés ont été classés dans les différentes catégories d'acteurs identifiées durant ma recherche. Leur catégorisation dépend de leur appartenance organisationnelle principale au moment de l'entretien (plusieurs acteurs ont des appartenances multiples) sauf si l'entretien portait exclusivement sur une appartenance organisationnelle passée. Ainsi, les médecins français, bien qu'acteurs de la prise en charge en France, sont classés parmi les acteurs de la coopération internationale à l'échelle du Bénin puisqu'ils interviennent en tant qu'experts dans des programmes de coopération. Les trajectoires professionnelles de nombreux acteurs et leurs positionnements multiples m'ont cependant amenée à conduire des entretiens dont les questions portaient sur différentes appartenances institutionnelles.

Dans cette collecte de données, j'ai privilégié une approche comportant plusieurs entretiens avec les mêmes acteurs en partant du principe que cela permettrait à la fois d'approfondir progressivement les thèmes abordés et de dépasser la situation d'en-

tretien formelle pour des interactions plus informelles. J'ai donc réalisé 24 entretiens avec des acteurs de la coopération internationale, 15 avec des acteurs étatiques, 20 avec des acteurs non gouvernementaux, 25 avec des acteurs de la prise en charge. 10 entretiens supplémentaires ont été menés avec des personnes appartenant à d'autres catégories (chercheurs, journalistes, etc.). Le nombre d'entretiens réalisés est calculé selon le nombre de personnes interrogées, bien que de nombreux acteurs aient été interrogés à deux reprises (portant le nombre total d'entretiens à 118). Les entretiens collectifs comptent en tant qu'un seul entretien et la liste des personnes interviewées est présentée par ordre chronologique.

La question de l'anonymisation des acteurs est délicate pour plusieurs raisons. En effet, le champ du VIH au Bénin est suffisamment petit pour que les acteurs, même uniquement désignés par leur fonction, soient aisément identifiables. A l'inverse, la désignation de leur fonction, en plus de la catégorie d'acteurs où nous les classons, apporte des informations de contexte au contenu de l'entretien. De plus, dans le cadre de l'analyse des liens interpersonnels au sein d'un réseau d'experts médicaux, il m'a semblé nécessaire de nommer certains de ces membres pour préserver la clarté de l'analyse. J'ai donc décidé de présenter, dans cette annexe, les entretiens réalisés par catégorie d'acteurs et par fonction des personnes interrogées mais de renforcer la préservation de leur anonymat lorsqu'il s'agit, dans le corps de la thèse, de mobiliser le contenu de ces entretiens. Sauf dans les quelques cas où il était nécessaire de préciser le nom des experts médicaux français et béninois (afin de rendre la lecture plus compréhensible), je n'indiquerai donc, dans les différents chapitres, que la catégorie d'appartenance des acteurs dont je mobilise des extraits d'entretien.

Acteurs de la coopération internationale

— Responsable du projet Bénin-Côte d'Ivoire au GIP ESTHER, le 29 janvier 2010 à Bordeaux, le 19 février 2010 à Paris et le 5 avril 2011 à Cotonou.
— Chef du service des maladies infectieuses et tropicales du CHU de Saint Antoine, le 8 février 2010 à Paris.
— Consultant international, pédiatre, le 6 juin 2010 à Paris.
— Ancienne conseillère de programme interpays pour le Bénin et le Togo à l'ONUSIDA, le 25 juillet 2010 à Vienne.
— Coordinatrice médicale du projet Bénin au GIP ESTHER, le 8 et 17 mars, 12 octobre 2010, le 1er avril 2011 et le 13 février 2012 à Cotonou.
— Coordinateur national du projet Bénin au GIP ESTHER, le 8 mars et le 20

octobre 2010 à Cotonou.

— Coordinateur pays de l'ONUSIDA, le 26 mars 2010 et le 6 février 2012 à Cotonou.
— Directeur régional santé à l'ambassade de France, le 29 mars 2012 à Cotonou.
— Chargée et assistante du Projet d'appui nutritionnel aux ménages affectés par le VIH/sida au Bénin du Programme alimentaire mondial, le 7 avril 2010 à Cotonou.
— *National Program Officer* VIH/tuberculose à l'OMS, le 8 avril 2010 et le 6 février 2012 à Cotonou.
— Chargée de programme VIH/sida à l'UNFPA (Fonds des Nations-Unies pour la population), le 12 avril 2010 à Cotonou.
— Chargé de Protection–OEV à l'UNICEF, le 15 avril 2010 à Cotonou.
— Chargé de projet du PMLS II de la Banque mondiale, le 19 avril 2010 à Cotonou.
— *Senior technical advisor* pour le renforcement des systèmes pharmaceutiques et logisticien de l'ONG *Management Science for Health*, le 20 avril 2010 à Cotonou.
— Spécialiste de santé publique, spécialiste en suivi-évaluation et secrétaire exécutif de l'Organisation du Corridor Abidjan-Lagos (projet de la Banque mondiale), le 21 avril 2010 à Cotonou.
— Chargée des questions de VIH/sida et de genre au PNUD, le 26 avril 2010 à Cotonou.
— Coordinateur de l'Unité de gestion du Fonds mondial (UGFM), le 27 avril 2010 à Cotonou.
— Chef de programme VIH à l'UNICEF, le 28 avril 2010 et le 6 avril 2012 à Cotonou.
— Coordinateur du programme Bénin-Cameroun-Burkina Faso et chargé de projet de la *Clinton HIV/AIDS Foundation*, le 2 novembre 2010 à Cotonou (Entretien informel).
— Chef de projet Littoral à Africare et ancienne responsable de la composante « mobilisation sociale » au PMLS II, le 4 novembre 2010 à Cotonou.
— Équipe de la mission exploratoire pour le projet de plaidoyer de Solidarité Sida, AIDES et Act Up, le 20 janvier 2011 à Cotonou (Entretien informel).
— Coordinatrice du projet PALS/BAD, ancienne secrétaire permanente du CNLS, le 25 janvier 2012 à Cotonou.
— Responsable du suivi-évaluation à Plan Bénin pour l'UGFM/Plan Bénin, le 27 janvier 2012 à Cotonou.

— Chef de mission de l'agence de gestion fiduciaire 2AC/COFIMA, le 23 mars 2012 à Cotonou.

Acteurs étatiques

— Secrétaire permanent du Comité national de coordination des projets financés par le Fonds Mondial (CNC), le 16 mars 2010 à Cotonou.
— Directeur du CIPEC Atlantique-Littoral à l'Hôpital de zone de Suru-Léré, le 16 mars, le 23 novembre 2010 et le 20 mars 2012 à Cotonou.
— Coordinateur adjoint du PNLS, le 8 avril 2010, le 10 février 2011 et le 5 mars 2012 à Cotonou.
— Chef de service du Centre de traitement ambulatoire du CNHU, ancien coordinateur du PNLS, le 23 avril 2010 et le 9 février 2012 à Cotonou.
— Secrétaire permanente du CNLS, le 27 avril 2010 à Cotonou.
— Chargé de suivi-évaluation pour l'Atlantique-Littoral à l'Agence de financement des initiatives à la base (AGeFIB), le 28 avril 2010 à Cotonou.
— Coordinatrice du PNLS, le 29 avril 2010 et le 21 mars 2012 à Cotonou.
— Chef du service de gestion des ARV, stocks et médicaments au PNLS, le 28 octobre 2010 et le 8 mars 2012 à Cotonou.
— Chef du service de coordination avec les ONG au PNLS, le 8 novembre 2010 à Cotonou.
— Chef du service de prise en charge au PNLS, le 12 mai 2011 et le 7 mars 2012 à Cotonou.
— Responsable de l'Unité de gestion des programmes spécifiques à la Centrale d'achat des médicaments essentiels (CAME), le 20 mai 2011 à Cotonou.
— Administrateur de base de données au secrétariat permanent du CNLS, le 20 mai 2011 à Cotonou.
— Présidente du Comité national de coordination des projets financés par le Fonds mondial, le 25 mai 2011 à Cotonou.
— Chef de service du laboratoire de référence au PNLS, le 25 mai 2011 à Cotonou.
— Responsable de la cellule « Réponse locale » au secrétariat permanent du CNLS, le 26 mai 2011 à Cotonou.

Acteurs non gouvernementaux nationaux

— Directeur exécutif de l'ONG Racines, le 12 mars et le 25 octobre 2010 à Cotonou.
— Coordinateur du Collectif d'associations de lutte contre le VIH/sida de Cotonou financé par ESTHER, le 16 mars 2010 à Cotonou.
— Coordinatrice du centre de prise en charge ADIS de l'ONG Racines, le 19 mars 2010 et le 12 novembre 2010 à Cotonou.
— Coordonnateur de l'ONG Arc-en-ciel et directeur du centre médical Arc-en-ciel, le 22 mars 2010 à Cotonou.
— Présidente de l'association de personnes vivant avec le VIH Cercle de vie, le 30 mars 2010 à Cotonou.
— Présidente de l'association de personnes vivant avec le VIH AFAP, le 2 avril 2010 à Cotonou.
— Présidente de l'association de personnes vivant avec le VIH Action Espoir et Vie (AEV), le 26 avril à Cotonou.
— Président de l'ONG La Vie nouvelle, vice-président du Comité national de coordination des projets financés par le Fonds Mondial (CNC), le 11 octobre 2010 à Cotonou.
— Président du Réseau des ONG béninoises de santé (ROBS), le 11 octobre 2010 à Calavi.
— Coordinateur national du Réseau des associations béninoises des jeunes en santé et développement (RABEJ), le 20 octobre 2010 à Cotonou.
— Directeur exécutif de l'ONG CeRADIS (Centre de réflexion et d'action pour le développement intégré), le 29 octobre 2010 à Cotonou.
— Chargé de programmes de l'ONG CeRADIS, le 4 novembre 2010 à Cotonou.
— Secrétaire général de la Coalition des entreprises et associations privées contre le sida, la tuberculose et le paludisme (CEBAC-STP), le 16 novembre 2010 à Cotonou.
— Coordinateur de la composante « secteur privé » du projet financé par le Fonds mondial à la SEIB (Société d'électricité industrielle et du bâtiment), le 18 novembre 2010 à Cotonou.
— *Project development manager* du *Benin Consulting Group* en charge de l'axe « suivi-évaluation » de la revue à mi-parcours du Cadre stratégique national de lutte contre le VIH/sida 2006–2010, le 19 novembre 2010 à Cotonou.
— Président et secrétaire général du Réseau béninois des associations de personnes

vivant avec le VIH (RéBAP+), le 25 janvier 2011 à Calavi.
— Responsable du suivi-évaluation de l'Unité de gestion du Fonds mondial à la SEIB, ancien chef service suivi-évaluation au PNLS, le 18 avril 2011 (Entretien informel) et le 23 mars 2012 à Cotonou.
— Coordinateur de l'Unité de gestion du Fonds mondial à Plan Bénin, le 2 mai 2011 à Cotonou.
— Responsable du département VIH/Santé reproductive à l'ONG Population Services International (PSI), le 5 mai 2011 à Cotonou.
— Membre de la CEBAC-STP et de la Coalition ARV, le 29 février 2012 à Cotonou.

Acteurs de la prise en charge

— Infirmière dispensatrice au Centre de traitement ambulatoire du CNHU, le 9 mars 2010 à Cotonou.
— Médecin appui pour la prise en charge des patients séropositifs au Centre de traitement ambulatoire du CNHU, le 10 mars 2010 à Cotonou.
— Médecin appui à la prise en charge des patients séropositifs à l'ONG Arc-en-ciel, le 11 mars 2010 et le 22 mars 2012 à Cotonou.
— Assistante sociale au Centre de traitement ambulatoire du CNHU, le 18 mars 2010 à Cotonou.
— Médecin responsable de la prise en charge des IST et du VIH au Dispensaire des infections sexuellement transmissibles au Centre de santé de Cotonou I, le 18 mars 2010 à Cotonou.
— Médecin responsable de la prise en charge des patients séropositifs au centre de prise en charge ADIS de l'ONG Racines, le 22 mars 2010 à Cotonou.
— Médecin responsable de la prise en charge des patients séropositifs à l'Hôpital Bethesda, le 24 mars 2010 à Cotonou.
— Équipe du Service d'Assistance psycho-socio-spirituelle, de relations avec les institutions écclésiastiques-communautés de base et de formation (SARFor) de l'Hôpital Bethesda, le 24 mars 2010 à Cotonou.
— Directeur général de la clinique Louis Pasteur, le 27 avril 2010 et le 4 mai 2011 à Porto-Novo.
— Chef du service de dermatologie, responsable de la prise en charge des adultes séropositifs à l'Hôpital d'instruction des armées, le 30 avril 2010 à Cotonou.
— Chef du service de pédiatrie à l'Hôpital d'instruction des armées, le 11 novembre

2010 à Cotonou.
— Gestionnaire des ARV à l'Hôpital de zone de Suru-Léré, le 23 novembre 2010 à Cotonou.
— Pédiatre à l'Hôpital Saint Luc, le 23 mars 2011 et le 20 mars 2012 à Cotonou.
— Sage-femme à la clinique privée Les Grâces, le 5 avril 2011 à Cotonou.
— Chef du service de pédiatrie à l'Hôpital Bethesda, le 8 avril 2011 à Cotonou.
— Directeur de la clinique privée les Grâces, le 12 avril 2011 à Cotonou.
— Conseillère technique pour la prise en charge psycho-sociale et l'observance à l'Hôpital Bethesda, le 12 avril 2011 à Cotonou.
— Directeur de la clinique Atinkamey et biologiste, le 13 mai 2011 à Cotonou.
— Co-directrice de la clinique pédiatrique d'Akpakpa, le 13 mai 2011 à Cotonou.
— Directrice de la clinique La Confiance, le 19 mai 2011 à Cotonou.
— Directeur de la clinique du Lac, le 26 mai 2011 à Cotonou.
— Directeur de la clinique Avincennes, le 27 mai 2011 à Cotonou.
— Personnel du centre médical Saint Joseph de Sô-Tchanhoué, le 12 mars 2012 à Sô-Tchanhoué.
— Chef du service de médecine interne et responsable de la prise en charge VIH et tuberculose des adultes à l'Hôpital Saint Luc, le 20 mars 2012 à Cotonou.
— Médecin appui pour la prise en charge des patients VIH à l'Hôpital d'instruction des armées, le 22 mars 2012 à Cotonou.

Autres catégories

— Sociologue et coordonnateur du projet de formation professionnelle de la Fondation Paul Gérin-Lajoie, le 9 mars 2010 à Cotonou (Entretien informel).
— Sociologue et consultant pour PSI, le 12 mars 2010 à Cotonou (Entretien informel).
— Sociologue, chargé du suivi psycho-social et du counselling au Dispensaire des infections sexuellement transmissibles au Centre de Santé de Cotonou I, le 15 mars 2010 à Cotonou (Entretien informel).
— Chercheur socio-anthropologue, enseignant-chercheur à l'université d'Abomey-Calavi et au LASDEL de Parakou, le 6 octobre 2010 à Cotonou (Entretien informel).
— Journaliste à l'ORTB (Office de radiodiffusion et télévision du Bénin), le 7 octobre 2010 à Cotonou (Entretien informel).
— Journaliste au journal Fraternité (rubrique Santé), le 13 octobre 2010 à Cotonou

(Entretien informel).
— Chef de gestion santé au *Catholic relief services*, le 26 octobre 2010 à Cotonou.
— Professeur de médecine à l'université Bordeaux II, le 9 décembre 2010 à Bordeaux.
— Chercheur anthropologue à l'Institut de recherche pour le développement (IRD), le 19 avril 2011 à Cotonou (Entretien informel).
— Directeur du journal La Croix du Bénin, le 19 mars 2012 à Cotonou.

A.2. Observations

— Visite du Centre de traitement ambulatoire du CNHU, observation de consultations et discussion avec l'équipe, le 8, 9, 10 mars 2010 à Cotonou.
— Visite du centre de prise en charge ADIS de l'ONG Racines et observation de la consultation médicale, le 18 mars 2010.
— Consultation médicale à l'hôpital Béthesda, le 24 mars 2010 à Cotonou.
— Assemblée générale de l'ONG Arc-en-ciel et de la commission de réflexion sur les grandes orientations à donner à l'ONG, le 27 mars 2010.
— Staff médical au centre de prise en charge de l'ONG Arc-en-ciel, le 30 mars 2010.
— Réunion mensuelle de l'association de PVVIH Cercle de Vie, le 10 avril 2010 à Cotonou.
— Réunion de la coordination d'ESTHER avec les sites de prise en charge (Réunion générale, CHD Parakou, CHD Zou/Collines, Davougon, Lokossa), le 13 avril 2010 à Cotonou.
— Réunion de la coordination d'ESTHER avec les sites de prise en charge et les collectifs associatifs pour élaborer les projets annuels, le 14 et 15 avril 2010 à Cotonou.
— Observation de la consultation médicale à l'Hôpital de zone de Suru-Léré, le 21 avril 2010, le 26 janvier 2011 et le 1er février 2012 à Cotonou.
— Atelier de cadrage des activités de la composante A après la revue à mi-parcours du PMLS-II, PMLS II–AGeFIB, le 22 avril 2010 à Porto-Novo.
— Démonstration culinaire et distribution des vivres à des patients au CNHU, le 29 avril 2010 à Cotonou.
— Cours de prise en charge globale du VIH, Faculté des Sciences de la Santé (PTME et prise en charge pédiatrique ; Gestion des ARV ; Table-ronde sur le

rôle du CNLS), le 18, 26 et 29 octobre 2010 à Cotonou.

— Mission de supervision du GIP ESTHER pour le suivi-évaluation de l'utilisation du logiciel ESOPE à l'hôpital de zone de Pobé et à la clinique Louis Pasteur, le 3 novembre 2011 à Porto-Novo.

— Atelier ESTHER « Présentation, discussion et adaptation du projet ESTHERAID » au ministère de la Santé, le 18 et 19 janvier 2011 à Cotonou.

— Cérémonie de lancement officiel du projet ESTHERAID au palais des congrès, le 20 janvier 2011 à Cotonou.

— Visite de supervision du GIP ESTHER au Centre hospitalier départemental de l'Ouémé-Plateau, à la clinique Louis Pasteur et au Laboratoire national de référence, le 2 et 4 février 2011 à Cotonou et Porto-Novo.

— Atelier SEIB-CEBAC-STP « formation des membres des comités VIH/sida des entreprises privées sur l'élaboration des programmes et projets de lutte contre le VIH en entreprise », le 25 mars 2011 à Lokossa.

— Atelier SEIB-CEBAC-STP « formation des pairs-éducateurs en entreprises privées », le 28 mars 2011 à Allada.

— Réunion de l'équipe de prise en charge du VIH de l'Hôpital Bethesda, le 8 avril 2011 à Cotonou.

— Formation sur l'éducation thérapeutique du patient organisée par le GIP ESTHER et animée par l'association Format Santé, au CNHU, le 8 et le 15 avril 2011 à Cotonou.

— Réunion de restitution de la mission du *Portfolio manager* du Fonds mondial devant le CNC, le 21 avril 2011 à Cotonou.

— Journée d'études du LASDEL « Sciences sociales et VIH au Bénin, état des lieux », le 27 avril 2011 à Cotonou.

— Mission d'état des lieux de début de projet d'ESTHERAID à la Clinique Louis Pasteur, le 28 avril 2011 à Porto-Novo.

— Formation organisée par ESTHER sur la méthodologie de la recherche opérationnelle à la clinique Louis Pasteur, le 9 et 11 mai 2011 à Porto-Novo.

— Mission d'état de lieux de début de projet d'ESTHERAID à l'Hôpital de zone de Natitingou, le 16 et 17 mai 2011 à Natitingou.

— Sixième comité de liaison ESTHER Bénin au Palais des Congrès, le 17 janvier 2012 à Cotonou.

— Journées scientifiques béninoises sur le VIH/sida au Palais des Congrès, le 18, 19 et 20 janvier 2012 à Cotonou.

— Restitution des résultats préliminaires de la recherche auprès de la CEBAC-

STP, le 26 janvier 2012 à Cotonou.

— Atelier d'orientation et de dynamisation du système unique de suivi-évaluation organisé par le CNLS, le 3 février 2012 à Lokossa.

— Réunion de restitution de la visite du *Portfolio manager* du Fonds mondial devant les membres du CNC, le 10 février 2012 à Cotonou.

— Visite du Centre médical Saint Joseph, le 12 mars 2012 à Sô-Tchanhoué.

Annexe B.

Le VIH/sida au Bénin : épidémie et prise en charge des patients

B.1. Estimations et indicateurs de l'épidémie du VIH/sida et de la prise en charge

Comme le montre la Tab. B.1, le Bénin est un pays à « *épidémie mixte* », c'est-à-dire que la prévalence du VIH à l'échelle nationale s'est stabilisée à moins de 2 % depuis 2002 mais qu'il existe toujours des poches de concentration de fortes prévalences au sein des populations clés les plus exposées aux risques d'infection (professionnels de sexe, leurs partenaires, prisonniers, etc.) (CNLS 2012a).

En ce qui concerne l'accès au traitement, ces estimations mettent en évidence le décalage frappant qui existe entre les taux de couverture de l'accès au traitement pour les adultes et ceux des enfants et de la prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME). La prise en charge des adultes est de loin la composante de la prise en charge du VIH/sida qui obtient les meilleurs résultats.

Comme le montre la Fig. B.1, le nombre d'adultes sous traitement antirétroviral au Bénin a rapidement augmenté depuis le démarrage de l'IBA-ARV, passant d'environ 500 patients en 2003 à 23 930 en 2011.

Le nombre de sites de prise en charge par les antirétroviraux a lui aussi beaucoup augmenté, passant de 3 à Cotonou en 2002, à 40 en 2005 puis 68 en 2009 sur l'ensemble du territoire (CNLS 2008, 2012a). Ce taux représente cependant les initiations de traitement et les données sur les taux d'abandon du traitement (inobservance, perdus de vue, décès, etc.) font défaut bien que le taux de rétention à un an semble être un indicateur plutôt positif du maintien des patients sous traitement à moyen terme. De même, nous ne disposons pas véritablement d'indicateurs quant à la qualité de la

Indicateurs	2012
Taux de séroprévalence national	1,1 %
Taux de séroprévalence chez les « *travailleuses de sexe* »	21 %
Nombre de personnes vivant avec le VIH	72 000
Adultes âgés de 15 ans et plus vivant avec le VIH	62 000
Enfants (<15 ans) vivant avec le VIH	9 100
Décès dus au sida	3 100
Orphelins du VIH/sida (0–17 ans)	43 000
Nouvelles infections	4 100
Nombre d'adultes ayant besoin d'un traitement	34 000
Nombre d'adultes recevant un traitement	23 400
Taux de couverture ARV national	67 %
Taux de couverture ARV des adultes	70 %
Taux de couverture ARV des enfants	49 %
Taux de femmes séropositives recevant la PTME	40 %
Taux de rétention ARV à un an *(2011)*	93 %

TABLE B.1. – Estimations du VIH/sida au Bénin, 2012.[1]

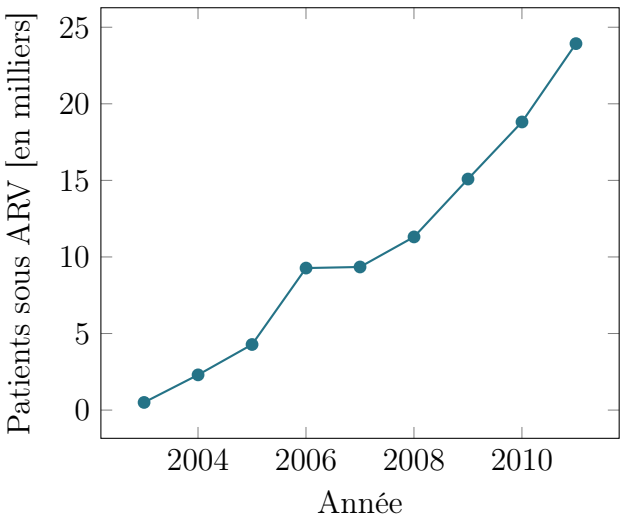

FIGURE B.1. – Nombre de patients séropositifs adultes initiant un traitement antirétroviral au Bénin (CNLS 2012a).

prise en charge délivrée dans les centres de santé.

B.2. Prise en charge par les ARV et protocoles de traitement

Une version révisée du document de « *Politique, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin* » a été publiée en 2010 afin de mettre à jour les différents éléments de la prise en charge ayant connu des évolutions (innovation scientifiques et évolutions des recommandations internationales) depuis la publication du premier document en 2004. Nous présentons dans cette annexe les grandes lignes de la prise en charge des adultes telles que décrites dans ce document et observées sur le terrain (PNLS 2010).

Les adultes sont éligibles si leur taux de CD4 (l'examen déterminant pour l'initiation de la thérapie antirétrovirale) est inférieur ou égal à 350 cellules/mm^3 – sauf s'ils sont aux stades cliniques 3 ou 4 de l'OMS (stade avancé de la maladie) et dans ce cas, ils sont éligibles quelque soit leur taux de CD4. Le seuil d'éligibilité est donc passé en 2010 de 200 à 350 CD4, permettant d'initier le traitement de manière plus précoce chez les patients.

L'initiation du traitement antirétroviral peut être réalisée après une consultation médicale, un bilan d'initiation (examens de laboratoire pour mieux diagnostiquer l'état de santé du patient et déterminer le protocole à prescrire) et une série de consultations d'observance. Le patient reçoit d'abord les médicaments pour 14 jours afin de surveiller à la fois son observance et les effets secondaires du traitement, puis un mois. Les consultations médicales ont ensuite lieu tous les six mois (sauf en cas de problème de santé particulier), de même que le comptage des CD4 (l'examen de la charge virale, lui, doit être réalisé lors de l'initiation, à six mois de traitement puis une fois par an). Le patient doit cependant généralement venir renouveler son ordonnance auprès du pharmacien du service de prise en charge tous les mois (en pratique, les patients catégorisés comme bien observants et depuis longtemps sous traitement – ou ceux qui « *voyagent* » – peuvent parfois renouveler leur ordonnance pour deux mois à la fois).

Le « *paquet minimum de prestations gratuites* » dont bénéficient les patients séropositifs comprend les consultations médicales, les bilans biologiques (initiaux et de

1. Source : ONUSIDA. *Data & analysis*, « Data tools », « AIDSinfo », [En ligne]. `http://www.unaids.org/en/dataanalysis/datatools/aidsinfo/` (consultée le 3 novembre 2013).

suivi), la prophylaxie des infections opportunistes (prise de Cotrimoxazole en plus du traitement antirétroviral) et le traitement par les ARV.

La première ligne de traitement combine deux INRT et un INNRT (voir l'annexe C), le plus souvent : 3TC + AZT + EFV (Zidovudine, Lamivudine et Efavirenz). Pour les femmes en âge de procréer ou avec un désir d'enfant, l'Efavirenz est remplacé par la Névirapine.

En cas d'échec thérapeutique (clinique, immunologique et virologique), le traitement peut être modifié pour une deuxième ligne de traitement (plus coûteuse mais toujours délivrée gratuitement) introduisant un inhibiteur de protéase (au lieu d'un INNRT). Cette ligne comprend des protocoles de premier recours – (DDI ou TDF) + ABC + LPV/r (Didanosine ou Ténofovir, Abacavir et Lopinavir avec Ritonavir) – et de deuxième recours en cas d'échec du premier : (DDI ou TDF) + ABC + ATV/r (avec de l'Atazanavir-Ritonavir). Il n'existe, pour l'instant, pas de troisième ligne officielle de traitement (la troisième ligne recommandée dans le document précédent est devenue la deuxième ligne).

B.3. Financements nationaux et internationaux de la lutte contre le VIH/sida

La question du financement de la lutte contre le VIH/sida est une question cruciale (en termes de dépendance financière du pays notamment) et pourtant, à notre sens, mal documentée au Bénin. Les difficultés que nous avons rencontrées à trouver des indicateurs fiables et homogènes (produisant les mêmes données sur la longue durée) des sources et niveaux de financement nous conduisent à présenter ces données avec la plus grande prudence.

Comme le montre la Tab. B.2, nous nous sommes appuyée sur les indicateurs publiés dans le document « *Estimation des ressources et dépenses relatives au sida (REDES)* », édité conjointement par le CNLS et l'ONUSIDA et considéré comme le document de référence sur les questions de financements du VIH/sida au Bénin (CNLS et ONUSIDA 2008, 2009). Ce document est cependant plus focalisé sur la question de la répartition des financements entre les différents axes de la politique que sur celle de la dépendance financière du pays. De ce fait, les indicateurs et les explications de cette répartition demeurent insuffisants.

Nous avons repris les indicateurs montrant la répartition entre les différentes sources de financement entre 2006 et 2009. Dans le graphique, la catégorie « *État* » repré-

	2006		2007		2008		2009	
Source	Mds CFA	%	Mds CFA	%	Mds CFA	%	Mds CFA	%
État	3,576	50	2,279	27	1,903	20	6,053	45
Intl	3,587	50	6,139	73	7,651	80	7,334	55
Total	7,164	100	8,417	100	9,554	100	13,387	100

TABLE B.2. – Répartition des financements de la lutte contre le VIH/sida au Bénin par source, 2006–2009, en milliards de francs CFA (CNLS et ONUSIDA 2008, 2009).

sente les fonds publics et « *intl* » les fonds internationaux (bilatéraux, multilatéraux et ONG internationales). Quelques remarques s'imposent alors.

Tout d'abord, nous n'avons pas repris dans notre graphique la catégorie « *Fonds privés* » (principalement la participation des ménages) car nous souhaitions analyser la part respective qu'occupent les financements nationaux et internationaux dans les flux financiers totaux alloués au problème du VIH. Or, les dépenses de ménages relèvent, à notre sens, d'une catégorie différente de dépenses, non liées à un processus politique d'allocation des ressources entre différentes politiques.

Ensuite, ce graphique met en évidence le rôle central joué par les acteurs internationaux dans le financement de la lutte contre le VIH/sida au Bénin puisque leurs contributions varient entre 50 et 80 % du financement total attribué à ce domaine selon les années. Le Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme est, de loin, le premier bailleur international (et multilatéral) dans le champ du VIH/sida au Bénin. A titre de comparaison, la subvention obtenue par le Bénin en 2009 auprès du Fonds mondial (round 9, renforcement des systèmes de santé) représente 42 milliards de francs CFA sur la période 2010–2012 alors que le Projet multisectoriel de lutte contre le VIH/sida financé par la Banque mondiale s'élève à 17,5 milliards de francs CFA pour la période 2007–2011, celui de la Fondation Clinton à 827 millions de francs CFA pour la même période et le système des Nations-unies dans son ensemble (toutes les activités des agences de l'ONU consacrées au VIH) alloue 532 millions de francs CFA à la lutte contre le VIH/sida au Bénin pour 2010–2011 (CNLS 2012a).

Cependant, la définition de la catégorie « *État* » utilisée pour la collecte de données nous paraît extrêmement floue car elle inclue, par exemple, les prêts attribués par les Banques de développement (telles que la Banque mondiale) au Bénin dans la contribution de l'État. Certes, cela représente une dépense pour l'État béninois

puisqu'il devra rembourser ces prêts et donc, d'une certaine manière, investir dans la lutte contre le VIH/sida. Mais cette méthode de calcul nous semble occulter la question de la participation propre de l'État, non contrainte directement par un flux financier provenant de bailleurs extérieurs.

Nous n'avons donc pas les données nécessaires pour opérer une distinction entre financements de l'extérieur transitant par l'État et création d'une ligne budgétaire nationale propre par les acteurs politiques nationaux ni pour savoir quel montant de son budget l'État béninois alloue à ce secteur – question pourtant centrale dans le cadre d'une réflexion sur le long terme et la pérennisation.

Par ailleurs, si nous pouvons supposer que les écarts annuels impressionnants dans la répartition entre les différentes sources de financements sont dus à des questions de cycle des projets de développement, aucune explication satisfaisante n'est donnée dans le contenu de ces documents. De manière générale, il est cependant intéressant de noter que les financements alloués à la lutte contre le VIH/sida augmentent chaque année.

Devant ces variations extrêmement fortes de la répartition des financements entre 2006 et 2009 et l'incertitude quant à ce que ces catégories de sources de financement recouvrent, nous ne pouvons pas fournir une analyse approfondie des flux de financement dans le champ du VIH et du niveau de la dépendance financière du Bénin. Nous choisissons donc de nous limiter à évoquer une dépendance financière du Bénin face aux acteurs internationaux s'élevant au moins à 50 %.

Date	Événement
1985	Notification du premier cas de sida
1987	Création du Programme national de lutte contre le sida
oct. 1987–nov. 1988	Plan à court terme (PCT)
1989–1993	Plan à moyen terme de première génération (PMT1) – prolongé jusqu'en avril 1996
1997–2001	Plan à moyen terme de deuxième génération (PMT2)
2001–2005	Cadre stratégique national de lutte contre le VIH/sida et les IST – prolongé jusqu'en 2006
2001–2002	Démarrage de l'Initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux (IBA-ARV) en partenariat avec la Coopération française
février 2002	Initiation du traitement antirétroviral des premiers patients à Cotonou
18 juin 2002	Décret 2002-273 : le CNLS devient l'organisation nationale chargée de la coordination de la lutte multisectorielle contre le VIH/sida
2003	Signature des conventions de jumelage d'ESTHER à Cotonou et Porto-Novo
2003–2005	Subvention BEN-202-G03-H-00 du Fonds mondial (« *récipiendaire principal* » : PNUD)
2004	Premier document de « *Politique, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin* »
10 déc. 2004	Déclaration du « *paquet minimum gratuit* » pour la prise en charge des patients séropositifs
2005–2009	Subvention BEN-506-G05-H du Fonds mondial (« *récipiendaire principal* » : UGFM)
6 avril 2006	Loi 2005-31 portant prévention, contrôle et traitement du VIH/sida
2007	Signature des conventions de jumelage d'ESTHER à Parakou et Abomey/Lokossa
2007–2011	Deuxième Cadre stratégique national de lutte contre le VIH/sida et les IST
2010	Révision du document de « *Politique, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin* »
2010–2012	Première phase des subventions BEN-H-BENPNLS, BEN-H-PlanBen et BEN-H-SEIBsa du Fonds mondial (« *récipiendaires principaux* » : PNLS, Plan Bénin, SEIB)
2012–2016	Troisième Cadre stratégique national de lutte contre le VIH/sida et les IST

TABLE B.4. – Rapide chronologie de la politique de lutte contre le VIH/sida au Bénin, 1985–2012.

Annexe C.

Rapide glossaire du VIH/sida et des traitements antirétroviraux

Comptage des CD4 : Les CD4 sont des protéines de surface, caractéristiques de certaines cellules sanguines dont les lymphocytes T CD4+ qui jouent un rôle important dans le fonctionnement du système immunitaire. Le virus du VIH attaque et détruit ces cellules. L'examen de laboratoire permettant le comptage des CD4 est donc un élément essentiel de la prise en charge par les antirétroviraux. En effet, leur taux est un indicateur de l'état d'évolution du virus du VIH dans le corps. Plus ce taux est bas, plus le virus s'est propagé. La mesure du taux de CD4 aide donc à la prise de décision de l'initiation du traitement antirétroviral. Selon les recommandations de l'OMS pour les pays en développement, le seuil retenu pour la mise sous traitement des patients était de 200 CD4/mm^3 jusqu'en 2010. Il est passé à 350 dans les recommandations publiées en 2010 puis à 500 dans celles de 2013 (la priorité devant être accordée aux patients avec les taux de CD4 les plus bas).

Éducation thérapeutique : Activités organisées de sensibilisation, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation, etc., intégrées dans les soins et centrées sur le malade. Elle a pour but de maintenir et d'améliorer la qualité de vie du malade en l'aidant, ainsi que ses proches, à comprendre la maladie, les traitements et à avancer avec les professionnels de santé.

Étiologie : Étude des causes des maladies.

Examen de la charge virale : La charge virale correspond au nombre de particules virales contenues dans un échantillon biologique. Dans le cas du VIH, les exa-

mens de charge virale mesurent la quantité du matériel génétique du VIH dans le sang. Les résultats d'un examen de charge virale sont exprimés sous la forme du nombre de copies de VIH ARN dans un millilitre de sang. Tous les examens de charge virale ont un seuil de détection en dessous duquel ils ne peuvent plus détecter le VIH de façon fiable. C'est ce qu'on appelle la limite de détection. Si la charge virale est inférieure à ce seuil, elle est dite indétectable. L'objectif du traitement antirétroviral est d'atteindre une charge virale indétectable car elle signifie une baisse des risques d'infections opportunistes, des risques de résistance du VIH aux médicaments et des risques de transmission du VIH à d'autres personnes.

File active : Nombre de patients vus au moins une fois pendant la période de référence (généralement l'année) par un ou plusieurs membres des équipes soignantes, quels que soient le nombre et la durée des prises en charge.

Histoire naturelle de l'infection : Éléments connus du développement de la maladie en l'absence de toute intervention. Dans le cas de l'infection à VIH (voir Fig. C.1), cette histoire est constituée de différentes étapes rapidement décrites ici. La phase de primo-infection représente la période aiguë de réplication du virus pendant les semaines suivant la transmission. C'est la période durant laquelle le système immunitaire tente de combattre la maladie. La baisse de charge virale qu'elle provoque montre que le système de défense immunitaire connaît un certain succès. Cependant, la destruction des CD4 qui en résulte semble irréversible, bien que leur taux remonte un peu. Après cette phase aiguë, suit une période dite asymptomatique. C'est une période durant laquelle les personnes ne ressentent pas forcément les effets de la maladie autrement que par de la fatigue. Cependant, le compte de lymphocytes T CD4+ baisse lentement mais inexorablement. C'est la vitesse de cette baisse (et l'état de santé lors de la primo-infection) qui rend cette phase plus ou moins longue – de deux à quinze ans. A partir d'un certain seuil, la baisse des CD4 entraîne la diminution d'efficacité de l'immunité. En dessous de certains seuils, le système immunitaire n'est plus capable de faire face efficacement aux infections opportunistes. C'est l'apparition de la phase sida. Ces infections deviennent de plus en plus nombreuses et de plus en plus graves (elles se développent souvent sous le seuil de 200 CD4). Elles sont donc de plus en plus difficiles à combattre et finissent par causer la mort. Le VIH/sida est donc une infection mortelle que son histoire naturelle inscrit dans la longue durée puisque plus de dix ans

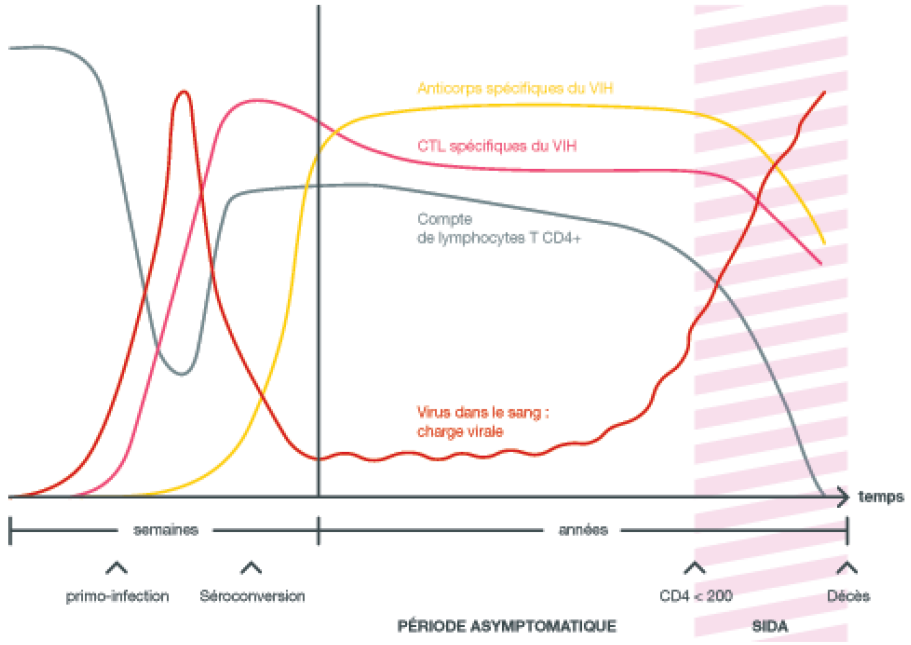

FIGURE C.1. – Histoire naturelle de l'infection à VIH (Act-Up Paris 2010).

peuvent s'écouler entre la phase de primo-infection et la phase sida. De plus, l'existence d'une longue phase asymptomatique explique également pourquoi des personnes peuvent être porteuses du virus du VIH sans le savoir pendant plusieurs années. Le dépistage et la mise sous traitement représentent donc les deux composantes essentielles de la lutte contre cette épidémie.

Infections opportunistes : Ensemble de maladies (toxoplasmose, tuberculose, maladie de Kaposi, etc.) pouvant apparaître chez les personnes dont les défenses immunitaires sont quasi-inexistantes. Leur apparition signifie l'entrée dans le stade sida. Dans les pays du Sud, où les traitements antirétroviraux sont plus difficiles d'accès et les germes plus nombreux, la mise sous cotrimoxazole prophylactique (combinant plusieurs antibiotiques, commercialisé sous le nom de « *Bactrim* ») est fortement recommandée car elle permet de prévenir l'apparition de plusieurs de ces infections.

Observance : Strict respect des prescriptions et des recommandations formulées par le médecin prescripteur tout au long d'un traitement. Elle est la clef du succès de la prise en charge thérapeutique.

Physiopathologie : Étude des troubles qui surviennent dans le fonctionnement des organes au cours d'une maladie. Cette discipline analyse les mécanismes (phy-

siques, cellulaires, biochimiques) qui conduisent à l'apparition d'une maladie et les conséquences de celle-ci.

Résistance : Aptitude d'un micro-organisme ou d'un parasite à survivre et même à se reproduire en présence de médicaments supposés le détruire ou empêcher sa multiplication. Dans le cas du VIH, la résistance à certains médicaments est due à l'apparition de mutations. Elle impose un changement de traitement et peut aboutir à une impasse thérapeutique lorsqu'il n'existe plus d'alternative de traitement avec dégradation de l'état virologique, immunologique et clinique. L'apparition de résistances peut être mesurée par un examen de la charge virale ou des tests génotypiques (non disponibles dans les pays en développement).

Trithérapie antirétrovirale : Combinaison de trois médicaments, souvent de classes différentes, pour traiter le VIH. Il existe différentes classes de médicament qui agissent à différentes étapes de la réplication du virus.

- Les inhibiteurs nucléosides de transcriptase inverse (INTI) agissent au niveau de la transcriptase inverse du VIH. Ils la bloquent en l'empêchant de s'intégrer dans l'ADN cellulaire.
- Les inhibiteurs non nucléosides de la transcriptase inverse (INNTI) agissent également au niveau de la transcriptase inverse du VIH mais en se fixant sur le site actif de cette enzyme et en l'empêchant de fonctionner.
- Les inhibiteurs de protéase (IP) ciblent la protéase du VIH, enzyme qui participe à la synthèse des protéines virales à l'intérieur de la cellule. Lorsque celle-ci est bloquée, les nouveaux virus produits sont défectueux et ne peuvent plus infecter de nouvelles cellules.
- La classe des inhibiteurs d'entrée réunit plusieurs antirétroviraux capables d'empêcher l'attachement du virus à la membrane cellulaire au niveau des récepteurs CD4 puis de fusionner et de pénétrer dans la cellule.
- Les inhibiteurs d'intégrase sont une classe de médicaments capable d'inhiber une enzyme spécifique du VIH, appelée intégrase, nécessaire à sa réplication.

Les deux dernières classes de médicaments ne sont pas disponibles dans les pays en développement.

Annexe réalisée grâce à la documentation d'Act-Up et NAM (Act-Up Paris 2009, 2010 ; NAM 2009).

Bibliographie

58th World Health Assembly. 2005. *Resolutions and decisions : WHA58.34 Ministerial Summit on Health Research.* Résolution de l'Assemblée mondiale de la santé, Genève, 25 mai.

Abbé Quenum, André S. 2006. "Rupure des ARV : le SOS des malades du Sida". *La Croix du Bénin* (Cotonou) (6 octobre).

Achilli, Laura. 2010. "La négociation de la relation ethnographique entre engagement et distanciation : de l'inconfort à la réduction des biais". In *VIH/sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche,* sous la direction de Fanny Chabrol et Gabriel Girard, 121–136. Sciences sociales et sida. Paris : ANRS.

Act-Up Paris. 2009. *Sida, un glossaire.* 187 p. Paris : Act-Up Paris.

———. 2010. *Sida, des bases pour comprendre.* 200 p. Paris : Act-Up Paris.

Adomou, Léandre. 2005. "Centre de traitement ambulatoire, un enfant malade du programme national de lutte contre le sida". *Fraternité* (Cotonou) (19 août).

African Union. 2001. *Abuja declaration on HIV/AIDS, tuberculosis and other related infectious diseases.* African summit on HIV/AIDS, tuberculosis and other related infectious diseases, Abuja, 24–27 avril.

Akrich, Madeleine, et Vololona Rabeharisoa. 2012. "L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire". *Santé publique* 24 (1) : 69–74.

Allen, Claire, et Kiley Richmond. 2011. "The Cochrane Collaboration : international activity within Cochrane Review Groups in the first decade of the twenty-first century". *Journal of Evidence-Based Medicine* 4 : 2–7.

Allotey, Pascale, Daniel D. Reidpath, Shajahan Yasin, Carina K. Chan et Ama de-Graft Aikins. 2011. "Rethinking health-care systems : a focus on chronicity". *The Lancet* 377 (9764) : 450–451.

Altman, Dennis, et Kent Buse. 2012. "Thinking politically about HIV : political analysis and action in response to AIDS". *Contemporary Politics* 18 (2) : 127–140.

Amat-Roze, Jeanne-Marie. 2003. "L'infection à VIH/sida en Afrique subsaharienne, propos géographiques". *Hérodote* 4 (111) : 117–155.

Arrivé, Elise, Daniel J. Kyabayinze, Benoit Marquis, Nathan Tumwesigye, Mary-Pat Kieffer, Alain Azondékon, Louise Wemin et al. 2008. "Cohort profile : the paediatric antiretroviral treatment programmes in lower-income countries (KIDS-ART-LINC) collaboration". *International Journal of Epidemiology* 37, n° 3 (juin) : 474–480.

Attaran, Amir, Kenneth A. Freedberg et Martin Hirsch. 2001. "Dead wrong on AIDS". *The Washington Post* (Washington DC) (15 juin).

Bachrach, Peter, et Morton S. Baratz. 1963. "Decisions and nondecisions : an analytical framework". *The American Political Science Review* 57 (3) : 632–642.

Badin, Julie. 2007. *La coopération décentralisée comme dispositif pertinent d'aide sanitaire internationale dans la lutte contre le sida. Étude de cas à l'aide du GIP Esther.* 75 p. Mémoire de fin d'études. Université Lumière Lyon 2.

Bako-Arifari, Nassirou, et Pierre-Yves Le Meur. 2001. "Les dynamiques locales face aux interventions de développement". In *Inégalités et politiques publiques en Afrique : pluralité des normes et jeux d'acteurs,* sous la direction de Gérard Winter, 263–277. Paris : Karthala, IRD.

Banégas, Richard. 2003. *La Démocratie à pas de caméléon. Transitions et imaginaires politiques au Bénin.* 494 p. Recherches internationales. Paris : Karthala.

Barbot, Janine. 2008. "Soigner en situation de risque judiciaire. Refus de transfusion et responsabilité médicale". *Revue française de science politique* 58 (6) : 985–1014.

Barnes, Amy, et Garrett Wallace Brown. 2011. "The Global Fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria : expertise, accountability, and the depoliticization of global health governance". In *Partnerships and foundations in global health governance,* sous la direction de Simon Rushton et Owain David Williams, 53–75. International political economy series. Basingtoke, New York : Palgrave Macmillan.

Barnett, Tony. 2006. "A long-wave event. HIV/AIDS, politics, governance and "security" : sundering the intergenerational bond ?" *International Affairs* 82 (2) : 297–313.

Barthe, Yannick, et Claude Gilbert. 2005. "Impuretés et compromis de l'expertise, une difficile reconnaissance. A propos des risques collectifs et des situations d'incertitude". In *Le recours aux experts. Raisons et usages politiques,* sous la direction de Laurence Dumoulin, Stéphane La Branche, Cécile Robert et Philippe Warin, 43–62. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.

Bashi, J., Eric Balestre, Eugène Messou, Moussa Maiga, Patrick A. Coffie, Marcel D. Zannou, O. Ba-Gomis et al. 2010. "Évolution des conditions d'initiation du traitement antirétroviral des patients infectés par le VIH en Afrique de l'Ouest". *Médecine et maladies infectieuses* 40 (8) : 449–455.

Basty, Florence. 2008. “La sécurité humaine : un renversement conceptuel pour les relations internationales”. *Raisons politiques* 32 (4) : 35–57.

Bayart, Jean-François. 1999. “L’Afrique dans le monde : une histoire d’extraversion”. *Critique internationale,* n° 5 : 97–120.

Becker, Charles, Jean-Pierre Dozon, Christine Obbo et Moriba Touré, éds. 1999. *Vivre et penser le sida en Afrique.* 707 p. Paris, Dakar : Karthala, IRD, CODESRIA.

Becker, Howard S. 1963. *Outsiders. Studies in the sociology of deviance.* 179 p. New York, Londres : The Free Press of Glencoe.

Béhanzin, Luc, Souleymane Diabaté, Isaac Minani, Marie-Claude Boily, Annie-Claude Labbé, Clément Ahoussinou, Séverin Anagonou, Marcel D. Zannou, Catherine M. Lowndes et Michel Alary. 2013. “Decline in the prevalence of HIV and sexually transmitted infections among female sex workers in Benin over 15 years of targeted interventions”. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 63 (1) : 126–134.

Behrman, Greg. 2004. *The invisible people : how the U.S. has slept through the global AIDS pandemic, the greatest humanitarian catastrophe of our time.* 352 p. New York : Free Press.

Bellina, Séverine, Dominique Darbon, Stein Sundstol Eriksen et Ole Jacob Sending. 2010. *L’État en quête de légitimité.* 112 p. Paris : Editions Charles Léopold Mayer.

Ben Slimane, Karim, et Bernard Leca. 2010. “Le travail institutionnel : origines théoriques, défis et perspectives”. *Management & Avenir* 7 (37) : 53–69.

Benamouzig, Daniel, et Julien Besançon. 2008. “Les agences, de nouvelles administrations publiques ?” In *Politiques publiques. 1, La France dans la gouvernance européenne,* sous la direction d’Olivier Borraz et Virginie Guiraudon, 283–307. Academique. Paris : Presses de Sciences Po.

Benford, Robert D., et David A. Snow. 2000. “Framing processes and social movements : an overview and assessment”. *Annual Review of Sociology* 26 : 611–639.

Bennett, Colin J. 1991. “What is policy convergence and what causes it ?” *British Journal of Political Science* 21 (2) : 215–233.

Bergeron, Henri. 2010. “Les politiques de santé publique”. In *Politiques publiques. 2, Changer la société,* sous la direction d’Olivier Borraz et Virginie Guiraudon, 79–111. Académique. Paris : Presses de Sciences Po.

Bergeron, Henri, Yves Surel et Jérôme Valluy. 1998. “L’Advocacy Coalition Framework. Une contribution au renouvellement des études de politiques publiques ?” *Politix* 11 (141) : 195–223.

Bezes, Philippe, et Virginie Guiraudon. 2008. "Le tournant néomanagérial de l'administration française". In *Politiques publiques. 1, La France dans la gouvernance européenne,* sous la direction d'Olivier Borraz et Virginie Guiraudon, 215–254. Académique. Paris : Presses de Sciences Po.

Bezes, Philippe, et Patrick Le Lidec. 2010. "Ce que les réformes font aux institutions". In *Sociologie de l'institution,* sous la direction de Jacques Lagroye et Michel Offerlé, 75–101. Paris : Belin.

Bibeau, Gilles. 1991. "L'Afrique, terre imaginaire du sida. La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes". *Anthropologie et sociétés* 15 (2–3) : 125–147.

Bierschenk, Thomas. 2009. *Democratization without developement : Benin 1989 - 2009.* 26 p. Working paper 100. Mayence : Institut für Ethnologie und Afrikastudien.

———. 2010. *States at work in West Africa : Sedimentation, fragmentation and normative double-binds.* 20 p. Working paper 113. Mayence : Institut für Ethnologie und Afrikastudien.

Billaud, Anthony. 2010. "Travailler sur les associations ou travailler avec les associations : l'ambiguïté d'un engagement dans la lutte contre le sida au Sénégal". In *VIH/sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche,* sous la direction de Fanny Chabrol et Gabriel Girard, 17–28. Sciences sociales et sida. Paris : ANRS.

Blancaneaux, Romain. 2013. "Grand angle : une conceptualisation interactionniste du champ". *Gouvernement et action publique* 2 (2) : 341–348.

Blundo, Giorgio. 2011. "Une administration à deux vitesses. Projets de développement et construction de l'État au sahel". *Cahiers d'études africaines* 2 (202–203) : 427–452.

Boidin, Bruno. 2005. "La santé : approche par les biens publics mondiaux ou par les droits humains ?" *Mondes en développement* 131 (3) : 29–44.

Bongrand, Philippe, et Pascale Laborier. 2005. "L'entretien dans l'analyse des politiques publiques : un impensé méthodologique ?" *Revue française de science politique* 55 (1) : 73–111.

Bonvalet, Perrine. 2007a. "Apports et limites de l'action des ONG dans la lutte contre le sida au Bénin". *Économie politique,* n° 36 : 21–32.

———. 2007b. *Le fonctionnement de la prise en charge des patients séropositifs au Bénin. Le cas de l'Atacora.* 104 p. Mémoire de Master en économie du développement international. Sciences-Po Paris.

———. 2011. “Allaitement et VIH en Afrique subsaharienne : la difficile mise en oeuvre d’une politique de santé viable”. In *Santé internationale,* sous la direction de Dominique Kerouedan, 399–406. Hors collection. Paris : Presses de Sciences Po.

Bonvalet, Perrine, et Élise Demange. 2011. *What explains different levels in NGO involvement in AIDS care in Africa ? A Benin-Uganda comparison.* Communication présentée à l’International Conference on AIDS and STIs in Africa. Addis-Abeba, 6 décembre.

Boone, Catherine, et Jake Batsell. 2001. “Politics and AIDS in Africa : research agendas in political science and international relations”. *Africa Today* 48 (2) : 3–35.

Borraz, Olivier, et Virginie Guiraudon. 2008. “Introduction : comprendre les évolutions de l’action publique”. In *Politiques publiques. 1, La France dans la gouvernance européenne,* sous la direction d’Olivier Borraz et Virginie Guiraudon, 11–26. Académique. Paris : Presses de Sciences Po.

Bosia, Michael J. 2006. “Written in blood : AIDS prevention and the politics of failure in France”. *Perspectives on Politics* 4 (4) : 647–653.

Bossy, Thierry, et Aurélien Evrard. 2010. “Communauté épistémique”. In *Dictionnaires des politiques publiques,* 3e édition, sous la direction de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet, 140–147. Références. Paris : Presses de Sciences Po.

Boswell, Christina. 2009. *The political uses of expert knowledge : immigration policy and social research.* 272 p. Cambridge, New York : Cambridge University Press.

Bourret, Christian. 2003. “La santé en réseaux”. *Études* 399 (9) : 175–189.

Boutayeb, Abdesslam. 2006. “The double burden of communicable and non-communicable diseases in developing countries”. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene* 100, n° 3 (mars) : 191–199.

Brooke, James. 1987. “In cradle of AIDS theory, a defensive Africa sees a disguise for racism”. *The New York Times* (New York) (19 novembre).

Brücker, Gilles. 2009. “Les maladies de la décennie”. *Les tribunes de la santé* 25 (4) : 39–49.

Bruno, Isabelle. 2008. “La recherche scientifique au crible du benchmarking. Petite histoire d’une technologie de gouvernement”. *Revue d’histoire moderne et contemporaine* 5 (55–4bis) : 28–45.

Bureau d’appui en santé publique’96. 2005. *Étude sur la prise en charge des PVVIH au Bénin. Rapport final.* 63 p. Cotonou : PPLS.

Bureau, Éve. 2010. “Utilité sociale de la recherche et implication auprès des acteurs de la lutte contre le sida. Réflexions tirées d’une recherche en anthropologie au Cambodge”. In *VIH/sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche,* sous la direction de Fanny Chabrol et Gabriel Girard, 29–42. Sciences sociales et sida. Paris : ANRS.

Burkina Faso - Comité national de lutte contre le sida et ONUSIDA. 2008. *Rapport UNGASS 2008 du Burkina Faso. Suivi de la déclaration d’engagement sur le VIH/SIDA.* 98 p. Ouagadougou : CNLS, ONUSIDA.

Burkina Faso – Comité national de lutte contre le sida et ONUSIDA. 2010. *Rapport UNGASS 2010 du Burkina Faso. Suivi de la déclaration d’engagement sur le VIH/SIDA.* 40 p. Ouagadougou : CNLS, ONUSIDA.

Burkina Faso - Comité national de lutte contre le sida et ONUSIDA. 2012. *Rapport d’activités sur la riposte au sida du Burkina Faso 2012 (Global AIDS response progress reporting 2012).* T. 2, 74 p. Ouagadougou : CNLS, ONUSIDA.

Bury, Michael. 1982. “Chronic illness as biographical disruption”. *Sociology of Health & Illness* 4, nº 2 (juillet) : 167–182.

Buss, Pierre-Emmanuel. 2001. “Sida, le pire est encore à venir”. *Le Temps* (Genève) (6 avril).

Buton, François. 2005. “Sida et politique : saisir les formes de la lutte”. *Revue française de science politique* 55 (5-6) : 787–810.

———. 2006. “De l’expertise scientifique à l’intelligence épidémiologique : l’activité de veille sanitaire”. *Genèses* 65 (4) : 71–91.

Buton, François, et Frédéric Pierru. 2012a. “Instituer la police des risques sanitaires. Mise en circulation de l’épidémiologie appliquée et agentification de l’État sanitaire”. *Gouvernement et action publique* 4 (4) : 67–90.

———. 2012b. “Les dépolitisations de la santé”. *Les Tribunes de la santé* 34 (1) : 51–70.

Callon, Michel. 1986. “Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc”. *L’Année sociologique* 36 : 169–208.

Center for Disease Control and Prevention. 1981. “Pneumocystis pneumonia - Los Angeles”. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 30, nº 21 (juin) : 250–252.

Chabrol, Fanny. 2012. *Prendre soin de sa population. Le sida au Botswana entre politiques globales du médicament et pratiques locales de citoyenneté.* 416 p. Thèse pour le doctorat en sociologie. École des Hautes Études en Sciences Sociales.

Chabrol, Fanny, et Gabriel Girard, éds. 2010. *VIH/sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche.* 157 p. Sciences sociales et sida. Paris : ANRS.

Chamboredon, Hélène, Fabienne Pavis, Muriel Surdez et Laurent Willemez. 1994. "S'imposer aux imposants. A propos de quelques obstacles rencontrés par des sociologues débutants dans la pratique et l'usage de l'entretien". *Genèses* 16 (1) : 114–132.

Champy, Florent, et Liora Israël. 2009. "Professions et engagement public". *Sociétés contemporaines* 73 (1) : 7–19.

Chauveau, Jean-Pierre, Marc Le Pape et Jean-Pierre Olivier de Sardan. 2001. "La pluralité des normes et leurs dynamiques en Afrique". In *Inégalités et politiques publiques en Afrique : pluralité des normes et jeux d'acteurs,* sous la direction de Gérard Winter, 145–162. Paris : Karthala, IRD.

Chevallier, Jacques. 2003. "La Gouvernance, un nouveau paradigme étatique ?" *Revue française d'administration publique* 1 (105–106) : 203–217.

Chirac, Jacques. 1997. *Discours lors de la cérémonie d'ouverture de la Xe conférence internationale sur les MST/sida en Afrique.* Abidjan, 7 décembre.

Clavier, Carole. 2013. "Les causes locales de la convergence. La réception des transferts transnationaux en santé publique". *Gouvernement et action publique* 3 (3) : 395–413.

Cohen, Michael D., James G. March et Johan P. Olsen. 1991. "Le modèle du "garbage can" dans les anarchies organisées". In *Decisions et organisations,* sous la direction de James G March, 163–204. Les Classiques EO. Paris : Les Editions d'organisation.

Colvin, Christopher J. 2011. "HIV/AIDS, chronic diseases and globalisation". *Globalization and Health* 7 (31) : 1–6.

Comité national de coordination des projets financés par le Fonds mondial. 2002. *Requête de la République du Bénin au Fonds mondial, VIH/sida et tuberculose (re-soumission).* 88 p. Cotonou : CNC Bénin.

———. 2005. *Request of the Republic of Benin to the fifth round of the Global Fund – HIV/AIDS component.* 151 p. Cotonou : CNC Bénin, mai.

———. 2009. *Request of the Republic of Benin to the ninth round of the Global Fund.* 24 p. Cotonou : CNC Bénin.

Comité national de lutte contre le sida. 2005. *Revue du cadre stratégique national de lutte contre le VIH/SIDA/IST au Bénin (2001–2005) – Version provisoire.* 58 p. Cotonou : CNLS.

Comité national de lutte contre le sida. 2006a. *Cadre stratégique national de lutte contre le VIH/SIDA/IST 2006–2010.* 128 p. Cotonou : CNLS.

———. 2006b. *Rapport général d'activités – Année 2006 – 4ème session ordinaire du CNLS.* 41 p. Cotonou : CNLS.

———. 2007. *Rapport général d'activités – Année 2007 – 4ème session ordinaire du CNLS.* 38 p. Cotonou : CNLS.

———. 2008. *Rapport national de situation à l'intention de l'UNGASS – Bénin.* 62 p. Cotonou : CNLS, ONUSIDA.

———. 2009. *Manuel opérationnel du système national unique de suivi et évaluation.* 84 p. Cotonou : CNLS, ONUSIDA, World Bank, PNLS, Global Fund, PALS/BAD.

———. 2010. *Rapport de situation national à l'intention de l'UNGASS.* 76 p. Cotonou : CNLS, ONUSIDA.

———. 2012a. *Rapport national de suivi de la déclaration politique sur le VIH/sida.* 68 p. Cotonou : CNLS, ONUSIDA.

———. 2012b. *Septième session – Rapport général.* 9 p. Cotonou : CNLS.

Comité national de lutte contre le sida et ONUSIDA. 2008. *Estimation des flux de ressources et de dépenses nationales de lutte contre le VIH/sida et les IST (REDES) – Bénin, 2006-2007.* 114 p. Cotonou : CNLS, ONUSIDA, décembre.

———. 2009. *Estimation des ressources et dépenses relatives au sida (REDES) au Bénin 2008–2009.* 39 p. Cotonou : CNLS, ONUSIDA.

Consortium SIDA 3. 2004. *Le projet d'appui à la lutte contre le sida en Afrique de l'Ouest/SIDA 3 : Vers un meilleur contrôle de l'épidémie.* 47 p. Québec : Centre de coopération internationale en santé et développement.

Cornwall, Andrea, et Karen Brock. 2005. *Beyond Buzzwords. "Poverty reduction", "participation" and "empowerment" in development policy.* 25 p. Overarching Concerns Programme Paper Number 10. Genève : UNRISD, novembre.

Couderc, Mathilde. 2010. "La pratique ethnographique à l'épreuve biomédicale. Usages, limites et ajustements de la procédure de "consentement éclairé"". In *VIH/sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche,* sous la direction de Fanny Chabrol et Gabriel Girard, 59–85. Sciences sociales et sida. Paris : ANRS.

Dalgalarrondo, Sébastien, et Philippe Urfalino. 2000. "Choix tragique, controverse et décision publique : le cas du tirage au sort des malades du sida". *Revue française de sociologie* 41 (1) : 119–157.

Daly, Jeanne. 2005. *Evidence-based medicine and the search for a science of clinical care.* 275 p. California/Milbank books on health and the public. Berkeley, New York : University of California Press, Milbank Memorial Fund.

Darbon, Dominique. 2002. "Peut-on relire le politique en Afriques via les politiques publiques ?" In *State, power, and new political actors in postcolonial Africa,* sous la direction d'Alessandro Triulzi et Maria Cristina Ercolessi, 175–200. Annali, vol. 38. Milan : Fondazione Giangiacomo Feltrinelli.

———. 2009. "Modèles et transferts institutionnels vus des Afriques : les nouveaux villages Potemkine de la modernité ?" In *La Politique des modèles en Afrique. Simulation, dépolitisation et appropriation,* sous la direction de Dominique Darbon, 245–283. Paris, Pessac : Karthala, Maison des sciences de l'homme d'Aquitaine.

David, Paul A. 1985. "Clio and the economics of QWERTY". *The American Economic Review* 75, nº 2 (mars) : 332–337.

Davidoff, Franck, Brian Haynes, Dave Sackett et Richard Smith. 1995. "Evidence based medicine". *British Medical Journal* 310 : 1085–1086.

Davidovitch, Nadav, et Dani Filc. 2006. "Reconstructing data : evidence-based medicine and evidence-based public health in context". *Dynamis* 26 : 287–306.

De Lay, Paul, Robert Greener et Jose Antonio Izazola. 2007. "Are we spending too much on AIDS ?" *British Medical Journal* 334 : 345.

De Waal, Alex. 2003. "How will HIV/AIDS transform African governance ?" *African Affairs* 102, nº 406 (avril) : 1–23.

———. 2006. *AIDS and power : why there is no political crisis – yet.* 147 p. Londres, New York, Cape Town : Zed Books, David Philip, In association with the International African Institute / the Royal African Society.

Decaillet, Francois, et John F May. 2000. *Le secteur médical privé à Cotonou, Bénin, en 1999.* 41 p. Washington DC : Human Development Network, World Bank.

Deininger, Klaus, Marito Garcia et K. Subbarao. 2003. "AIDS-induced orphanhood as a systemic shock : magnitude, impact, and program interventions in Africa". *World Development* 31 (7) : 1201–1220.

Delaunay, Karine, Jean-Pierre Dozon, Gabin Kponhassia et Philippe Msellati. 2001. "Prémices et déroulement de l'Initiative (1996-2000) : une première analyse". In *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Évaluation de l'Initiative Onusida/ministère ivoirien de la Santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux,* sous la direction de Philippe Msellati, Laurent Vidal et Jean-Paul Moatti, 13–85. Collection sciences sociales et sida. Paris : ANRS.

Delmas, Corinne. 2011. *Sociologie politique de l'expertise.* 128 p. Repères. Paris : La Découverte.

Delpeuch, Thierry. 2009. “Comment la mondialisation rapproche les politiques publiques”. *Economie politique,* n° 43 : 77–99.

Demange, Élise. 2009. “Du modèle aux modèles ougandais de lutte contre le sida. Une construction au coeur d’enjeux stratégiques et cognitifs”. In *La Politique des modèles en Afrique. Simulation, dépolitisation et appropriation,* sous la direction de Dominique Darbon, 125–140. Paris, Pessac : Karthala, Maison des sciences de l’homme d’Aquitaine.

———. 2010. *La controverse "Abstinence, be faithful, use a condom", Transnationalisation de la politique de prévention du VIH/sida en Ouganda.* 790 p. Thèse pour le doctorat en science politique. Institut d’Études Politiques de Bordeaux, Université de Bordeaux IV.

———. 2012. “De l’abstinence à l’homophobie : la "moralisation" de la société ougandaise, une ressource politique entre l’Ouganda et les États-Unis”. *Politique africaine,* n° 126 : 25–47.

Denoeud-Ndam, Lise, Camille Fourcade, Aurore Ogouyemi-Hounto, Angèle Azon-Kouanou, Marcelline D’Almeida, Alain Azondékon, Marouf J. Alao et al. 2013. “Predictive factors of plasma HIV suppression during pregnancy : a prospective cohort study in Benin”. *PloS One* 8, n° 3 (janvier) : 1–10.

Desage, Fabien, Raphaëlle Parizet et Manuel Schotté. 2013. *La dépolitisation : registres, processus, interprétations.* Session thématique au Congrès de l’Association française de science politique. Paris, 10 juillet.

Desclaux, Alice. 2004. “Equity in access to AIDS treatment in Africa : pitfalls among achivements”. In *Unhealthy health policy. A critical anthropological examination,* sous la direction d’Arachu Castro et Merrill Singer, 115–132. Lenham : AltaMira Press.

Desclaux, Alice, Isabelle Lanièce, Ibra Ndoye et Bernard Taverne, éds. 2002. *L’initiative sénégalaise d’accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales.* 260 p. Sciences sociales et sida. Paris : ANRS.

Dieffenbach, Carl W., et Anthony S. Fauci. 2009. “Universal voluntary testing and treatment for prevention of HIV transmission”. *Journal of the American Medical Association* 301 (22) : 2380–2382.

Dixneuf, Marc. 2003a. “Au-delà de la santé publique : les médicaments génériques entre perturbation et contrôle de la politique mondiale”. *Revue française de science politique* 53 (2) : 277–304.

———. 2003b. “La santé publique comme observatoire de la mondialisation”. In *Mondialisation et gouvernance stratégique,* sous la direction de Josepha Laroche, 213–225. Enjeux stratégiques. Paris : Presses Universitaires de France - IRIS.

Dolowitz, David P., et David Marsh. 2000. "Learning from abroad : the role of policy transfer in contemporary policy-making". *Governance* 13 (1) : 5–24.

Dozon, Jean-Pierre. 2005. "De l'intolérable et du tolérable dans l'épidémie de sida. Un parallèle entre l'Occident et l'Afrique". In *Les Constructions de l'intolérable,* sous la direction de Patrice Bourdelais et Didier Fassin, 197–224. Recherches. Paris : La Découverte.

Dozon, Jean-Pierre, et Didier Fassin. 1988. "Les États africains à l'épreuve du sida". *Politique africaine* 32 : 79–85.

———. 1989. "Raisons épidémiologiques et raisons d'État. Les enjeux socio-politiques du SIDA en Afrique". *Sciences sociales et santé* 7 (1) : 21–36.

Dubois, Vincent. 2001. *Action publique et processus d'institutionnalisation. Sociologie des politiques culturelle et linguistique et du traitement bureaucratique de la misère.* 264 p. Mémoire pour l'habilitation à diriger les recherches en sociologie. Université Paris I Panthéon-Sorbonne.

Dumoulin, Laurence, Stéphane La Branche, Cécile Robert et Philippe Warin. 2005. *Le recours aux experts : raisons et usages politiques.* 479 p. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.

Eboko, Fred. 1999. "Logiques et contradictions internationales dans le champ du sida au Cameroun". *Autrepart,* n° 12 : 123–140.

———. 2005a. "Institutionnaliser l'action publique en Afrique. La lutte contre le sida au Cameroun". In *Gouverner les sociétés africaines : acteurs et institutions,* sous la direction de Patrick Quantin, 263–287. Paris : Karthala.

———. 2005b. "Patterns of mobilization : political culture in the fight against AIDS". In *The African state and the AIDS crisis,* sous la direction d'Amy Patterson, 37–58. Aldershot, Burlington : Ashgate.

———. 2005c. "Politique publique et sida en Afrique. De l'anthropologie à la science politique". *Cahiers d'études africaines* 2 (178) : 351–387.

———. 2010. "A l'articulation du national et de l'international : bref historique de l'accès aux antirétroviraux au Cameroun". In *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida. Évaluation de l'expérience camerounaise,* sous la direction de Fred Eboko, Claude Abé et Claude Laurent, 1–12. Sciences sociales et sida. Paris : ANRS.

———. 2013a. *De l'intime au politique. Modèles dissonants et régulations des politiques publiques. A partir de la lutte contre le sida en Afrique.* 240 p. Mémoire pour l'habilitation à diriger des recherches. Université Versailles St Quentin en Yvelines.

Eboko, Fred. 2013b. “Déterminants socio-politiques de l’accès aux antirétroviraux en Afrique : une approche comparée de l’action publique contre le sida”. In *Accès aux antirétroviraux dans les pays du Sud : propriété intellectuelle et politiques publiques,* sous la direction de Cristina Possas et Bernard Larouzé, 207–224. Sciences sociales et sida. Paris : ANRS.

Eboko, Fred, Matthias Eric Owona Nguini et Maurice Enguéléguélé. 2009. “Cameroun, Burkina Faso, Botswana, une approche comparée de l’action publique contre le sida en Afrique”. *Téléscope* 15 (2) : 52–67.

Elsey, H., R. Tolhurst et S. Theobald. 2005. “Mainstreaming HIV/AIDS in development sectors : have we learnt the lessons from gender mainstreaming ?” *AIDS Care* 17, n° 8 (décembre) : 988–998.

England, Roger. 2007. “Are we spending too much on HIV ?” *British Medical Journal* 334 : 344.

———. 2008. “The writing is on the wall for UNAIDS”. *British Medical Journal* 336 : 1072.

Enguéléguélé, Maurice. 2008. “Quelques apports de l’analyse de l’action publique à l’étude du politique en Afrique subsaharienne”. *Politique et Sociétés* 27 (1) : 3–28.

Epstein, Steven. 1996. *Impure science : AIDS, activism and the politics of knowledge.* 466 p. Medicine and society. Berkeley, Los Angeles, London : University of California Press.

ESTHER. 2008. *Rapport d’activité 2008.* 95 p. Paris : GIP ESTHER.

———. 2009. *Rapport d’activité 2009.* 90 p. Paris : GIP ESTHER.

———. 2010a. *Rapport d’activité 2010 – 1ère partie.* 64 p. Paris : GIP ESTHER.

———. 2010b. *Rapport d’activité 2010 – 2ème partie : pays par pays.* 38 p. Paris : GIP ESTHER.

———. 2010c. *Rapport d’activités ESTHER. Pays : Bénin. Période : janvier–décembre 2009.* 35 p. Paris : ESTHER.

———. 2011. *Rapport d’activite 2011.* 67 p. Paris : GIP ESTHER.

———. 2012a. *Au cœur de la lutte contre le VIH, au cœur de la solidarité.* Paris.

———. 2012b. *Rapport d’activité 2012.* 83 p. Paris : GIP ESTHER.

ESTHER, Institut de médecine et d’épidémiologie appliquée et Réseau africain des formations sur le VIH/sida. 2011. *Prise en charge globale du VIH dans les pays à ressources limitées. Guide de formation à l’usage des paramédicaux.* Sous la direction d’Olivier Bouchaud et Cheikh Tidiane Ndour. 285 p. Rueil-Malmaison : Edition Doin.

Evidence-Based Medicine Working Group. 1992. "Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine". *The Journal of the American Medical Association* 268 (17) : 2420–2425.

Failon, Julie. 2013. *Temps et figures de la construction de la profession médicale au Bénin : trajectoires professionnelles, institutions médicales et politiques de santé.* 435 p. Thèse pour le doctorat en sciences politiques et sociales. Université de Liège.

Farhat, Nadim. 2012. "Le conflit communautaire belge entre contingence identitaire et déterminisme historique". *Revue française de science politique* 62 (2) : 231–254.

Farmer, Paul, Fernet Léandre, Joia S. Mukherjee, Marie Sidonise Claude, Patrice Nevil, Mary C. Smith-Fawzi, Serena P. Koenig et al. 2001. "Community-based approaches to HIV treatment in resource-poor settings". *The Lancet* 358 : 404–409.

Fassin, Didier. 1994. "Le domaine privé de la santé publique. Pouvoir, politique et sida au Congo". *Annales. Histoires, sciences sociales* 49 (4) : 745–775.

———. 2006. *Quand les corps se souviennent. Expériences et politiques du sida en Afrique du Sud.* 448 p. Paris : La Découverte.

———. 2007. "Humanitarianism as a politics of life". *Public Culture* 19 (3) : 499–521.

Fassin, Didier, et Paula Vasquez. 2005. "Humanitarian exception as the rule : the political theology of the 1999 Tragedia in Venezuela". *American Ethnologist* 32 (3) : 389–405.

Fauré, Yves-André, et Jean-François Médard. 1995. "L'État-business et les politiciens entrepreneurs. Néo-patrimonialisme et Big Men : économie et politique". In *Entreprises et entrepreneurs africains,* sous la direction de Stephen Ellis et Yves-André Fauré, 289–309. Hommes et sociétés. Paris : Kartala, ORSTOM.

Feachem, Richard G. A., et Oliver J. Sabot. 2006. "An examination of the Global Fund at 5 years". *The Lancet* 368, nº 9534 (août) : 537–540.

Feeley, Frank, Patrick Connelly et Sydney Rosen. 2007. "Private sector provision and financing of AIDS treatment in Africa : current developments". *Current HIV/AIDS Reports* 4, nº 4 (décembre) : 192–200.

Feeley, Rich, Paul Bukuluki et Peter Cowley. 2004. *The role of the private sector in preventing and treating HIV/AIDS in Uganda : an assessment of current activities and the outlook for future action.* 71 p. Boston, Kampala : USAID, Boston University School of Public Health, Makerere University.

Felstiner, William L. F., Richard L. Abel et Austin Sarat. 1980. "The emergence and transformation of disputes : naming, blaming, claiming..." *Law & Society Review* 15 (3–4) : 631–654.

Fielding, Jonathan E., et Peter A. Briss. 2006. “Promoting evidence-based public health policy : can we have better evidence and more action ?” *Health Affairs* 25 (4) : 969–978.

Finnemore, Martha. 1993. “International organizations as teachers of norms : the United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization and science policy”. *International Organization* 47 (4) : 565–597.

Fleming, Douglas T., et Judith N. Wasserheit. 1999. “From epidemiological synergy to public health policy and practice : the contribution of other sexually transmitted diseases to sexual transmission of HIV infection”. *Sexually Transmitted Infections* 75 (1) : 3–17.

Ford, Nathan, Alexandra Calmy et Edward J. Mills. 2011. “The first decade of antiretroviral therapy in Africa”. *Globalization and Health* 7 (33) : 1–6.

Fouilleux, Eve. 2000. “Entre production et institutionnalisation des idées. La réforme de la Politique agricole commune”. *Revue française de science politique* 50 (2) : 277–306.

———. 2002. “Propositions pour une approche dynamiques des processus d’inertie et de changement dans les politiques publiques. L’exemple de la PAC”. In *To change or not to change ? Les changements de l’action publique à l’épreuve du terrain,* sous la direction de Joseph Fontaine et Patrick Hassenteufel, 255–279. Res Publica. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Fouilleux, Eve, et Jean Balié. 2009. “Le double paradoxe de la mise en place de politiques agricoles communes en Afrique. Un cas improbable de transfert de politique publique”. *Pôle Sud* 29 (2) : 129–149.

Freymond, Nicolas. 2010. “La "redécouverte" des institutions par les sociologues. Paradoxes et oppositions dans le renouvellement de l’analyse institutionnelle”. In *Sociologie de l’institution,* sous la direction de Jacques Lagroye et Michel Offerlé, 33–54. Paris : Belin.

Gabas, Jean-Jacques. 2003. “Acteurs et politiques publiques”. *Mondes en développement* 31 (124) : 33–47.

Garraud, Philippe. 2010. “Agenda / émergence”. In *Dictionnaires des politiques publiques,* 3e édition, sous la direction de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet, 58–67. Références. Paris : Presses de Sciences Po.

Garrett, Laurie. 1996. “The return of infectious disease”. *Foreign Affairs* 75 (1) : 66–79.

Gaudillière, Jean-Paul. 2008. *La médecine et les sciences, XIXe-XXe siècle.* 128 p. Repères. Paris : La Découverte.

Gauvrit, Éric. 2001. “L’OMS : la santé et le fossé Nord/Sud”. *Cahiers français* mai–juin (302) : 90–96.

Gazibo, Mamoudou. 2002. "Le néo-institutionnalisme dans l'analyse comparée des processus de démocratisation". *Politique et sociétés* 21 (3) : 139–160.

Gehler, Monique. 2000. *Un continent se meurt : la tragédie du Sida en Afrique.* 249 p. Paris : Stock.

Genieys, William, et Patrick Hassenteufel. 2012. "Qui gouverne les politiques publiques ? Par-delà la sociologie des élites". *Gouvernement et action publique* 2 (2) : 89–115.

Genieys, William, et Marc Smyrl, éds. 2008. *Elites, ideas, and the evolution of public policy.* 208 p. New York, Basington : Palgrave Macmillan.

Gessain, Antoine, et Jean-Claude Manuguerra. 2006. *Les virus émergents.* 128 p. Que-sais-je ? Paris : Presses Universitaires de France.

Gilbert, Claude, et Emmanuel Henry. 2012. "La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion". *Revue française de sociologie* 53 (1) : 35–59.

Gilbert, Claude, Emmanuel Henry et avec le concours d'Isabelle Bourdeaux. 2009. "Introduction. Lire l'action publique au prisme des processus de définition des problèmes". In *Comment se construisent les problèmes de santé publique,* sous la direction de Claude Gilbert et Emmanuel Henry, 9–33. Recherches, Territoires du politique. Paris : La Découverte.

Gilks, Charles F., Siobhan Crowley, René Ekpini, Sandy Gove, Jos Perriens, Yves Souteyrand, Don Sutherland, Marco Vitoria, Teguest Guerma et Kevin De Cock. 2006. "The WHO public-health approach to antiretroviral treatment against HIV in resource-limited settings". *The Lancet* 368, nº 9534 (août) : 505–510.

Godard, Olivier. 2001. "L'expertise économique du changement climatique planétaire. Sur la scène internationale, le Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat (GIEC)". *Annales des mines. Responsabilité et environnement,* nº 21 : 29–50.

Goldenberg, Maya J. 2006. "On evidence and evidence-based medicine : lessons from the philosophy of science". *Social Science & Medicine* 62 : 2621–2632.

Goldsmith, Arthur A. 2001. "Foreign aid and statehood in Africa". *International Organization* 55 (1) : 123–148.

Gordon, David F. 2000. "National intelligence estimate : the global infectious disease threat and its implications for the United States". *Environmental Change and Security Project report,* nº 6 (janvier) : 33–65.

———. 2002. *The next wave of HIV/AIDS : Nigeria, Ethiopia, Russia, India, and China.* 26 p. National Intelligence Council, septembre.

Goudjo, Abdon. 2002. "Esther : entre virtualité et réalité internationale". *Transcriptases,* nº 104.

GRADE Working Group. 2004. "Grading quality of evidence and strength of recommendations". *British Medical Journal* 328 : 1490–1494.

Granich, Reuben M., Charles F. Gilks, Christopher Dye, Kevin M. De Cock et Brian G. Williams. 2009. "Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission : a mathematical model". *The Lancet* 373, n° 9657 (janvier) : 48–57.

Granjou, Céline. 2003. "L'expertise scientifique à destination politique". *Cahiers internationaux de sociologie* 114 (1) : 175–183.

Grmek, Mirko D. 1990. *Histoire du sida : début et origine d'une pandémie actuelle.* 2e édition. 418 p. Médecine et sociétés. Paris : Payot.

Gruénais, Marc-Éric, Karine Delaunay, Fred Eboko et Éric Gauvrit. 1999. "Le sida en Afrique, un objet politique ?" *Bulletin de l'APAD* 17 : 19 p.

Gruskin, Sofi, Edward J. Mills et Daniel Tarantola. 2007. "History, principles, and practice of health and human rights". *The Lancet* 370 : 449–455.

Gusfield, Joseph R. 1981. *The culture of public problems. Drinking, driving and the symbolic order.* 263 p. Chicago : University of Chicago Press.

Haas, Peter M. 1992. "Introduction : epistemic communities and international policy coordination". *International Organization* 46 (1) : 1–35.

Hall, Peter A. 1993. "Policy paradigms, social learning, and the state : the case of economic policymaking in Britain". *Comparative Politics* 25 (3) : 275–296.

Hall, Peter A., et Rosemary C. R. Taylor. 1997. "La science politique et les trois néo-institutionnalismes". *Revue française de science politique* 47 (3) : 469–496.

Ham, Chris, David J. Hunter et Ray Robinson. 1995. "Evidence-based policymaking". *British Medical Journal* 310 : 71–72.

Harman, Sophie. 2007. "The World Bank : failing the Multi-country AIDS Program, failing HIV/AIDS". *Global Governance* 13 (4) : 485–492.

———. 2009. "The World Bank and health". In *Global health governance. Crisis, institutions and political economy,* sous la direction d'Adrian Kay et Owain David Williams, 227–244. International political economy series. Basingtoke, New York : Palgrave Macmillan.

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* 55 (1) : 113–132.

———. 2007. "L'État mis à nu par les politiques publiques ?" In *Le Temps de l'État. Mélanges en l'honneur de Pierre Birnbaum,* sous la direction de Bertrand Badie et Yves Déloye, 311–329. Paris : Fayard.

———. 2010. “Les processus de mise sur agenda : sélection et construction des problèmes publics”. *Informations sociales* 1 (157) : 50–58.

———. 2011. *Sociologie politique : l’action publique.* 2e édition. 318 p. U sociologie. Paris : Armand Colin.

Hassenteufel, Patrick, et Joseph Fontaine. 2002. “Quelle sociologie du changement dans l’action publique ? Retour au terrain et "refroidissement" théorique”. In *To change or not to change ? Les changements de l’action publique à l’épreuve du terrain,* sous la direction de Patrick Hassenteufel et Joseph Fontaine, 9–29. Res Publica. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Hassenteufel, Patrick, et Jacques de Maillard. 2013. “Convergence, transferts et traduction. Les apports de la comparaison transnationale”. *Gouvernement et action publique* 3 (3) : 377–393.

Helgason, Sigurdur. 1997. *International benchmarking. Experiences from OECD countries.* 8 p. Paris : Organisation for Economic Co-operation / Development, Public Management Service, février.

Henderson, Donald A. 2011. “The eradication of smallpox – an overview of the past, present, and future”. *Vaccine* 29 Suppl 4 (décembre) : D7–9.

Henry, Leroi, Giles Mohan et Helen Yanacopulos. 2004. “Networks as transnational agents of development”. *Third World Quarterly* 25 (5) : 839–855.

Herbert, Bob. 2001. “Refusing to save Africans”. *The New York Times* (New York) (11 juin).

Herzlich, Claudine. 2002. “Vingt ans après... l’évolution d’une épidémie”. *Études* 396 (2) : 185–196.

Hirschmann, Albert O. 1970. *Exit, voice, and loyalty. Response to decline in firms, organisations, and states.* 162 p. Cambridge, Londres : Harvard University Press.

Hongoro, Charles, et Barbara McPake. 2004. “How to bridge the gap in human resources for health”. *The Lancet* 364 (9443) : 1451–1456.

Hui, Eric Ka-Wai. 2006. “Reasons for the increase in emerging and re-emerging viral infectious diseases”. *Microbes and Infection* 8, n° 3 (mars) : 905–916.

Hunsmann, Moritz. 2013. *Depoliticising an epidemic – international AIDS control and the politics of health in Tanzania.* 398 p. Thèse pour le doctorat en science politique. École des Hautes Études en Sciences Sociales.

Iliffe, John. 2006. *The African AIDS epidemic : a history.* 214 p. Athens, Oxford, Cape Town : Ohio University Press, James Currey, Double Storey.

Ingram, Alan. 2009. “The international political economy of global responses to HIV/AIDS”. In *Global health governance. Crisis, institutions and political economy,* sous la direction d’Adrian Kay et Owain David Williams, 81–101. International political economy series. Basingtoke, New York : Palgrave Macmillan.

———. 2013. “After the exception : HIV/AIDS beyond salvation and scarcity”. *Antipode* 45 (2) : 436–454.

Innes, Craig, Robin Hamilton, Christopher J. Hoffmann, Piotr Hippner, Katherine Fielding, Alison D. Grant, Gavin J. Churchyard et Salome Charalambous. 2012. “A novel HIV treatment model using private practitioners in South Africa”. *Sexually Transmitted Infections* 88, n° 2 (mars) : 136–140.

Institute for Health Metrics and Evaluation. 2012. *Financing global health 2012 : The end of the golden age ?* 83 p. Seattle : University of Washington.

International Development Association. 2013. *The World Bank’s fund for the poorest.* 12 p. Washington DC : World Bank, IDA, juin.

Jacquet, Pierre. 2006. “Les enjeux de l’aide publique au développement”. *Politique étrangère* 4 : 941–954.

Janin, Pierre. 2010. “Faim et politique : mobilisations et instrumentations. Introduction au thème”. *Politique africaine* 3 (119) : 5–22.

Jobert, Bruno. 2003. “Le mythe de la gouvernance dépolitisée”. In *Etre gouverné. Études en l’honneur de Jean Leca,* sous la direction de Pierre Favre, Jack Hayward et Yves Schemeil, 273–285. Académique. Paris : Presses de Sciences Po.

Jobert, Bruno, et Pierre Muller. 1987. *L’État en action. Politiques publiques et corporatismes.* 242 p. Paris : Presses Universitaires de France.

Jourde, Cédric. 2009. “Les grilles de la politique africaine : la problématique de l’État”. In *Le politique en Afrique. Etat des débats et pistes de recherche,* sous la direction de Mamoudou Gazibo et Céline Thiriot, 43–70. Paris : Karthala.

Kaldor, Mary, et Sonia Marcoux. 2006. “La sécurité humaine : un concept pertinent ?” *Politique étrangère* 4 (Hiver) : 901–914.

Kasper, Toby, David Coetzee, Françoise Louis, Andrew Boulle et Katherine Hilderbrand. 2003. “Demystifying antiretroviral therapy in resource-poor settings”. *Essential Drugs Monitor,* n° 32 : 20–21.

Katzenstein, David, Marie Laga et Jean-Paul Moatti. 2003. “The evaluation of the HIV/AIDS Drug Access Initiatives in Côte d’Ivoire, Senegal and Uganda : how access to antiretroviral treatment can become feasible in Africa”. *AIDS* 17 (suppl 3) : S1–S4.

Kay, Adrian. 2003. “Path dependency and the CAP”. *Journal of European Public Policy* 10, n° 3 (janvier) : 405–420.

———. 2005. “A critique of the use of path dependency in policy studies”. *Public Administration* 83, nº 3 (août) : 553–571.

Kendall, Carl, et Zelee Hill. 2010. “Chronicity and AIDS in three South African communities”. In *Chronic conditions, fluid states : chronicity and the anthropology of illness,* sous la direction de Lenore Manderson et Carolyn Smith-Morris, 175–194. New Brunswick : Rutgers University Press.

Kerouedan, Dominique. 2009. “De plus en plus de malades et de moins en moins de soignants : la crise des ressources humaines du secteur de la santé en Afrique”. *Journal africain du cancer / African Journal of Cancer* 1, nº 2 (mai) : 115–122.

———. 2010. “Enjeux politiques de l’évaluation du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme”. *Médecine tropicale* 70 (1) : 19–27.

Kerouedan, Dominique, et Fred Eboko. 1999. *Politiques publiques du sida en afrique.* 39 p. 33. Travaux et documents. Bordeaux : Centre d’étude d’Afrique noire.

Kingdon, John W. 1984. *Agendas, alternatives and public policies.* 240 p. Boston, Toronto : Little, Brown / Company.

———. 1993. “How do issues get on public policy agendas ?” In *Sociology and the public agenda,* sous la direction de William J Wilson, 40–50. American sociological association presidential series. Newbury Park : Sage Publications.

Kirp, David L., et Ronald Bayer, éds. 1992. *AIDS in the industrialized democracies : passion, politics, and policies.* 393 p. New Brunswick : Rutgers University Press.

Knaapen, Loes. 2013. *Regulating EBM standards : guidelines for guideline development.* Communication présentée à l’International Symposium on Producing Knowledge, Governing Populations : Anthropology, Science Studies and Health Policies. Lyon, 7–10 septembre.

Kodjoh, Nicolas, André K. Bigot, Isidore S. Zohoun et Alexandre Hountondji. 1992. “Séroprevalence du sida et de l’infection au VIH en médecine interne à Cotonou. Étude prospective sur 715 hospitalisés”. *Médecine d’Afrique noire* 39 (6) : 421–423.

Koplan, Jeffrey P., Christopher T. Bond, Michael H. Merson, Srinath K. Reddy, Mario Henry Rodriguez, Nelson K. Sewankambo et Judith N. Wasserheit. 2009. “Towards a common definition of global health”. *The Lancet* 373 : 1993–1995.

Krasner, Stephen D. 1982. “Structural causes and regime consequences : regimes as intervening variables”. *International Organization* 36 (2) : 185–205.

Kyayise, Anthony, Robert Kyeyagalire, Nigel Livesley, Ibrahim Kirunda, Benson Tumwesigye, Stephen Kinoti et Dan Kajungu. 2008. *Private-for-profit HIV/AIDS care in Uganda : an assessment.* 30 p. Kampala, Bethesda : USAID, University Research Co., décembre.

Labonté, Ronald, et Michelle L. Gagnon. 2010. "Framing health and foreign policy : lessons for global health diplomacy". *Globalization and Health* 6 (14) : 1–19.

Lagarde, Mylene, et Natasha Palmer. 2008. "The impact of user fees on health service utilization in low- and middle-income countries : how strong is the evidence ?" *Bulletin of the World Health Organization* 86 (11) : 839–848.

Lagroye, Jacques, éd. 2003. *La politisation.* 564 p. Paris : Belin.

Lambert, Helen. 2006. "Accounting for EBM : notions of evidence in medicine". *Social Science & Medicine* 62 : 2633–2645.

Langlois, Emmanuel. 2006. *L'épreuve du sida : pour une sociologie du sujet fragile.* 294 p. Le sens social. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Lascoumes, Pierre. 2002. "L'expertise, de la recherche d'une action rationnelle à la démocratisation des connaissances et des choix". *Revue française d'administration publique* 3 (103) : 369–377.

Lascoumes, Pierre, et Patrick Le Galès. 2005. "Introduction : l'action publique saisie par ses instruments". In *Gouverner par les instruments,* sous la direction de Pierre Lascoumes et Patrick Le Galès, 11–44. Académique. Paris : Presses de Sciences Po.

———. 2009. *Sociologie de l'action publique.* 2e. 128 p. 128. Paris : Armand Colin.

Laurens, Sylvain. 2007. "\"pourquoi\" et \"comment\" poser les questions qui fâchent ? Réflexions sur les dilemmes récurrents que posent les entretiens avec des \"imposants\"". *Genèses* 69 (4) : 112–127.

Lavigne Delville, Philippe. 2010. "La réforme foncière rurale au Bénin, émergence et mise en question d'une politique instituante dans un pays sous régime d'aide". *Revue française de science politique* 60 (3) : 467–491.

Lawrence, Thomas B., et Roy Suddaby. 2006. "Institutions and institutional work". In *Handbook of organization studies,* 2e édition, sous la direction de Steward R. Clegg, Cynthia Hardy, Thomas B. Lawrence et Walter R. Nord, 215–254. Londres, Thousand Oaks, New Dehli : Sage Publications.

Lawrence, Thomas B., Roy Suddaby et Bernard Leca. 2009. "Introduction : theorizing and studying institutional work". In *Institutional work : actors and agency in institutional studies of organizations,* sous la direction de Thomas B. Lawrence, Roy Suddaby et Bernard Leca, 1–27. Cambridge : Cambridge University Press.

Lecours, André. 2002. "L'approche néo-institutionnaliste en science politique : unité ou diversité ?" *Politique et sociétés* 21 (3) : 3–19.

Lee, Kelley. 2009. “Understandings of global health governance : the contested landscape”. In *Global health governance. Crisis, institutions and political economy,* sous la direction d’Adrian Kay et Owain David Williams, 27–41. International political economy series. Basingtoke, New York : Palgrave Macmillan.

Lengeler, Christian. 1999. “From Rio to Iragua - sustainability versus efficiency and equity for preventive health interventions”. *Tropical Medicine & International Health* 4, n° 6 (juin) : 409–411.

Leyreloup, Anne-Marie. 2004. “Réseau de santé ou santé en réseau ?” *Vie sociale et traitements* 81 (1) : 20–22.

Lindblom, Charles E. 1959. “The science of "muddling through"”. *Public Administration Review* 19 (2) : 79–88.

Lisk, Franklyn. 2010. *Global instutions and the HIV/AIDS epidemic : responding to an international crisis.* 193 p. Global institutions. New York, Londres : Routledge.

Livingston, Julie. 2012. *Improvising medicine : an African oncology ward in an emerging cancer epidemic.* 228 p. Durham, Londres : Duke University Press.

Mahoney, James. 2000. “Path dependence in historical sociology”. *Theory and Society* 29 (4) : 507–548.

Malkin, Jean-Elie. 2001. “Place et rôle du Fonds de solidarité thérapeutique international”. *Transcriptase Sud,* n° 6 : 40–43.

Manderson, Lenore, et Carolyn Smith-Morris. 2010. “Chronicity and the experience of illness”. In *Chronic conditions, fluid states : chronicity and the anthropology of illness,* sous la direction de Lenore Manderson et Carolyn Smith-Morris, 1–18. New Brunswick : Rutgers University Press.

Marks, Harry M. 1997. *The progress of experiment. Science and therapeutic reform in the United States, 1900-1990.* 258 p. Cambridge history of medicine. Cambridge, New York : Cambridge University Press.

———. 2009. “What does evidence do ? Histories of therapeutic research”. In *Harmonizing Drugs. Standards in 20th-Century Pharmaceutical History,* sous la direction de Christian Bonah, Christophe Masutti, Anne Rasmussen et Jonathan Simon, 81–100. Paris : Edition Glyphe.

Marseille, Elliot, Paul B. Hofmann et James G. Kahn. 2002. “HIV prevention before HAART in sub-Saharan Africa”. *The Lancet* 359, n° 9320 (mai) : 1851–1856.

Martini, Jessica, et Audrey Fligg. 2011. “L’émergence du diabète de type 2 en tant que problème de santé publique au mali”. In *Santé internationale,* sous la direction de Dominique Kerouedan, 105–118. Hors collection. Paris : Presses de Sciences Po.

Massardier, Gilles. 2003. *Politiques et action publiques.* 302 p. U. Science politique. Paris : Armand Colin.

Mayrargue, Cédric. 2002. *Dynamiques religieuses et démocratisation au Bénin. Pentecôtisme et formation d'un espace public.* 616 p. Thèse pour le doctorat en science politique. Institut d'Études Politiques de Bordeaux, Université de Bordeaux IV.

McInnes, Colin. 2006. "HIV/AIDS and security". *International Affairs* 82 (2) : 315–326.

McNeil, Donald G. Jr. 2001. "Indian company offers to supply AIDS drugs at low cost in Africa". *The New York Times* (New York) (7 février).

———. 2011. "Global Fund shelves fund-raising plan and will seek new manager". *The New York Times* (New York) (24 novembre).

Médard, Jean-François. 1992. "Le "Big man" en Afrique : esquisse d'analyse du politicien entrepreneur". *L'Année sociologique* 42 : 167–192.

Meessen, Bruno, David Hercot, Mathieu Noirhomme, Valéry Ridde, Abdelmajid Tibouti, Christine Kirunga Tashobya et Lucy Gilson. 2011. "Removing user fees in the health sector : a review of policy processes in six sub-Saharan African countries". *Health Policy and Planning* 26, n° Suppl 2 (novembre) : ii16–ii29.

Meessen, Bruno, et Wim Van Damme. 2005. "Systèmes de santé des pays à faible revenu : vers une révision des configurations institutionnelles ?" *Mondes en développement* 33 (3) : 59–73.

Mény, Yves. 1993. "La greffe et le rejet : les politiques du mimétisme institutionnel". In *Les Politiques du mimétisme institutionnel : la greffe et le rejet,* sous la direction d'Yves Mény, 7–38. Logiques politiques. Paris/Montréal : L'Harmattan.

Merten, Sonja, Elise Kenter, Oran McKenzie, Maurice Musheke, Harriet Ntalasha et Adriane Martin-Hilber. 2010. "Patient-reported barriers and drivers of adherence to antiretrovirals in sub-Saharan Africa : a meta-ethnography". *Tropical Medicine & International Health* 15, n° Suppl. 1 (juin) : 16–33.

Michon, Christophe. 2002. "Programmes pilotes d'accès aux antirétroviraux". *Transcriptases,* n° 104 : 8–10.

Ministère de la Santé. 2006. *Annuaire des statistiques sanitaires année 2005.* 186 p. Cotonou : Ministère de la Santé, Direction de la programmation et de la prospective.

———. 2009. *Plan national de developpement sanitaire (2009–2018).* 125 p. Cotonou : Ministère de la santé.

Ministère de la Santé et des sports (France). 2010. *Plan national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2010-2014.* 261 p. Paris : Ministère de la Santé et des sports.

Ministère des Affaires étrangères et européennes (France). 2010. *La France & la lutte contre le sida.* 2 p. Fiches repères – Les biens publics mondiaux. Paris : Ministère des Affaires étrangères et européennes, Direction générale de la mondialisation, du développement et des partenariats.

Moatti, Jean-Paul. 2008. "Économie de la santé dans les pays en développement : ce que la lutte contre le sida a changé". *Comptes rendus biologies* 331, n° 12 (décembre) : 964–972.

Moatti, Jean-Paul, Benjamin Coriat, Yves Souteyrand, Tony Barnett, Jérôme Dumoulin et Yves-Antoine Flori, éds. 2003. *Economics of AIDS and access to HIV/AIDS care in developing countries. Issues and challenges.* 482 p. Sciences sociales et sida. Paris : ANRS.

Monneraud, Lise. 2011. "Les médecins "promoteurs" dans l'action publique de la santé : un nouveau type de sacerdoce". *Revue française des affaires sociales* 2–3 (2) : 276–296.

Morange, Pierre. 2005. *Évaluation de l'action de la France en faveur de la réalisation des Objectifs du Millénaire pour le Développement dans le domaine de la Santé. Articulation et coordination des aides bilatérales et de la participation de la France aux programmes multilatéraux du secteur de la santé.* 233 p. Paris : Rapport au Premier Ministre.

Mosam, Anisa, et Ncoza C. Dlova. 2006. "HIV/AIDS in sub-Saharan Africa". *Dermatologic Clinics* 24 (4) : 421–429.

Mouala, C., P. Roux, M. Okome, S. Sentenac, F. Okome, U. Nziengui, F. Olivier, K. Benjaber et J-L. Rey. 2006. "Bilan de quelques études sur l'observance aux ARV en Afrique". *Médecine tropicale* 66 (6) : 610–614.

Msellati, Philippe, Laurent Vidal et Jean-Paul Moatti, éds. 2001. *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Évaluation de l'Initiative Onusida/ministère ivoirien de la Santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux.* 327 p. Sciences sociales et sida. Paris : ANRS.

Muller, Pierre. 2000. "L'analyse cognitive des politiques publiques : vers une sociologie politique de l'action publique". *Revue française de science politique* 50 (2) : 189–208.

———. 2005. "Esquisse d'une théorie du changement dans l'action publique : structures, acteurs et cadres cognitifs". *Revue française de science politique* 55 (1) : 155–187.

———. 2010a. "Référentiel". In *Dictionnaires des politiques publiques,* 3e édition, sous la direction de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet, 555–562. Références. Paris : Presses de Sciences Po.

Muller, Pierre. 2010b. "Secteur". In *Dictionnaires des politiques publiques,* 3e édition, sous la direction de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet, 591–599. Références. Paris : Presses de Sciences Po.

Nakanabo Diallo, Rozenn. 2013. *Politiques de la nature et nature de l'État. (Re)déploiement de la souveraineté de l'État et action publique transnationale au mozambique.* 574 p. Thèse pour le doctorat en science politique. Institut d'Études Politiques de Bordeaux, Université de Bordeaux IV.

NAM. 2009. *Le taux de cellules CD4, la charge virale et autres tests.* 38 p. Londres : NAM.

Nay, Olivier. 2009. *Administrative reform in international organizations : the case of the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.* 37 p. Questions de recherche. Paris : CERI, Sciences Po.

———. 2010a. "Les politiques de développement". In *Politiques publiques. 2, Changer la société,* sous la direction d'Olivier Borraz et Virginie Guiraudon, 139–170. Académique. Paris : Presses de Sciences Po.

———. 2010b. *Policy transfer and bureaucratic influence in the United Nations : the case of AIDS.* 28 p. Questions de recherche. Paris : CERI, Sciences Po.

———. 2013. "Grand angle : la théorie des "États fragiles" : un nouveau développementalisme politique ?" *Gouvernement et action publique* 1 (1) : 139–151.

Nay, Olivier, et Andy Smith. 2002. "Les intermédiaires en politique. Médiation et jeux d'institution". In *Le gouvernement du compromis. Courtiers et généralistes dans l'action publique,* sous la direction d'Olivier Nay et Andy Smith, 1–21. Études politiques. Paris : Economica.

N'Diaye, Marième. 2012. *La politique constitutive au Sud : refonder le droit de la famille au Sénégal et au Maroc.* 640 p. Thèse pour le doctorat en science politique. Institut d'Études Politiques de Bordeaux, Université de Bordeaux IV.

Nguyen, Vinh-Kim. 2010. *The republic of therapy. Triage and sovereignty in West Africa's time of AIDS.* 237 p. Durham, London : Duke University Press.

Nguyen, Vinh-Kim, Nathalie Bajos, Françoise Dubois-Arber, Jeffrey O'Malley et Catherine M Pirkle. 2011. "Remedicalizing an epidemic : from HIV treatment as prevention to HIV treatment is prevention". *AIDS* 25, n° 3 (janvier) : 291–293.

Node-Langlois, Fabrice. 1995. "Marc Gentilini : le mandarin des tropiques". *Libération* (Paris) (21 mars).

North, Douglass C. 1991. "Institutions". *The Journal of Economic Perspectives* 5, n° 1 (mars) : 97–112.

Ogden, Jessica, Gill Walt et Louisiana Lush. 2003. “The politics of "branding" in policy transfer : the case of DOTS for tuberculosis control”. *Social Science & Medicine* 57 (1) : 179–188.

Ogien, Albert. 2010. “La valeur sociale du chiffre. La quantification de l’action publique entre performance et démocratie”. *Revue française de socio-économie* 1 (5) : 19–40.

Okuonzi, Sam A., et Joanna Macrae. 1995. “Whose policy is it anyway ? International and national influences on health policy development in Uganda”. *Health Policy and Planning* 10, n° 2 (juin) : 122–132.

Olesen, Thomas. 2006. “"In the court of public opinion" : transnational problem construction in the HIV/AIDS medicine access campaign, 1998-2001”. *International Sociology* 21, n° 1 (janvier) : 5–30.

Oliveira-Cruz, Valeria, Christoph Kurowski et Anne Mills. 2003. “Delivery of priority health services : searching for synergies within the vertical versus horizontal debate”. *Journal of International Development* 15 (1) : 67–86.

Olivier de Sardan, Jean-Pierre. 1995. “La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie”. *Enquête* 1, n° 1 (octobre) : 71–109.

———. 2000. “Le "je" méthodologique : implication et explicitation dans l’enquête de terrain”. *Revue française de sociologie* 41, n° 3 (juillet) : 417–445.

ONUSIDA. 2003. *Aide-mémoire : accès au traitement et à la prise en charge du VIH.* 5 p. Genève : ONUSIDA.

———. 2004. *Une riposte commune au VIH/SIDA.* 15 p. Genève : ONUSIDA.

———. 2005. *Les « Trois principes » en action : bilan et avenir.* 53 p. Genève : ONUSIDA.

———. 2010a. *Aide-mémoire : l’épidémie mondiale de sida.* 2 p. Genève : ONUSIDA.

———. 2010b. *Manuel de gouvernance.* 80 p. Genève : ONUSIDA.

ONUSIDA et ONU Femmes. 2012. *L’ONUSIDA et ONU Femmes s’unissent contre le sida.* Communiqué de presse, Genève, 5 juin.

Ooms, Gorik. 2006. “Health development versus medical relief : the illusion versus the irrelevance of sustainability”. *PLoS Medicine* 3, n° 8 (août) : 1202–1205.

———. 2008. “Shifting paradigms : how the fight for "universal access to AIDS treatment and prevention" supports achieving "comprehensive primary health care for all"”. *Globalization and Health* 4, n° 11 (janvier) : 1–2.

Ooms, Gorik, Peter S Hill, Rachel Hammonds, Luc Van Leemput et Yibeltal Assefa. 2010. “Applying the principles of AIDS "exceptionality" to global health : challenges for global health governance”. *Global Health Governance* 4 (1) : 1–9.

Ooms, Gorik, Wim Van Damme, Brook K Baker, Paul Zeitz et Ted Schrecker. 2008. "The "diagonal" approach to Global Fund financing : a cure for the broader malaise of health systems ?" *Globalization and Health* 4, nº 6 (janvier) : 1–7.

Organisation de coopération et de développement économiques. 2005. *Déclaration de Paris sur l'efficacité de l'aide au développement et programme d'action d'Accra.* 9 p. Paris : OCDE.

Organisation mondiale de la santé. 2005. *Systèmes de financement de la santé : comment réduire les dépenses catastrophiques.* 5 p. Genève : OMS, Résumés techniques pour décideurs.

———. 2011. *Rapport sur la situation mondiale des maladies non transmissibles 2010. Résumé d'orientation.* 9 p. Genève : OMS.

Organisation Mondiale de la Santé Bénin. 2004. "La lutte contre le VIH/sida au Bénin. La mobilisation doit être internationale". *Ayié* (Cotonou), nº 27 : 21–44.

Organisation mondiale de la santé et ONUSIDA. 2003. *3 millions de personnes sous traitement d'ici 2005 : comment y parvenir : la stratégie de l'OMS.* 59 p. Genève : OMS.

———. 2007. *Nouvelles données sur la circoncision et la prévention du VIH : conséquences sur les politiques et les programmes.* 12 p. Montreux : OMS, ONUSIDA.

Organisation mondiale du commerce. 2006. *L'Accord sur les ADPIC et les brevets pharmaceutiques – Fiche récapitulative.* 11 p. Genève : OMC.

Over, Mead. 2009. "Échec de la prévention : le poids croissant des droits engendrés par l'aide américaine au financement du traitement mondial contre le VIH/SIDA et la voie à suivre". *Revue d'économie du développement* 23 (1-2) : 107–144.

Packard, Randall M., et Paul Epstein. 1991. "Epidemiologists, social scientists, and the structure of medical research on AIDS in Africa". *Social Science & Medicine* 33 (7) : 771–794.

Palier, Bruno. 2010. "Path dependence (dépendance au chemin emprunté)". In *Dictionnaires des politiques publiques,* 3e édition, sous la direction de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet, 411–419. Académique. Paris : Presses de Sciences Po.

Palier, Bruno, et Giuliano Bonoli. 1999. "Phénomènes de path dependence et réformes des systèmes de protection sociale". *Revue française de science politique* 49 (3) : 399–420.

Palier, Bruno, et Yves Surel. 2005. "Les "trois I" et l'analyse de l'État en action". *Revue française de science politique* 55 (1) : 7–32.

Patterson, Amy S., éd. 2005. *The African state and the AIDS crisis.* 240 p. Aldershot, Burlington : Ashgate.

———, éd. 2006. *The politics of AIDS in Africa.* 225 p. Challenge and change in African politics. Boulder, Londres : Lynne Rienner.

———. 2007. "The UN and the fight against HIV/AIDS". In *The global politics of AIDS,* sous la direction de Paul G Harris et Patricia D Siplon, 203–224. Boulder, Londres : Lynne Rienner.

Pavard, Bibia. 2013. *From experiential knowledge to patient expertise in the AIDS movement in France.* Communication présentée à la Second International HIV Social Sciences and Humanities Conference. Paris, 8 juillet.

Paxton, Nathan A. 2012. "Political science(s) and HIV : a critical analysis". *Contemporary Politics* 18 (2) : 141–155.

Pépin, Jacques. 2013. *Round table. History meets virology : debating recent research on the origin of AIDS.* Communication présentée à la Second International HIV Social Sciences and Humanities Conference. Paris.

Peters, B. Guy. 2005. *Institutional theory in political science : the "new institutionalism".* 2e édition. 203 p. Londres, New York : Continuum.

———. 2010. "Nouveau management public (new public management)". In *Dictionnaires des politiques publiques,* 3e édition, sous la direction de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet, 398–404. Références. Paris : Presses de Sciences Po.

Petiteville, Franck, et Andy Smith. 2006. "Analyser les politiques publiques internationales". *Revue française de science politique* 56 (3) : 357–366.

Pezeril, Charlotte, et Dany Kanyeba. 2013. "A Congolese virus and Belgian doctors ? Postcolonial perspectives on migration and HIV". *African Diaspora* 6 : 46–71.

Pierson, Paul. 2000. "Increasing returns, path dependence, and the study of politics". *The American Political Science Review* 94 (2) : 251–267.

Pinell, Patrice, éd. 2002. *Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France (1981-1996).* 415 p. Paris : Presses Universitaires de France.

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* 57 (5) : 555–597.

Piot, Peter. 2005. *Why AIDS is exceptional.* Conférence donnée à la London School of Economics and Political Science. Londres, 8 février.

Piot, Peter, Robert Greener et Sarah Russell. 2007. "Squaring the circle : AIDS, poverty, and human development". *PLoS Medicine* 4 (10) : 1571–1575.

Pirotte, Gautier, et Marc Poncelet. 2003. "Société civile et nouvelle gouvernance au Bénin. Quelques réflexions illustrées à partir de l'analyse du nouveau secteur ONG à Cotonou". *Le Bulletin de l'APAD,* n° 26.

Pizarro, Louis. 2013. *10 ans de Solthis en Afrique.* Communication présentée au Solthis HIV Forum. Paris, 20 septembre.

Pluye, Pierre, Louise Potvin et Jean-louis Denis. 2000. "La pérennisation organisationnelle des projets pilotes en promotion de la santé". *Ruptures* 7 (1) : 99–113.

Poku, Nana K. 2002. "The Global AIDS Fund : context and opportunity". *Third World Quarterly* 23, nº 2 (avril) : 283–298.

Poku, Nana K., et Alan Whiteside. 2004. *The political economy of AIDS in Africa.* 235 p. Global Health. Aldershot, Burlington : Ashgate.

———. 2006. "Introduction – 25 years of living with HIV/AIDS : challenges and prospects". *International Affairs* 82 (2) : 249–256.

Politix (Comité éditorial). 2005. "Militantismes institutionnels". *Politix* 2 (70) : 3–6.

Prins, Gwyn. 2004. "AIDS and global security". *International Affairs* 80 (5) : 931–952.

Programme des Nations-unies pour le développement. 1994. *Rapport mondial sur le développement humain 1994.* 239 p. New York : PNUD.

———. 2009. *L'accès universel à la prevention, au traitement, et aux soins en matiere de VIH : un modèle de renforcement des capacités des organisations de la société civile au Burkina Faso : le PAMAC.* 12 p. PNUD.

Programme national de lutte contre le sida. 1997. *Plan à moyen terme 2 1997-2001.* 138 p. Cotonou : PNLS.

———. 2004. *Politique, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin.* 165 p. Cotonou : PNLS.

———. 2005. *Rapport de surveillance de l'infection à VIH et de la syphilis au Bénin – année 2004.* 72 p. Cotonou : PNLS, septembre.

———. 2008a. *Rapport de surveillance de l'infection par le VIH et de la syphilis au Bénin – Année 2008.* 107 p. Cotonou : PNLS.

———. 2008b. *Rapport d'enquête de survie des PVVIH après un an d'initiation aux ARV.* 56 p. Cotonou : PNLS.

———. 2009. *Annuaire des statistiques de l'année 2009 du Programme national de lutte contre le sida.* 107 p. Cotonou : PNLS, Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme.

———. 2010. *Politique, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin.* 135 p. Cotonou : PNLS.

Programme national de lutte contre le sida et Programme "Initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux (IBA–ARV)". 2002. *Comptes-rendus des activités du comité de pilotage au cours de l'année 2001.* 101 p. Par le Dr Télésphore Houansou. Cotonou : PNLS, FSTI.

Projet plurisectoriel de lutte contre le VIH/sida. 2006. *Évaluation finale du PPLS.* 124 p. Cotonou : Ministère du Développement, de l'économie et des finances.

Putzel, James. 2003. *Institutionalising an Emergency Response : HIV/AIDS and Governance in Uganda and Senegal.* 62 p. Londres : Department for International Development.

———. 2004. "The global fight against AIDS : how adequate are the National Commissions ?" *Journal of International Development* 16 (8) : 1129–1140.

Radaelli, Claudio M. 2000. "Logiques de pouvoir et récits dans les politiques publiques de l'Union européenne". *Revue française de science politique* 50 (2) : 255–276.

———. 2010. "Récits (policy narrative)". In *Dictionnaires des politiques publiques,* 3e édition, sous la direction de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet, 548–554. Références. Paris : Presses de Sciences Po.

Ravinet, Pauline. 2010. "Fenêtre d'opportunité". In *Dictionnaires des politiques publiques,* 3e édition, sous la direction de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet, 274–282. Références. Paris : Presses de Sciences Po.

République du Bénin. 2006. *Loi 2005-31 du 05 avril 2006 portant prévention, prise en charge et contrôle du VIH/sida en République du Bénin.* Cotonou.

Rhodes, Rod A. W. 2006. "Policy network analysis". In *The Oxford handbook of public policy,* sous la direction de Robert E Goodin, Michael Moran et Martin Rein, 425–447. Oxford, New York : Oxford University Press.

Rhodes, Rod A. W., et David Marsh. 1995. "Les réseaux d'action publique en Grande-Bretagne". In *Les réseaux de politique publique, débat autour de la notion de policy networks,* sous la direction de Patrick Le Galès et Mark Thatcher, 31–68. Logiques politiques. Paris : L'Harmattan.

Ridde, Valéry. 2004a. "Kingdon à Bamako : conceptualiser l'implantation d'une politique publique de santé en Afrique". *Politique et sociétés* 23 (2–3) : 183–202.

———. 2004b. *L'initiative de Bamako 15 ans après, un agenda inachevé.* 40 p. Health, Nutrition and Population Discussion Papers. Washington DC : Banque mondiale.

———. 2008. ""The problem of the worst-off is dealt with after all other issues" : the equity and health policy implementation gap in Burkina Faso". *Social Science & Medicine* 66 (6) : 1366–1378.

Ridde, Valéry. 2010. "Per diems undermine health interventions, systems and research in Africa : burying our heads in the sand". *Tropical Medicine & International Health.*

Ridde, Valéry, et Florence Morestin. 2009. *Une recension des écrits scientifiques sur l'abolition des frais aux usagers dans les services de santé en Afrique.* 27 p. Document de travail. Montréal : Université de Montréal, Centre de recherche du CHUM, Département de médecine sociale et préventive, janvier.

Robert, Cécile. 2008. "Expertise et action publique". In *Politiques publiques. 1, La France dans la gouvernance européenne,* sous la direction d'Olivier Borraz et Virginie Guiraudon, 309–335. Académique. Paris : Presses de Sciences Po.

Rose, Richard. 1991. "What is lesson-drawing ?" *Journal of Public Policy* 11 (1) : 3–30.

Rosen, Sydney, Rich Feeley, Patrick Connelly et Jonathon Simon. 2006. *The private sector and HIV/AIDS in Africa : taking stock of 6 years of applied research.* 22 p. Health and Development Discussion Paper No. 7. Boston : Center for International Health / Development, Boston University School of Public Health, juin.

Rosen, Sydney, Ian Sanne, Alizanne Collier et Jonathon L. Simon. 2005. "Rationing antiretroviral therapy for HIV/AIDS in Africa : choices and consequences". *PLoS Medicine* 2, n° 11 (novembre) : 1098–1104.

Rosenbrock, Rolf, Francoise Dubois-Arber, Martin Moers, Patrice Pinell, Doris Schaeffer et Michel Setbon. 2000. "The normalization of AIDS in Western European countries". *Social Science & Medicine* 50 (11) : 1607–1629.

Sabatier, Paul A. 2010. "Advocacy coalition framework (ACF)". In *Dictionnaires des politiques publiques,* 3e édition, sous la direction de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet, 49–57. Reférences. Paris : Presses de Sciences Po.

Sabatier, Paul A., et Hank C. Jenkins-Smith. 1999. "The advocacy coalition framework : an assessment". In *Theories of policy process,* sous la direction de Paul A Sabatier, 117–166. Boulder : Westview Press.

Sackett, David L., William M. C. Rosenberg, J. A. Muir Gray, Brian R. Haynes et Scott W. Richardson. 1996. "Evidence based medicine : what it is and what it isn't". *British Medical Journal* 312 : 71–72.

Samb, Badara, Francesca Celletti, Joan Holloway, Wim Van Damme, Kevin M. De Cock et Mark Dybul. 2007. "Rapid expansion of the health workforce in response to the HIV epidemic". *The New England Journal of Medicine* 357, n° 24 (décembre) : 2510–2614.

Sargent, John, J. Johnson, M. Majorowski, N. Friedman et C. Blazer. 2009. *Private sector involvement in HIV service provision.* 17 p. Arlington : USAID, AIDSTAR-One Project, décembre.

Setbon, Michel. 2000. "La normalisation paradoxale du sida". *Revue française de sociologie* 41 (1) : 61–78.

Sidaway, James D. 2012. "Geographies of development : new maps, new visions ?" *The Professional Geographer* 64, nº 1 (février) : 49–62.

Siegel, Karolynn, et Helen-Maria Lekas. 2002. "AIDS as a chronic illness : psychosocial implications". *AIDS* 16, nº Suppl 4 (janvier) : S69–S76.

Slutkin, Gary. 2000. "Global AIDS 1981–1999 : the response [The Pittsfield Lecture]". *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease* 4 (2 suppl. 1) : S24–S33.

Smith, Andy. 2000. "L'analyse comparée des politiques publiques : une démarche pour dépasser le tourisme intelligent ?" *Revue internationale de politique comparée* 7 (1) : 7–19.

———. 2010. "Paradigme". In *Dictionnaires des politiques publiques,* 3e édition, sous la direction de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet, 404–411. Références. Paris : Presses de Sciences Po.

Smith, Julia H., et Alan Whiteside. 2010. "The history of AIDS exceptionalism". *Journal of the International AIDS Society* 13 (47) : 1–8.

Smith, Raymond A., et Patricia D. Siplon. 2006. *Drugs into bodies : global AIDS treatment activism.* 196 p. Westport : Praeger.

Smouts, Marie-Claude. 2001. "Un bien mal identifié". In *Forêts tropicales, jungle internationale : les revers de l'écopolitique mondiale,* 96–135. Académique. Paris : Presses de Sciences Po.

Soriat, Clément. 2013. "S'investir ou investir dans la lutte contre le sida au Bénin ? Trajectoires d'entrepreneurs et reconversions associatives". *Face à Face* 12.

Soucat, Agnès, Ousmane Bangoura et Rudolf Knippenberg. 1997. "L'initiative de Bamako au Bénin et en Guinée". In *Innover dans les systèmes de santé. Expériences d'Afrique de l'Ouest,* sous la direction de Joseph Brunet-Jailly, 193–208. Hommes et Sociétés. Paris : Karthala.

Souteyrand, Yves P., Veronique Collard, Jean-Paul Moatti, Ian Grubb et Teguest Guerma. 2008. "Free care at the point of service delivery : a key component for reaching universal access to HIV/AIDS treatment in developing countries". *AIDS* 22 (suppl 1) : S161–S168.

Spanou, Calliope. 1991. *Fonctionnaires et militants. L'administration et les nouveaux mouvements sociaux.* 314 p. Logiques politiques. Paris : L'Harmattan.

Steffen, Monika. 2000. “Les modèles nationaux d’adaptation aux défis d’une épidémie : France, Grande-Bretagne, Allemagne, Italie”. *Revue française de sociologie* 41 (1) : 5–36.

———. 2004a. “AIDS and health-policy responses in European welfare states”. *Journal of European Social Policy* 14, n° 2 (mai) : 165–181.

———. 2004b. “La comparaison internationale comme révélateur des apprentissages institutionnels. L’exemple de la lutte contre le sida”. *Revue internationale de politique comparée* 11 (3) : 389–411.

Steinmo, Sven. 2010. “Néo-institutionnalisme historique”. In *Dictionnaires des politiques publiques,* 3e édition, sous la direction de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet, 367–374. Références. Paris : Presses de Sciences Po.

Sternberg, Steve. 2000. “AIDS activists discount big drugmakers’ gifts. Generic producers not allowed to fight epidemic for less”. *USA Today* (New York) (11 juillet).

Stingre, Didier. 2012. *Le service public hospitalier.* 128 p. Que-sais-je ? Paris : Presses Universitaires de France.

Stone, Deborah A. 1989. “Causal stories and the formation of policy agendas”. *Political Science Quarterly* 104 (2) : 281–300.

Stone, Diane. 2002. “Introduction : global knowledge and advocacy networks”. *Global Networks* 2 (1) : 1–11.

———. 2005. “Transfer agents and global networks in the "transnationalization" of policy”. *Journal of European Public Policy* 11 (3) : 545–566.

Surel, Yves. 2000. “The role of cognitive and normative frames in policy-making”. *Journal of European Public Policy* 7, n° 4 (janvier) : 495–512.

Taieb, Sophie, Philippe Vennin et Philippe Carpentier. 2005. “Première partie : décider, sur quelle "evidence" ?” *Médecine* 1 (2) : 90–92.

Tantchou, Josiane. 2008. “Les nouveaux acteurs de la lutte contre le VIH/sida : chevauchement et revendication d’utilité au sein des structures existantes”. *Médecine tropicale* 68 (3) : 300–305.

Tarantola, Daniel, Sofia Gruskin, Theodore M. Brown et Elizabeth Fee. 2006. “Jonathan Mann : founder of the health and human rights movement”. *American Journal of Public Health* 96, n° 11 (décembre) : 1942–1943.

Tchibozo, Makéba. 2005. “Comité départemental de lutte contre le sida : la lutte contre le Sida est mal perçue !” *Adjinakou* (Cotonou) (4 novembre).

Thatcher, Mark. 2010. “Réseau (policy network)”. In *Dictionnaires des politiques publiques,* 3e édition, sous la direction de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet, 569–576. Références. Paris : Presses de Sciences Po.

The Antiretroviral Therapy in Lower Income Countries (ART-LINC) Collaboration and ART Cohort Collaboration (ART-CC) Groups. 2006. "Mortality of HIV-1-infected patients in the first year of antiretroviral therapy : comparison between low-income and high-income countries". *The Lancet* 367 : 817–824.

The Global Fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria. 2001. *The Framework Document.* 17 p. Genève : The Global Fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria.

———. 2012. *Terms of reference for the technical review panel (as amended June 2011).* 83 p. June. Genève : The Global Fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria.

Thiaudière, Claude. 2002. *Sociologie du sida.* 128 p. Repères. Paris : La Découverte.

Thieren, Michel. 2005. *Background paper on the concept of universal access.* 26 p. Technical meeting for the development of a framework for universal access to HIV/AIDS prevention, treatment and care in the health sector. Genève : WHO, octobre.

Thoenig, Jean-Claude. 1998. "Politiques publiques et action publique". *Revue internationale de politique comparée* 5 (2) : 295–314.

Towanou, Aubin R. 2005. "Financement du Projet plurisectoriel de lutte contre le Vih/Sida/Ist : relâchement, incapacité ou démission de l'État ?" *Le Matinal* (Cotonou) (11 novembre).

UNAIDS. 1998. *AIDS epidemic update : December 1998.* 18 p. Genève : UNAIDS, décembre.

———. 2007. *Practical guidelines for intensifying HIV prevention – toward universal access.* 61 p. Genève : UNAIDS.

———. 2010. *Global report - UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010.* 359 p. Genève : UNAIDS.

———. 2012. *Global report – UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2012.* 106 p. Genève : UNAIDS.

———. 2013. *Update : how Africa turned AIDS around – special report.* 52 p. Genève : UNAIDS, mai.

UNITAID. 2012. *Cinq années d'innovation au service de la santé. Rapport annuel 2011.* 65 p. Genève : UNITAID.

United Nations. 2000. *Security council holds debate on impact of AIDS on peace and security in Africa.* Communiqué de presse, New York, 10 janvier.

United Nations Development Programme. 2003. *Understanding the link between development planning and HIV/AIDS in sub-Saharan Africa.* 41 p. Pretoria : UNDP.

Uplekar, Mukund, et Mario C. Raviglione. 2007. “The "vertical-horizontal" debates : time for the pendulum to rest (in peace) ?” *Bulletin of the World Health Organization* 85 (5) : 413–417.

USAID. 2003. *HIV/AIDS and the workforce crisis in health in Africa : issues for discussion.* 16 p. Washington DC : USAID, Bureau for Africa, Office of sustainable development, juillet.

Van Olmen, Josefien, Grace Marie Ku, Raoul Bermejo, Guy Kegels, Katharina Hermann et Wim Van Damme. 2011. “The growing caseload of chronic life-long conditions calls for a move towards full self-management in low-income countries”. *Globalization and Health* 7, n° 38 (janvier) : 1–10.

Veenstra, Nina, et Alan Whiteside. 2005. “Economic impact of HIV”. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology* 19 (2) : 197–210.

Veitl, Philippe. 2005. “A quoi pensent les experts ? Paroles d’experts et paroles sur l’expertise”. In *Le recours aux experts. Raisons et usages politiques,* sous la direction de Laurence Dumoulin, Stéphane La Branche, Cécile Robert et Philippe Warin, 15–35. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.

Vidal, Laurent. 1995. “Les risques du culturalisme”. *Le Journal du sida,* n^{os} 75–76 : 32–34.

———. 2011. “Rendre compte. La restitution comme lieu de refondation des sciences sociales en contexte de développement”. *Cahiers d’études africaines* 202–203 (2) : 591–607.

Vigy, Monique. 1997. “Un fonds de solidarité et l’accès aux médicaments”. *Le Figaro* (Paris) (9 décembre).

Vos, Anton. 2001. “25 juin 2001, le monde déclare une guerre totale au sida”. *Le Temps* (Genève) (20 juin).

Walt, Gill, Louisiana Lush et Jessica Ogden. 2004. “International organizations in transfer of infectious diseases : iterative loops of adoption, adaptation, and marketing”. *Governance* 17, n° 2 (avril) : 189–210.

Weatherall, David, Brian Greenwood, Heng Leng Chee et Prawase Wasi. 2006. “Science and technology for disease control : past, present, and future”. In *Disease control priorities in developing countries,* 2e édition, sous la direction de Dean T. Jamison, Joel G. Breman, Anthony R. Measham, George Alleyne, Mariam Claeson, David B. Evans, Prabhat Jha, Anne Mills et Philip Musgrove, 119–138. New York : Oxford University Press.

Weingart, Peter. 1999. “Scientific expertise and political accountability : paradoxes of science in politics”. *Science and Public Policy* 26 (3) : 151–161.

Weiser, Sheri, William Wolfe, David Bangsberg, Ibou Thior, Peter Gilbert, Joseph Makhema, Poloko Kebaabetswe et al. 2003. "Barriers to antiretroviral adherence for patients living with HIV infection and AIDS in Botswana". *Journal of Immune Deficiency Syndromes* 34 (3) : 281–288.

Whiteside, Alan. 2006. "HIV/AIDS and development : failures of vision and imagination". *International affairs* 82 (2) : 327–343.

Whiteside, Alan, Alex De Waal et Tsadkan Gebre-Tensae. 2006. "AIDS, security and the military in Africa : a sober appraisal". *African Affairs* 105, n° 419 (janvier) : 201–218.

Whiteside, Alan, et Sabrina Lee. 2005. "The "Free by 5" campaign for universal, free antiretroviral therapy". *PLoS Medicine* 2 (8) : 724–727.

Whiteside, Alan, et Julia Smith. 2009. "Exceptional epidemics : AIDS still deserves a global response". *Globalization and Health* 5, n° 15 (janvier) : 1–6.

Whitfield, Lindsay, éd. 2008. *The politics of aid : African strategies for dealing with donors.* 422 p. Oxford : Oxford University Press.

WHO Maximizing Positive Synergies Collaborative Group. 2000. "An assessment of interactions between global health initiatives and country health systems". *The Lancet* 373 (9681) : 2137–2169.

Williams, Owain David, et Simon Rushton. 2011. "Are the "good times" over ? Looking to the future of global health governance". *Global Health Governance* 5 : 16 p.

World Bank. 1993. *World development report 1993 : investing in health.* 329 p. Washington DC : World Bank.

———. 1997. *Confronting AIDS : Public priorities in a global epidemic - Summary.* 14 p. Washington DC : World Bank.

———. 1999. *Intensifying action against HIV/AIDS in Africa : responding to a development crisis.* 78 p. Washington DC : World Bank, African region.

———. 2001. *Project appraisal document on a proposed credit in the amount of SDR 17.8 million (US$23.0 million equivalent) to the Republic of Benin for a multisectoral HIV/AIDS project.* 93 p. Washington DC : World Bank, Africa regional office.

———. 2007. *Project appraisal document on a proposed credit in the amount of SDR 23.5 million (US$35 million equivalent) to the Republic of Benin for a second multisectoral HIV/AIDS control project.* 78 p. Washington DC : World Bank, Africa Regional Office.

World Health Organization. 1994. *Framework for effective tuberculosis control.* 13 p. Genève : WHO.

World Health Organization. 2005a. *Scaling-up HIV testing and counselling services. A toolkit for programme managers.* 130 p. Genève : WHO.

———. 2005b. *WHO discussion paper : the practice of charging user fees at the point of service delivery for HIV/AIDS treatment and care.* 4 p. Genève : WHO.

———. 2006a. *Antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents : recommendations for a public health approach,* 128 p. Genève : WHO.

———. 2006b. *Towards universal access by 2010. How WHO is working with countries to scale-up HIV prevention, treatment, care and support.* 34 p. Genève : WHO, HIV/AIDS Programme.

———. 2007. *Task Shifting : rational redistribution of tasks among health workforce teams – global recommendations and guidelines.* 86 p. Genève : WHO.

———. 2009a. *Practical guidance for scaling up health service innovations.* 54 p. Genève : WHO.

———. 2009b. *Rapid advice : antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents.* 25 p. Genève : WHO, novembre.

———. 2010. *Antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents : recommendations for a public health approach – 2010 revision.* 145 p. Genève : WHO.

———. 2011. *The Treatment 2.0 framework for action : catalysing the next phase of treatment, care and support.* 27 p. Genève : WHO.

World Health Organization et UNAIDS. 2008. *Operational guidance for scaling up male circumcision services for HIV prevention.* 59 p. Genève : WHO.

Youde, Jeremy. 2011. "The Clinton foundation and global health governance". In *Partnerships and foundations in global health governance,* sous la direction de Simon Rushton et Owain David Williams, 164–183. International political economy series. Basingtoke, New York : Palgrave Macmillan.

Yu, Dongbao, Yves Souteyrand, Mazuwa A. Banda, Joan Kaufman et Joseph H. Perriëns. 2008. "Investment in HIV/AIDS programs : does it help strengthen health systems in developing countries ?" *Globalization and Health* 4 (8) : 1–10.

Zachariah, R., S. Lynch, N. Ford, M. Philips, M. Massaquoi, V. Janssens et A. D. Harries. 2009. "Task shifting in HIV/AIDS : opportunities, challenges and proposed actions for sub-Saharan Africa". *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene* 103 (6) : 549–558.

Zannou, Marcel D. 2006a. *Évolution de la prise en charge par les ARV au Bénin : analyse des problèmes posés.* Présentation powerpoint, Cotonou.

———. 2006b. *Le Programme national de lutte contre le sida aujourd'hui.* 12 p. Cotonou : PNLS.

———. 2012. *Recommandations OMS 2010 pour l'adulte un an après : pourquoi est-il temps de se les approprier ?* Communication présentée aux 3èmes Journées scientifiques béninoises sur le VIH/sida. Cotonou, 19 janvier.

Table des matières

Principaux sigles et abréviations **ix**

Introduction **1**

De l'accès au traitement en Afrique à la chronicisation du VIH : problématisation de l'objet de la recherche . . . 3
Évolution des problématiques dans le champ du VIH/sida au Bénin . 4
Le processus de chronicisation comme moment charnière pour l'analyse des dynamiques de l'action publique . . . 6
Cadre de l'analyse et hypothèses . . . 10
Analyser l'action publique : acteurs et idées dans une perspective multi-niveaux . . . 13
Interroger l'institutionnalisation de l'action publique . . . 24
Problématique et hypothèses . . . 29
Travailler sur le VIH/sida au Bénin : réflexivité, méthodes et données de la recherche . . . 30
Choisir le Bénin : entre familiarité du lieu et caractéristiques du cas d'étude . . . 31
Enquêter en terrain médicalisé : positionnement de recherche et réflexivité . . . 33
Méthodes de l'enquête . . . 36
Économie de la thèse . . . 46

I. De l'exceptionnalité à la chronicisation. Mise en problème de l'épidémie et processus d'institutionnalisation **49**

1. Retour historique sur la construction « exceptionnaliste » de la maladie **59**

1.1. A l'origine de l'« exceptionnalisme » du VIH : la construction de l'épidémie dans les pays occidentaux . . . 61
1.1.1. Une maladie nouvelle et effrayante . . . 62
1.1.2. Le bouleversement des structures politiques et sanitaires au cœur de l'exceptionnalité du VIH . . . 67
1.1.3. Épuisement de l'exceptionnalisme et processus de « *normalisation* » . . . 75

1.2. Diffusion de l'exceptionnalisme et construction du champ du VIH à l'échelle internationale 81
1.2.1. La construction d'un régime international du VIH/sida fondé sur l'exceptionnalité de la maladie 82
1.2.2. De la prévention au traitement : mobilisations militantes transnationales et redéfinition des politiques internationales 91
1.2.3. Le VIH/sida comme enjeu pour la sécurité internationale, une mise en problème complémentaire 101
1.2.4. Crise économique et problèmes concurrents : vers un essoufflement de la mobilisation ? 106
1.3. En Afrique, un cadre exceptionnel articulé autour de l'impact catastrophique de la maladie 114
1.3.1. Apparition et mise en problème du VIH/sida en Afrique : entre culturalisme, silence et relations néo-coloniales 115
1.3.2. Le VIH, grand bouleversement des sociétés africaines ? 124
1.3.3. Accès au traitement en Afrique et gratuité de la prise en charge : mise en pratique de l'exceptionnalité du VIH 131
1.4. Conclusion 138

2. La lutte contre le VIH/sida au Bénin : de la construction exceptionnelle du champ à la difficile chronicisation de la politique 143
2.1. La construction du champ du VIH du Bénin au prisme des évolutions internationales 144
2.1.1. 1985–2004 : de la notification du premier cas de VIH/sida au Bénin à la construction d'une politique nationale de prévention 145
2.1.2. 2000–2004 : émergence de la question du traitement dans le champ du VIH au Bénin et « bricolage » de la politique 150
2.1.3. 2005–2009 : mise en œuvre de l'exceptionnalité du VIH 161
2.1.4. Depuis 2010 : une stabilisation progressive du champ ? 168
2.2. Caractériser la politique d'accès au traitement pour la catégoriser : jeux d'acteurs, logique de discrétion et « gouvernance par l'expertise militante » 174
2.2.1. Une politique nationale ou une politique de développement ? Enjeux et effets de la coproduction de l'action publique 175
2.2.2. Logique de discrétion et imposition des « propriétaires » du problème : analyser la non-publicisation du VIH/sida 183
L'absence de médiatisation du problème 185
L'absence d'engagement politique fort pour une politique technicisée 189
La faiblesse des mobilisations associatives 194
2.2.3. Un cas d'« *adhésion passive* » ? Mise en comparaison internationale du Bénin et modèles de politiques 204
La mobilisation de modèles par les acteurs nationaux : mise en regard avec le cas du Burkina Faso 205

De l'« *adhésion passive* » à la « gouvernance par l'expertise militante » : mise en comparaison du cas du Bénin . 212
2.3. Émergence de la chronicité du VIH/sida et difficultés de sa prise en charge par les acteurs et le système de santé 218
2.3.1. A l'échelle internationale, la définition du problème face à l'émergence du long terme et à la remise en cause de l'exceptionnalité 219
2.3.2. Au Bénin, une chronicisation de fait du VIH/sida en contradiction avec le modèle de prise en charge et les dysfonctionnements du système de santé 226
2.3.3. A l'échelle nationale, une émergence partielle de la chronicisation à travers le concept de pérennisation 238
2.4. Les processus d'institutionnalisation entre stabilité de la définition des problèmes, choix irréversibles et changements incrémentaux 245
2.4.1. Comprendre les effets d'irréversibilité de la politique d'accès au traitement : processus d'institutionnalisation et *path dependence* 246
2.4.2. Entre choix irréversibles, coûts irrécupérables et stratégie des acteurs : la stabilité institutionnelle de la politique d'accès au traitement 251
2.4.3. L'apport de l'approche cognitive : la reproduction du cadre cognitif et normatif exceptionnaliste du VIH/sida 255
2.4.4. Mise en scène des tensions entre stabilité et changement : les cliniques privées dans la prise en charge 260
2.5. Conclusion 266

II. Experts et *evidence* au cœur de la politique d'accès au traitement 269

3. Les experts biomédicaux, acteurs centraux de la construction de la politique d'accès au traitement 279
3.1. Un réseau transnational d'experts médicaux au cœur de la fabrique de l'action publique 280
3.1.1. Un réseau constitué autour du GIP ESTHER 280
3.1.2. Un réseau basé sur des relations personnelles et professionnelles 290
3.1.3. Des experts béninois multipositionnés, entre prise en charge et processus décisionnel 303
3.2. Continuité et stabilité du « réseau ESTHER » dans le champ du VIH 311
3.2.1. Des membres aux postes-clés des institutions 311
3.2.2. Un fonctionnement informel et personnel dans un « petit » champ 319
3.3. Qualifier le « réseau ESTHER » : un réseau d'action publique au centre d'un champ ? 324
3.3.1. Configuration du champ et centralité du réseau 324

3.3.2. L'importance des dimensions réticulaires et cognitives de l'expertise : des « *réseaux d'action publique* » aux « *communautés épistémiques* » 337
3.4. Conclusion 348

4. L'expertise comme ressource au service d'une cause politique 351
4.1. *Evidence-based policy-making* et expertise médicale dans les politiques de santé 353
4.1.1. Le développement de l'*evidence-based medicine* 353
4.1.2. De l'*evidence-based medicine* à l'*evidence-based policy-making* 358
4.1.3. L'*evidence-based policy-making* dans la constitution des politiques internationales de santé 362
4.2. De l'élaboration à la diffusion des directives nationales de prise en charge : circuit des documents et jeux d'acteurs 366
4.2.1. La procédure de révision du document, entre dynamiques endogènes et exogènes 368
4.2.2. La formation comme outil principal de la diffusion du document 375
4.2.3. Une mobilisation des documents dans la pratique médicale qui reste limitée 379
4.3. Enjeux d'expertise et légitimation scientifique 382
4.3.1. Mobilisation de l'expertise scientifique et processus de dépolitisation des directives nationales 382
4.3.2. Les experts médicaux, entre « *administration militante* » et « *entrepreneurs de morale* » 389
4.4. La mobilisation des recommandations de l'OMS, entre outils d'expertise et contraintes pour l'action 403
4.4.1. Les directives de l'OMS, recommandations non obligatoires et mécanismes de coercition 403
4.4.2. Les recommandations de l'OMS mobilisées comme *evidence* au service de la vision des experts médicaux 411
4.5. Conclusion 420

Conclusion générale 423
L'institutionnalisation, entre stabilité des institutions et reproduction du cadre cognitif et normatif 423
Le recours aux experts et à l'expertise dans le processus d'action publique 426
Analyser les politiques d'accès au traitement en Afrique à l'heur(e) de la chronicisation 428

Annexes 433

A. Terrains et collecte de données 433
A.1. Liste des entretiens réalisés 433

A.2. Observations 440

B. Le VIH/sida au Bénin : épidémie et prise en charge des patients 443
B.1. Estimations et indicateurs de l'épidémie du VIH/sida et de la prise en charge 443
B.2. Prise en charge par les ARV et protocoles de traitement 445
B.3. Financements nationaux et internationaux de la lutte contre le VIH/sida446

C. Rapide glossaire du VIH/sida et des traitements antirétroviraux 451

Bibliographie 455

Table des figures 499

Liste des tableaux 501

Table des encadrés 503

Table des figures

1.1. Évolution des taux de séroprévalence nationaux chez les adultes en Afrique sub-saharienne de 1988 à 2003. 118

2.1. Évolution du nombre de personnes ayant accès à une thérapie antirétrovirale dans les pays à faible et moyen revenu (2003–2012). 220

3.1. Organisation et mise en réseau du GIP ESTHER au Bénin. 326
3.2. Principaux acteurs du champ de la lutte contre le VIH/sida au Bénin. 329
3.3. Les différents groupes et la mise en réseau des acteurs centraux de la politique d'accès au traitement antirétroviral au Bénin. 333
3.4. Relations entre les principaux experts impliqués dans le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement antirétroviral. . . . 335

4.1. Hiérarchie des types d'étude scientifique en fonction des niveaux de preuve. 355
4.2. Évolution du nombre de patients traités par les ARV de 2002 à 2006. 395

B.1. Nombre de patients séropositifs adultes initiant un traitement antirétroviral au Bénin. 444

C.1. Histoire naturelle de l'infection à VIH. 453

Liste des tableaux

2.1. Comparaison de l'épidémie de VIH et de l'accès au traitement dans différents pays d'Afrique de l'Ouest et du Centre, 2010. 179

B.1. Estimations du VIH/sida au Bénin, 2012.[1] 444
B.2. Répartition des financements de la lutte contre le VIH/sida au Bénin par source, 2006–2009. 447
B.4. Rapide chronologie de la politique de lutte contre le VIH/sida au Bénin, 1985–2012. 449

Table des encadrés

0.0.1.Encadré (L'aide internationale au développement) 21

1.2.1.Encadré (Le Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme) 99
1.2.2.Encadré (La « *sécurité humaine* ») 104
1.2.3.Encadré (Les programmes verticaux de santé) 111
1.3.1.Encadré (L'initiative de Bamako) 136

2.1.1.Encadré (Le Comité national de lutte contre le sida) 153
2.1.2.Encadré (Le Projet plurisectoriel de lutte contre le VIH/sida) 155
2.1.3.Encadré (La Fondation Clinton et le VIH/sida) 167
2.2.1.Encadré (La « *délégation des tâches* ») 193
2.3.1.Encadré (Interactions de soins, Cotonou, avril 2010, février 2012) . . 227
2.4.1.Encadré (Le secteur privé de la santé au Bénin) 263

4.2.1.Encadré (Le Réseau africain des praticiens assurant la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida) 372

BENIN

Malanville
Kandi
ALIBORI
Tanguiéta
ATACORA
Natitingou
BORGOU
Djougou
Parakou
DONGA
COLLINES
Dassa
ZOU
PLATEAU
Abomey
COUFFO
ATLANTIQUE
OUEMÉ
MONO
Lokossa
Allada
PORTO-NOVO
Ouidah
Cotonou
LITTORAL
N
0
50 km

De l'urgence politique à la gestion de l'action publique : construire et institutionnaliser l'accès aux traitements du VIH/sida au Bénin.

Le cadrage du VIH/sida comme épidémie exceptionnelle a conduit à la construction des politiques de lutte contre le sida autour de la notion d'urgence politique et a rendu possible la mise en œuvre de politiques d'accès aux traitements antirétroviraux en Afrique au début des années 2000. Cependant, dix ans après, l'accès de plus en plus massif à cette prise en charge a progressivement transformé le VIH en maladie chronique, remettant ainsi en cause l'urgence politique au cœur de ces politiques.

A partir du cas du Bénin, cette thèse interroge l'émergence de la « chronicisation » du VIH et les effets de l'irruption du long terme dans le processus d'élaboration de la politique d'accès au traitement. Mobilisant la sociologie de l'action publique, en lien avec le concept de « travail institutionnel », cette thèse analyse les processus et les acteurs réalisant ce travail.

L'analyse de la construction du VIH/sida comme problème politique exceptionnel et le processus d'institutionnalisation de la politique mettent en évidence les difficultés des acteurs nationaux et internationaux à saisir des enjeux qui s'inscrivent en contraste avec la définition initiale du problème. Ils continuent donc à agir au sein de ce cadrage du problème alors même que les caractéristiques « objectives » du problème sont en constante évolution. Au cœur de ce processus d'institutionnalisation se trouve un réseau d'acteurs biomédicaux, organisé autour d'un programme de la Coopération française. A partir de cette caractéristique, nous soulignerons la place centrale de l'expertise dans le processus décisionnel et analyserons les jeux d'acteurs autour de sa mobilisation. Interrogeant le processus de construction et d'institutionnalisation d'une politique, cette thèse met en avant les dynamiques d'acteurs et les jeux d'échelles au cœur de la production de l'action publique contemporaine.

Mots-clés : *VIH/sida ; action publique ; Bénin ; cadrage du problème ; institutionnalisation ; expertise ; acteurs internationaux ; réseaux.*

From Political Urgency to Policy Management: Building and Institutionalizing Access to HIV/AIDS Treatments in Benin.

HIV/AIDS's framing as an exceptional epidemic led to the building of AIDS policies around the concept of political urgency and enabled the implementation of antiretroviral treatment policies in sub-Saharan Africa at the beginning of the 2000s. Ten years later, however, increasingly massive access to medical care has gradually turned HIV/AIDS into a chronic disease whose long term characteristics contribute to challenging the concept of political urgency as the basis of these policies.

Drawing on a case study of Benin, this thesis questions the implications of AIDS's "chronicization" and the emergence of long term issues in the AIDS treatment policy process. Using the sociology of public action, in relation to the concept of "institutional work", this thesis analyzes the processes and actors entailed in this work.

Analyzing AIDS's framing as an exceptional political problem and the institutionalization of this policy highlights the difficulties faced by national and international actors to grasp what is at stake when initial problem framing becomes challenged. Such actors tend strongly to keep on acting within the original problem framing while the "objective" characteristics of the problem are constantly evolving. At the center of the institutionalizing process under study here has been a network of biomedical actors organized around a program by the French Cooperation. This policy's characteristics has led our research to underline the central role played by expertise in the decision-making process and the actor interactions that have developed around its use. Questioning both policy-building and institutionalizing processes, this thesis emphasizes actors and multilevel dynamics as central to contemporary policy-making.

Keywords: *HIV/AIDS; policy; Benin; problem framing; institutionalization; expertise; international actors; networks.*

Les Afriques dans le Monde – LAM (UMR 5115 CNRS), Institut d'Études Politiques de Bordeaux, 11 allée Ausone, domaine universitaire, 33607 Pessac cedex.