



ÉCOLE
DE SANTÉ
PUBLIQUE



UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES

**Acteurs et dynamiques d'action publique
autour de la lutte contre les maladies chroniques
dans un pays sous régime d'aide.
*Le cas de la lutte contre le diabète au Mali***

Thèse présentée par Jessica MARTINI
en vue de l'obtention du grade académique de
Docteur en Sciences de la santé publique

Année académique 2019-2020

Sous la direction de la Professeure Céline MAHIEU, promotrice

Centre de recherche Approches sociales de la santé

Jury de thèse :

Perrine HUMBLET	(Université libre de Bruxelles, Présidente)
Yves COPPIETERS	(Université libre de Bruxelles, Secrétaire)
David BERAN	(Université de Genève)
Annick TIJOU TRAORÉ	(Laboratoire LAM (Les Afriques dans le monde) / Sciences Po Bordeaux - UMR 5115)
Christina ZAROWKSY	(Université de Montréal)

À mes amis maliens,
Ladji, La Vielle, Mohamed

À mon mari et mon fils,
Giuseppe et Alessandro

Remerciements

Mes pensées vont à Bruno Dujardin, promoteur de ma thèse jusqu'en 2015, quand il nous a malheureusement quittés. Il m'a initiée à un travail passionnant d'appui à la politique de coopération belge, dont une partie des résultats sont repris dans ce manuscrit. L'orientation finale donnée à cette thèse s'éloigne probablement de ce qu'il imaginait et attendait au moment où l'on a démarré ce parcours ensemble. Elle en porte tout de même des marques importantes, en continuant un débat qui lui était cher sur les politiques de santé et les attentes des patients.

Je remercie Céline Mahieu, promotrice de ma thèse depuis 2013. Son soutien sans faille m'a permis de garder le cap dans un doctorat complexe, réalisé en parallèle de plusieurs projets de recherche. Son accompagnement dans l'exploration de champs disciplinaires divers m'a permis de « donner du sens » à l'histoire de la lutte contre le diabète que j'étais en train d'étudier, ainsi qu'à ma propre histoire de doctorante. Nos échanges passionnants autour de l'action publique et de la participation resteront certainement parmi mes meilleurs souvenirs de ce parcours.

Je remercie également Annick Tijou Traoré, membre du comité d'accompagnement et du jury de thèse, avec qui j'ai eu l'immense plaisir de collaborer dans le cadre de deux projets de recherche, sur le diabète et sur le rôle des patients chroniques au Mali, ayant largement inspiré le sujet de cette thèse. Elle m'a véritablement initiée à la recherche et aux méthodes qualitatives, et permis d'apprécier toute la richesse et la convivialité des missions réalisées de manière conjointe sur le terrain.

Je remercie sincèrement les autres membres du jury. Perrine Humblet et Yves Coppieters, pour leur soutien, leur confiance et les conseils fournis depuis mon premier comité d'accompagnement de thèse. Christina Zarowsky et David Beran, pour l'intérêt porté au sujet et à ma démarche de recherche, ainsi que pour les commentaires constructifs et utiles à l'approfondissement de ma réflexion et la finalisation de ce manuscrit.

Je voudrais remercier Maryse Gombert, pour sa relecture minutieuse de la première et de la dernière version du manuscrit, ainsi que le Fonds David et Alice Van Buuren et la Fondation Jaumotte-Demoulin, dont l'appui financier a soutenu la phase finale de mon parcours doctoral.

Je remercie enfin ma famille et notamment mon mari, qui m'a soutenu tout long de ce parcours et qui, surtout, en a supporté les « hauts » comme les « bas ». La finalisation de la rédaction n'aurait pas été possible sans sa disponibilité.

Table des matières

Résumé	8
Chapitre 1. Introduction	9
1.1. Présentation de la thèse	9
1.1.1. Question et objectifs de recherche	9
1.1.2. Originalité du sujet	12
1.2. Les maladies non transmissibles, un enjeu récent de santé mondiale	14
1.2.1. Des données épidémiologiques et des politiques récentes	14
1.2.2. Des données et des stratégies également récentes pour le diabète	16
1.3. La participation, une rhétorique de longue date	18
1.3.1. Un élément de la gouvernance des États	18
1.3.2. Au cœur des stratégies d'efficacité de l'aide au développement	20
1.3.3. Une stratégie qui a marqué le secteur de la santé	24
1.3.4. Une caractéristique de la lutte contre les maladies chroniques	26
1.3.5. Une stratégie avec ses limites	28
1.4. Contexte de réalisation de la thèse	32
1.5. Bibliographie	36
Chapitre 2. Cadre théorique	42
2.1. Introduction d'une réflexion interdisciplinaire	42
2.2. Une inscription dans la « Health policy analysis »	44
2.2.1. Ma rencontre avec ce champ de recherche	44
2.2.2. Les apports pour mes recherches	46
2.2.3. Les limites rencontrées	51
2.3. Une réflexion nourrie par l'approche du « politique par le bas »	55
2.3.1. Ma rencontre avec ce courant de recherche	55
2.3.2. Les apports pour mes recherches	56
2.3.3. Les limites rencontrées	57
2.4. Une réflexion nourrie par le champ de la coopération au développement	59
2.4.1. Ma rencontre avec ce champ de recherche	59
2.4.2. Les apports pour mes recherches	59
2.4.3. Les limites rencontrées	61
2.5. Un ancrage dans la sociologie politique de l'action publique	62

2.5.1.	Ma rencontre avec ce champ de recherche.....	62
2.5.2.	Les apports pour mes recherches.....	63
2.5.3.	Les limites rencontrées	71
2.6.	Le recours à la sociologie des mouvements sociaux	71
2.6.1.	Ma rencontre avec ce champ de recherche.....	71
2.6.2.	Les apports pour mes recherches.....	72
2.6.3.	Les limites rencontrées	75
2.7.	Synthèse.....	76
2.8.	Bibliographie	79
Chapitre 3. Méthodes		86
3.1.	Introduction d'une recherche qualitative	86
3.2.	Une collecte des données soutenue par les opportunités de mission.....	88
3.2.1.	Mission 1 : une stagiaire chargée d'étudier un domaine peu exploré, celui de la lutte contre le diabète au Mali	90
3.2.2.	Mission 2 : une jeune chercheuse plongée dans le débat technique de haut niveau sur l'efficacité de l'aide internationale	95
3.2.3.	Mission 3 : le retour dans le domaine de la lutte contre le diabète, une confiance à reconstruire auprès d'acteurs en effervescence	100
3.2.4.	Mission 4 : suite de l'enquête sur le diabète dans un contexte d'insécurité et de tensions croissants	106
3.2.5.	Mission 5 : fin d'une recherche dans un contexte de crise.....	109
3.3.	Une analyse des données en lien avec les champs théoriques mobilisés	113
3.4.	Conclusion : Les leçons d'un doctorat nourri par plusieurs projets	116
3.5.	Bibliographie	118
Chapitre 4. Résultats		119
4.1.	Vue d'ensemble introductive.....	119
4.2.	Le contexte du Mali	121
4.2.1.	La gouvernance du secteur de la santé (1991-2012).....	123
4.2.2.	Le système de santé malien face à la prise en charge du diabète	140
4.2.3.	Une mobilisation associative entre dynamiques endogènes et exogènes.....	147
4.3.	La mise à l'agenda du diabète dans les politiques maliennes de santé.....	159
4.4.	Le rôle des associations dans la participation des patients et de leurs représentants à l'action publique	183
4.5.	L'influence de la structure d'opportunités politiques sur la participation des patients et de leurs représentants à l'action publique.....	204

4.5.1.	Le patient chronique, un partenaire intermittent des décideurs politiques.....	205
4.5.2.	La participation thérapeutique des patients chroniques au Mali	232
Chapitre 5. Discussion		248
5.1.	Une influence forte de l'international.....	248
5.2.	Une responsabilité qui est aussi nationale	251
5.3.	Comment la société civile se pose et s'impose.....	254
5.4.	Les limites de ce travail	257
5.5.	Bibliographie	259
Chapitre 6. Conclusion		261
6.1.	Quelques éléments à retenir	261
6.2.	Perspectives de recherche	262
6.3.	Bibliographie	264
Annexes		265
Annexe 1 - Entretiens réalisés dans l'étude de la lutte contre le diabète		265
Annexe 2 – Liste des observations directes réalisées.....		269
Annexe 3 - Entretiens réalisés dans l'étude de l'efficacité de l'aide en santé.....		271
Annexe 4 - Entretiens réalisés dans l'étude de la lutte contre le VIH/sida		272
Annexe 5 - Entretiens réalisés dans l'étude de l'appui à la société civile malienne		275
Liste des figures¹		
Fig. 1.2-1. Année de création des associations de patients diabétiques en Afrique.....		17
Fig. 2.1-1. Champs théoriques mobilisés		43
Fig. 2.1-2. Chronologie de l'intégration des différents champs théoriques mobilisés.....		44
Fig. 2.2-1. Triangle d'analyse des politiques de santé		47
Fig. 2.2-2. Version détaillée du triangle d'analyse des politiques de santé		49
Fig. 2.5-1. Matrice de l'action publique en Afrique.....		66
Fig. 2.5-2. Éléments à prendre en compte pour l'analyse des acteurs d'action publique		68
Fig. 2.7-1. Cadre conceptuel intégré		78

¹ La numérotation des figures inclut le numéro du sous-chapitre dans lequel la figure apparaît.

Fig. 3.1-1. Récapitulatif des missions réalisées à Bamako en lien avec différents projets et sujets de recherche	88
Fig. 4.2-1. Synthèse des politiques et processus de programmation sanitaires au Mali	130
Fig. 4.4-1. History of diabetes patient mobilisation in Bamako	190
Fig. 4.5-1. Evolution of public action on diabetes in Mali.....	215
Fig. 4.5-2. Evolution of public action on HIV/AIDS in Mali	217

Liste des tableaux²

Tab. 2.2-1. Cadres et théories pour appréhender l'analyse des politiques de santé.	53
Tab.3.2-1. Récapitulatif des activités de collecte des données réalisées.....	89
Tab. 4.4-1. Representatives of diabetes patient associations interviewed.	188
Tab. 4.5-1. Factors associated with participation of patient associations at policy level.....	214
Tab. A1-1. Récapitulatif des personnes interviewées dans le cadre de l'étude de la lutte contre le diabète au Mali.....	266
Tab. A1-2. Récapitulatif des acteurs avec qui un entretien n'a pas pu être organisé dans le cadre de l'étude de la lutte contre le diabète au Mali.	268
Tab. A2-1. Récapitulatif des observations effectuées lors des différentes missions réalisées à Bamako de 2010 à 2014.	269
Tab. A3-1. Récapitulatif des personnes interviewées dans le cadre de l'étude sur l'efficacité de l'aide dans le secteur de la santé au Mali.	271
Tab. A4-1. Récapitulatif des personnes interviewées dans le cadre de l'étude de lutte contre le VIH/sida au Mali.	273
Tab. A4-2. Récapitulatif des acteurs avec qui un entretien n'a pas pu être organisé dans le cadre de l'étude de la lutte contre le VIH/sida au Mali.....	274
Tab. A5-1. Récapitulatif des entretiens semi-directifs réalisés dans le cadre de l'étude sur l'appui de bailleurs de fonds à la société civile malienne.....	275
Tab. A5-2. Récapitulatif des focus groups réalisés dans le cadre de l'étude sur l'appui de bailleurs de fonds à la société civile malienne.....	277

² La numérotation des tableaux inclut le numéro du sous-chapitre dans lequel le tableau apparaît.

Résumé

Introduction. La présente thèse explore les processus de construction de l'action publique et la manière dont ils influencent la participation des associations de patients, à partir du cas d'une maladie chronique, le diabète, et dans le contexte d'un pays à faible revenu, le Mali. Si la question de la participation a été étudiée de longue date dans la littérature, en revanche elle a été peu étudiée en lien avec le diabète et en contexte africain en particulier.

Cadre théorique. Une approche interdisciplinaire originale a fondé ce travail, intégrant des réflexions et cadres théoriques issus de la santé publique, des sciences politiques et de la sociologie. Dans une perspective d'action publique, l'accent a été mis sur les acteurs et leurs interactions, en prenant en compte différentes échelles d'action (locale, nationale et internationale).

Méthodes. Les données ont été récoltées à Bamako sur une période longue, de 2008 à 2014, et à partir de plusieurs projets. La triangulation des sources (autorités nationales, partenaires internationaux, associations) et des techniques qualitatives d'enquête (entretiens, observations, revue documentaires) a été privilégiée.

Résultats. La gouvernance du secteur de la santé et les dynamiques de la société civile malienne montrent l'engagement des autorités nationales et des partenaires internationaux en faveur de la participation de la société civile. Or, l'histoire de la lutte contre le diabète révèle les angles morts des stratégies et mécanismes promus en faveur de cette participation. La mise à l'agenda tardive du diabète par les autorités maliennes, au début des années 2000, suit la tendance internationale autour des maladies non transmissibles, mais elle contraste avec la mobilisation précoce des patients et des professionnels de santé engagés autour du diabète dès 1991. Différents facteurs peuvent expliquer cette dissonance entre stratégies nationales et internationales d'une part, et engagements locaux d'autre part. Les processus de mise à l'agenda, ainsi que la capacité des associations de patients à s'imposer sur la scène publique et politique, sont influencés par les représentations, les ressources, et les formes d'engagement des acteurs engagés aux différentes échelles et périodes.

Discussion. Ce travail montre comment la mise à l'agenda d'une maladie et la place accordée aux patients dans l'action publique dépendent d'une coresponsabilité des multiples acteurs engagés. Il met également en évidence le caractère intermittent du partenariat entre associations de patients diabétiques et décideurs politiques, révélant ainsi le cloisonnement et la fragilité des acquis obtenus dans le cadre d'autres maladies, telles que notamment le VIH/sida.

Conclusion. Ce travail invite à continuer l'analyse des politiques de santé dans une perspective d'action publique, en contextes africains mais également dans une perspective comparative avec les contextes des pays du Nord.

Chapitre 1. Introduction

Sommaire

- Présentation de la question de recherche et des objectifs de la thèse, et de leur originalité au vu de premiers éléments de la littérature.
- Description de l'ampleur des maladies chroniques non transmissibles et du diabète dans les pays à faible et moyen revenu, et aperçu des stratégies adoptées au niveau international.
- Discussion de la manière dont la participation des acteurs est devenue un instrument de gouvernance, un principe d'efficacité de l'aide, et une stratégie-clé dans le secteur de la santé et dans la lutte contre les maladies chroniques.
- Présentation du contexte de réalisation de la thèse, ancrée dans plusieurs projets de recherche successifs.

1.1. Présentation de la thèse

Cette thèse est le résultat d'un long cheminement sur la question de la participation des associations de patients aux politiques les concernant. Elle a été nourrie par des projets de recherche successifs et se situe à l'interface de disciplines différentes, telles que la santé publique, les sciences politiques et la sociologie. Le présent manuscrit retrace donc le déroulement d'un parcours qui a été marqué par des allers et retours entre théorie et terrain, par des opportunités de recherche complémentaires ayant impliqué des négociations et des choix réguliers. Dans les chapitres qui suivent, la première personne du singulier sera privilégiée. Son utilisation s'est avérée un outil nécessaire pour rendre compte de la manière dont j'ai poursuivi les intérêts et les questionnements de recherche propres à la thèse à partir de données récoltées dans le cadre de projets différents et analysées à travers des cadres théoriques variés.

1.1.1. Question et objectifs de recherche

Ce travail étudie la manière dont se construit la participation des associations de patients aux politiques les concernant à partir d'un cas situé, celui de la lutte contre le diabète à Bamako (au Mali) de 1991 à 2014. Ce questionnement central autour des processus participatifs a évolué au fil de mon parcours doctoral. Le protocole initial abordait cette question

à partir du concept de « planification ascendante ». Celui-ci faisait référence aux processus permettant aux acteurs locaux de faire remonter leurs besoins auprès des acteurs nationaux et internationaux au moment de l'élaboration des politiques. Dans une visée opérationnelle, il s'agissait d'identifier comment favoriser ces processus ascendants dans le cadre des politiques de santé et de développement. Or, cette notion de « planification ascendante » trouvait peu d'écho dans la littérature scientifique, laquelle renvoyait à un ensemble large de pratiques¹, rendant impossible la proposition d'une définition univoque. En outre, autant la littérature que la réalité observée au Mali remettaient en cause une lecture dichotomique séparant la phase d'élaboration des autres phases d'une politique (mise en œuvre, évaluation...), les autorités nationales et internationales « en haut » des acteurs locaux « en bas ». La théorie et le terrain montraient plutôt un enchevêtrement des phases et des acteurs, comme je le montrerai dans les chapitres « cadre théorique » et « résultats ».

Au fur et à mesure des ruptures épistémologiques et des observations de terrain, mon travail a été réorienté en suivant une perspective constructiviste d'action publique. Au lieu d'étudier comment favoriser des processus politiques ascendants, je me suis attachée à comprendre comment ces processus se construisent au concret, quels facteurs influencent leur déroulement, quels allers-retours entre les différentes phases d'une politique et quelles interconnexions entre des acteurs multiples expliquent ces développements. Plus précisément, ma question principale de recherche a été celle de savoir :

Comment les processus d'action publique façonnent-ils la participation des associations de patients dans le cas d'une maladie chronique (comme le diabète) et dans le contexte d'un pays à faible revenu (le Mali) pris entre dynamiques internationales, nationales et locales ?

Mon ambition a été d'étudier les processus tels qu'ils se sont déroulés à Bamako et d'analyser comment les associations de patients, ont été impliqués et se sont engagés au niveau des politiques publiques de lutte contre le diabète. Les pratiques et rhétoriques de la participation ont été largement débattues dans la littérature en sciences sociales (voir 1.3). Sans

¹ Les pratiques « ascendantes » (ou « *bottom-up* » en anglais) répertoriées allaient des expériences participatives et d'empowerment, aux processus de capitalisation et d'apprentissage, aux modes de gouvernance privilégiés dans différents domaines.

revenir sur ces questionnements, je me suis penchée sur l'articulation entre les différents acteurs en présence, de l'État et de la société, dans l'action collective autour du diabète. Y-a-t-il eu « participation » des patients ? Et si oui, de quelle manière ? Selon quels processus celle-ci s'est-elle développée et a-t-elle été traduite concrètement ? Comment les patients se sont-ils organisés et quels types d'activités ont-ils mis en œuvre ? Se sont-ils mobilisés pour accompagner, remplacer ou encore contester les stratégies promues par l'État ? Et ce dernier, a-t-il pris en compte leurs revendications et créé des espaces pour soutenir leur engagement ? Les a-t-il consultés par rapport aux stratégies qui les concernaient directement ? Dans le cas contraire, qu'est-ce qui a empêché cette prise en compte et la mise en place de ces consultations ? Entre autres par exemple, quel poids l'État a-t-il accordé à l'avis et l'expertise des patients par rapport à ceux des professionnels de la santé ou d'autres experts ? En outre, dans le contexte d'un pays fortement dépendant de l'aide comme le Mali, ces échelles, locale et nationale, s'entremêlent forcément avec l'échelle internationale. Une dernière question a été ainsi investiguée comment les acteurs internationaux se sont-ils positionnés et ont-ils soutenu (ou au contraire limité) ces dynamiques ?

Pour répondre à la question ci-dessus, trois objectifs ont été poursuivis :

1. *Comprendre la construction de la politique nationale autour du diabète au Mali, à travers l'analyse du processus de mise à l'agenda du diabète par les instances nationales et internationales, ainsi que celle du rôle joué par la société civile locale (y compris les patients) dans ces processus.*
2. *Comprendre le rôle qu'ont joué les associations de patients dans le processus de construction de la participation des diabétiques aux décisions politiques les concernant. Il s'est agi ici d'étudier comment les associations ont cherché à s'octroyer une place dans l'action publique autour du diabète, de quelle manière elles ont soutenu la mobilisation des patients, sur quelles ressources elles ont pu compter et quelles formes d'engagement elles ont privilégiées dans leurs pratiques associatives.*
3. *Comprendre comment le politique a soutenu la participation des associations de patients à l'action publique autour du diabète, à travers l'identification des facteurs politiques, économiques et cognitifs qui ont pu modeler un environnement (plus ou moins) favorable à la participation de telles associations, et en prenant en*

compte l'influence des instances internationales et le rôle joué par les professionnels de santé.

1.1.2. Originalité du sujet

Plusieurs arguments issus de la littérature justifient la pertinence et l'originalité de ce travail. Premièrement, la recherche en santé publique a peu étudié les politiques de santé dans le contexte des pays à revenu faible et intermédiaire. Selon une revue de la littérature anglophone publiée entre 1994 et 2007, seulement 391 articles ont abordé ce sujet, contre, par exemple, 612 articles parus sur le VIH/sida pour la seule année 2006 (Gilson et Raphaely, 2008). Les auteurs déplorent également une faible ambition explicative des études publiées, qui étudient surtout « comment » les processus politiques se déroulent et moins « pourquoi » ils se déroulent de telle manière. En 2010, lors du premier symposium mondial consacré à la recherche sur le système de santé², la déclaration finale appelait ainsi à renforcer l'analyse des politiques de santé dans ces contextes, ce domaine étant encore peu développé plus de quinze ans après la publication des premiers travaux fondateurs (Walt et Gilson, 1994; Reich, 1995). Depuis, plusieurs publications ont été divulguées avec le soutien de l'Alliance pour la recherche sur les politiques et les systèmes de santé de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), afin d'encourager et d'améliorer la qualité de ce type d'études dans les pays à revenu faible et intermédiaire (Gilson, 2012; Gilson, Orgill et Shroff, 2018).

Deuxièmement, la question de la mise à l'agenda politique d'un problème de santé a été peu investiguée dans le champ de la santé publique. Selon la revue de la littérature mentionnée ci-dessus (Gilson et Raphaely, 2008), la majorité des analyses publiées entre 1994 et 2007 a ciblé la mise en œuvre des politiques de santé. Seulement 23 des 391 articles répertoriés considéraient spécifiquement la manière dont une politique de santé était développée. Plus récemment, Shiffman (2017) dresse le même constat : si la question de la mise à l'agenda a inspiré de nombreuses recherches, peu d'entre elles relèvent du champ de la santé publique. Ce dernier a en effet privilégié une question connexe, mais différente : celle de la définition des priorités (*priority setting*), dans une approche opérationnelle et normative visant à expliquer comment les ressources (limitées) devraient être allouées et réparties entre différents

² *First global symposium on health system research*, 16-19 November 2010, Montreux, Suisse. Plus d'informations sont disponibles sur le site : < www.healthsystemsglobal.org/globalsymposia >, consulté le 29 avril 2020.

enjeux à partir d'une décision rationnelle basée, par exemple, sur une analyse du rapport coût-efficacité des interventions ou du fardeau représenté par ces enjeux. Les travaux en santé publique ont accordé une moindre attention aux facteurs pouvant expliquer la manière dont les ressources sont allouées et aux (en)jeux de pouvoir sous-jacents : « *quels acteurs sont capables de porter des sujets à l'agenda, comment ils arrivent à avoir cette capacité, et comment cette influence modifie l'agenda en l'éloignant de ce qui pourrait être considéré comme une allocation 'rationnelle' des ressources* » (Shiffman, 2017, p. 16).

Troisièmement, la thématique ciblée dans ma thèse, celle des maladies chroniques non transmissibles et plus particulièrement du diabète, a été peu étudiée dans une perspective qualitative et dans le contexte des pays à faible et moyen revenu. Selon Gilson et Raphaely (2008), les études des politiques de santé publiées entre 1994 et 2007 ont surtout ciblé la question de la réforme du secteur de la santé et celle du VIH/sida (plus de 40 articles respectivement). La question des maladies chroniques non transmissibles n'émerge pas de manière explicite parmi les thèmes classés par les auteurs.³ Une étude plus récente montre que les méthodes de recherche qualitatives ont été peu utilisées pour étudier le diabète durant ces trente dernières années : seulement 554 articles ont été répertoriés entre 1980 et 2011, avec une augmentation des publications surtout depuis le début des années 2000. La moitié de ces articles s'est focalisée sur le vécu des patients et un quart a étudié des aspects précis de la prise en charge de la maladie. En outre, 85% des articles concernent des pays à haut revenu, Amérique du Nord et Europe notamment, au détriment de l'Afrique et de l'Asie (Hennink et al., 2017).

Enfin, concernant les recherches menées en contexte africain et en particulier au Mali, il s'agit ici de la première étude qui retrace l'histoire de la lutte contre le diabète en analysant le rôle spécifique accordé et joué par les associations de patients, et à partir des configurations successives d'acteurs. Les études publiées jusqu'ici sur le Mali ont plutôt abordé des questions relatives à la prise en charge (Sidibé et al., 2006; Sidibé, Besançon et Beran, 2007; Besançon, Sidibé et Nientao, 2009a, 2009b; Beran et Yudkin, 2010) et au coût de la maladie (Bermudez-Tamayo et al., 2017), des questions anthropologiques (Tijou Traoré, 2010; Gobatto et Tijou Traoré, 2011a, 2011b; Tijou Traoré, 2017) ou en lien avec l'aide

³ A l'exception de 7 articles consacrés à la lutte contre le tabac et 5 articles concernant la santé mentale. Il faut aussi noter que les auteurs classent 30 articles dans une catégorie regroupant des thèmes divers pour lesquels moins de 3 articles avaient été répertoriés, et qui pourraient éventuellement inclure les MNT.

internationale au développement (Besançon et al., 2015) ; elles ont plus rarement ciblé l'action d'acteurs spécifiques (Besançon, 2006, 2009; Besançon et Sidibé, 2012; Besançon et al., 2018).

1.2. Les maladies non transmissibles, un enjeu récent de santé mondiale

1.2.1. Des données épidémiologiques et des politiques récentes

Dans les pays à faible et moyen revenu, les maladies non transmissibles (MNT)⁴ ne sont apparues comme un problème majeur de santé publique que depuis la fin des années 1990, comme dans les pays à faible et moyen revenu. Dans son Rapport sur la santé dans le monde de 1997, l'OMS affirme que « *les maladies chroniques non transmissibles ne peuvent plus continuer à être classées parmi les problèmes des pays riches* » (OMS, 1997, p. v). En effet, des études commanditées par la Banque mondiale sur le fardeau de la maladie prouvent par des données épidémiologiques, que ces maladies touchent toutes les régions du monde. Selon leurs estimations, la probabilité de décéder en cas de MNT était plus élevée dans les pays à revenu faible que dans les pays à haut revenu (Murray et Lopez, 1997). Depuis lors, les publications scientifiques se sont multipliées pour alerter les autorités publiques, internationales et nationales, sur ce problème de santé publique et sur l'inadéquation des systèmes de santé des pays à faible et moyen revenu, davantage orientés sur la prévention et la prise en charge des maladies transmissibles et aiguës (entre autres, Unwin, 2001; Beaglehole et Yach, 2003; Beran et al., 2014; Nugent et al., 2018). Selon les derniers chiffres publiés par l'OMS, en 2016 ces maladies ont été à l'origine de 71% des décès dans le monde, avec un fardeau plus grand pour les pays à revenu faible et intermédiaire : 78% des décès imputables à ces maladies et 85% des décès prématurés ont eu lieu dans ces pays (WHO, 2018). Plusieurs facteurs de risque sont associés à l'apparition de ces maladies : des facteurs individuels liés aux comportements alimentaires et à l'activité physique exercée, mais aussi à des conditions métaboliques comme la pression artérielle, le taux de glycémie et l'obésité ; des facteurs structurels liés à la pollution environnementale, ainsi qu'à l'organisation du système de santé et à sa capacité de prévention et de prise en charge.

⁴ L'OMS inclut dans ce groupe quatre maladies principales : diabète, cancers, maladies cardiovasculaires, maladies respiratoires chroniques ; auxquelles a été ajoutée la santé mentale depuis septembre 2018 (Heller et al., 2019).

En parallèle de ces observations, des stratégies internationales ont progressivement été adoptées pour la prévention et la lutte contre les MNT. En 1998, l'OMS invite par exemple les États membres à intégrer des activités de prévention dans les soins de santé primaires afin de prévenir les principaux facteurs de risque des MNT (OMS, 1998). Deux ans plus tard, les États, y compris ceux de la région africaine, sont appelés à mettre en place un cadre national et intersectoriel de lutte contre les MNT, visant à renforcer la surveillance de ces maladies, ainsi que leur prévention et prise en charge (OMS, 2000a, 2000b). Comme résumé par Heller et collègues (2019), un grand nombre de rapports et de résolutions sont adoptés par l'OMS tout au long des années 2000. En particulier, la stratégie globale pour la prévention et le contrôle des MNT publiée en 2000 débouchera sur deux plans quinquennaux d'action pour la période 2008-2013 et 2013-2020 ; ce dernier plan inclut le premier cadre mondial de suivi pour les maladies non transmissibles (OMS, 2000b; WHO, 2008, 2013). Outre l'OMS, les Nations Unies s'emparent également de la question en 2011, à travers la première réunion de haut niveau sur les MNT. La Déclaration politique qui s'ensuit reconnaît « l'ampleur épidémique » des MNT et encourage le renforcement des systèmes de santé afin de mieux prévenir et prendre en charge ces maladies (Assemblée générale des Nations Unies, 2011). Deux autres réunions de haut niveau ont été organisées en 2014 et 2018, durant lesquelles les progrès accomplis dans la mise en œuvre de la stratégie mondiale ont été évalués. Un dernier événement important a marqué la prise en compte des MNT dans l'agenda de santé mondiale : en 2015, ces maladies ont été inscrites dans les Objectifs pour le développement durable⁵ (ODD). Ces derniers comblent une importante lacune, celle des Objectifs du millénaire pour le développement (OMD) adoptés en 2000, lesquels ne prenaient pas en compte les MNT malgré une attention forte pour le secteur de la santé.⁶

⁵ L'objectif 3 consacré à la santé et au bien-être inclut une cible spécifique visant à réduire le taux de mortalité prématurée due aux MNT à l'horizon 2030. Voir < www.un.org/sustainabledevelopment/fr/ >, consulté le 26 avril 2020.

⁶ Trois des huit objectifs visaient des questions de santé : la mortalité infantile (objectif 4), la santé maternelle (objectif 5), le VIH/sida, le paludisme et la tuberculose (objectif 6). Voir < www.un.org/fr/millenniumgoals >, consulté le 6 juin 2020.

1.2.2. Des données et des stratégies également récentes pour le diabète

Le diabète, maladie étudiée plus particulièrement dans cette thèse, suit une tendance comparable à celle décrite ci-dessus pour les MNT. Sa prévalence est passée de 4,7% de la population adulte mondiale en 1980 à 9,3% en 2019, avec une augmentation accrue dans les pays à faible et moyen revenu depuis le milieu des années 2000 (WHO, 2016; FID, 2019). Selon les chiffres publiés par la Fédération Internationale du Diabète (FID) en 2019, environ 4% des adultes âgés entre 20 et 79 ans vivent avec le diabète dans les pays à bas revenu, contre 9,5% dans les pays à revenu intermédiaire et 10,4% dans les pays à revenu élevé. L’Afrique subsaharienne est par ailleurs la région avec le plus de cas de diabète non diagnostiqués, environ 60% (FID, 2019). Plusieurs auteurs ont mis en évidence le fardeau représenté par cette maladie dans les pays du Sud, où les systèmes de santé sont davantage organisés pour la prise en charge des maladies infectieuses et aiguës ; ils invitent ainsi les autorités et les bailleurs de fonds à intervenir pour sa prévention et son contrôle, notamment en Afrique subsaharienne et y compris dans les contextes fragiles (entre autres, Motala, 2002; Beran et Yudkin, 2010; Atun et al., 2017; Kehlenbrink et al., 2019).

Ces appels ont soutenu l’attention portée par les organisations internationales à la lutte contre le diabète dans les pays à faible et moyen revenu dans les années 2000. Si une première résolution de l’Assemblée mondiale de la santé reconnaissait l’importance croissante du diabète dans les pays en développement déjà en 1989 (WHO, 1989), la première déclaration et stratégie spécifique aux pays d’Afrique subsaharienne est adoptée en 2006⁷ (IDF-Africa, WHO-Afro et The Africa Union, 2006). Lors de cette même année, les Nations Unies ont établi une Journée mondiale de lutte contre le diabète, le 14 novembre (UN General Assembly, 2006). Depuis 2011, la lutte contre le diabète est ciblée au niveau international surtout en lien avec l’ensemble des MNT.

Si les données épidémiologiques et les stratégies de prévention et de lutte contre le diabète sont relativement récentes dans les pays à revenu faible et intermédiaire, cette maladie est pourtant présente dans ces contextes depuis longtemps. La mobilisation associative autour de cette maladie en est une illustration. En Afrique en particulier, des associations de patients diabétiques ont été créées depuis les années 1960, comme le montre la figure ci-dessous, dans

⁷ Des déclarations ciblant d’autres régions ont été adoptées beaucoup plus tôt : en 1986 celle pour la région européenne, en 1996 celle pour la région panaméricaine, et en 2000 celle pour les pays du Pacifique occidental.

laquelle sont répertoriées les associations africaines membres de la Fédération Internationale du Diabète⁸ (FID). Au Mali, pays considéré comme étant touché de manière modérée par le diabète, la première association de patients diabétiques émerge en 1991. Le contexte épidémiologique et sanitaire, ainsi que les dynamiques de cette mobilisation associative seront présentés en détail dans le chapitre « résultats ».

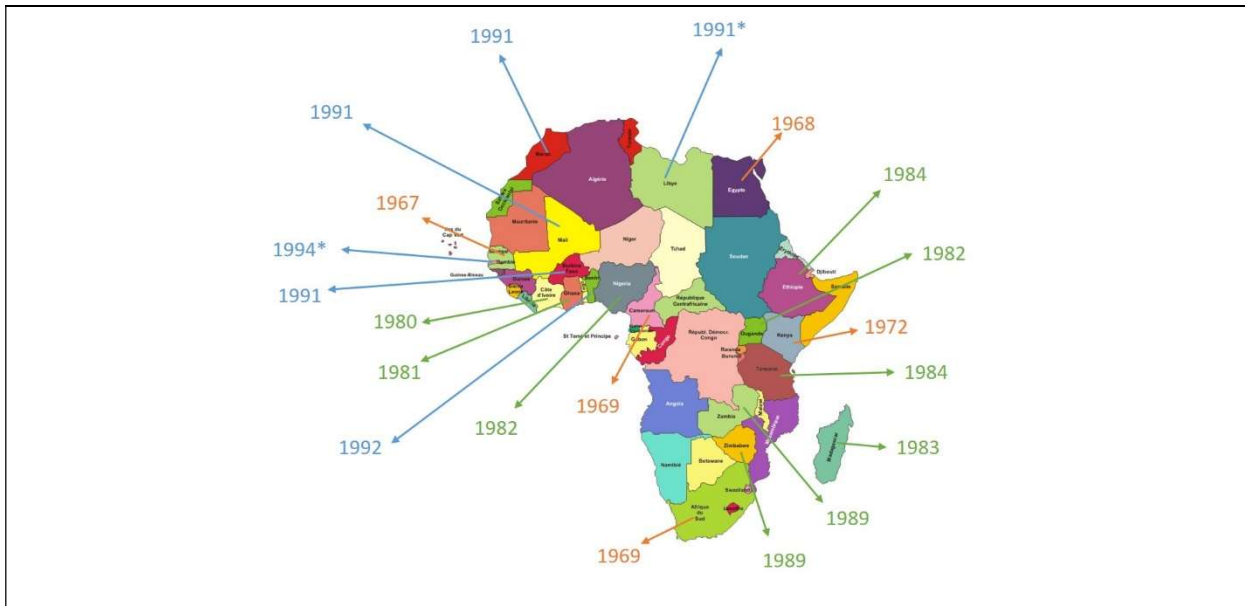


Fig. 1.2-1. Année de création des associations de patients diabétiques en Afrique. Pour les années marquées d'un astérisque, il s'agit de l'année d'adhésion à la FID. Source : synthèse de l'auteur, à partir des informations disponibles sur le site internet de la FID (www.idf.org).

Cet écart entre stratégies internationales et mobilisation associative est au cœur de mon questionnement. Il interroge les processus de participation des associations de patients au développement des politiques les concernant, leur capacité à défendre leurs intérêts sur la scène publique et politique, et à imposer la mise à l'agenda de leur maladie auprès des autorités nationales et internationales.

⁸ Organisation internationale créée en 1950 qui rassemble aujourd'hui plus de 240 associations nationales du diabète dans 168 pays et territoires. Plus d'informations : < www.idf.org >, consulté le 29 avril 2020.

1.3. La participation, une rhétorique de longue date

La participation des acteurs⁹ à la définition, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques est aujourd'hui présentée comme une stratégie gagnante pour améliorer la pertinence des politiques, leur appropriation par les acteurs concernés et leur efficacité. Il s'agit en réalité d'une stratégie de longue date, initiée notamment à partir des années 1970 et qui revient sur le devant de la scène du fait de changements sociétaux, politiques et épidémiologiques. Dans sa mise en pratique cependant, cette participation des acteurs apparaît souvent comme un concept controversé.

1.3.1. Un élément de la gouvernance des États

Pendant longtemps, l'État a été considéré comme une entité homogène et impartiale, disposant de l'indépendance et des ressources suffisantes pour pouvoir imposer des politiques publiques de manière autonome (Lascoumes et Le Galès, 2007). A partir des années 1970, cette vision étatiste des politiques publiques est remise en question : les individus commencent à être considérés comme des sujets réactifs aux décisions politiques, capables de se mobiliser, d'agir dans les processus politiques, et de produire par là des changements au niveau des structures normatives et institutionnelles du pouvoir (Cotta, Della Porta et Morlino, 2001).

La remise en question de cette vision est soutenue par des études montrant comment les décisions politiques adoptées peuvent rencontrer des oppositions ou subir des ajustements à l'intérieur comme à l'extérieur des instances de décision et d'exécution. Classique est l'analyse de Lipsky (1980), qui décrit les arrangements effectués par les *street-level burocrats*, les fonctionnaires en première ligne dans la mise en œuvre des politiques publiques décidées par les gouvernements. Confrontés à des politiques souvent incomplètes ou ambiguës, ainsi qu'aux pressions de la routine et des procédures bureaucratiques, ces fonctionnaires finissent par appliquer les politiques selon leurs propres interprétations et intérêts. Ceci permet en partie d'expliquer le décalage constaté entre les objectifs fixés au départ par les décideurs politiques

⁹ Le mot « acteurs » est utilisé ici de manière englobant. La littérature désigne en effet les « acteurs » participant aux politiques de différentes manières selon les contextes : il peut s'agir de « patients », mais aussi de « citoyens », d'« usagers », de « parties prenantes », etc. Par l'emploi de ce terme, nous voulons souligner l'attention que nous allons porter à la capacité de ces acteurs à se mobiliser dans un processus d'action publique.

et les résultats obtenus de la mise en œuvre des stratégies. Ce *policy implementation gap* (Hill et Hupe, 2009) invite à rechercher de nouvelles approches permettant de mieux concilier les décisions prises par les décideurs avec les attentes des fonctionnaires censés les mettre en œuvre.

La vision étatiste des politiques publiques est aussi remise en question par de nouvelles formes de participation politique. Depuis la fin des années 1960, des mouvements sociaux contestataires propulsent sur le devant de la scène publique des acteurs nouveaux, alternatifs aux pouvoirs publics (Cotta, Della Porta et Morlino, 2001). Ces contestations sociales soulèvent la nécessité d'intégrer tous les acteurs concernés (toutes les « parties prenantes ») dans les processus décisionnels d'élaboration des politiques ; l'hypothèse sous-jacente étant que seulement une meilleure compréhension des problèmes et des solutions de la part des acteurs peut produire un plus grand soutien à la mise en œuvre des stratégies et de meilleurs résultats (Aarts et Van Woerkum, 2007). Les gouvernements nationaux semblent en outre perdre le monopole classique de pilotage des politiques publiques sous la pression de la multiplication des cadres de décision, par exemple à l'échelle supranationale, ainsi que des sources d'influence politique (outre les mouvements sociaux, les organismes internationaux, etc.).

Dans les années 1990, le thème de la participation s'impose en réponse à la crise des démocraties modernes. L'introduction de nouvelles formes de participation, facilitant l'expression et la représentation de l'opinion publique (sondages, référendums, etc.), devient un moyen de réduire la fracture croissante entre les « professionnels de la politique » et les « profanes » (Rousseau, 1995). Un autre événement soutient cette tendance, à savoir l'émergence d'une « société civile internationale » (Walzer, 1997), représentée par la mobilisation des mouvements altermondialistes du Nord et du Sud opposés aux politiques néolibérales dominantes ; ces derniers réclament aux États d'intégrer des mécanismes de participation effective de la population et de faciliter l'expression de formes d'engagements volontaires et de solidarités sociales alternatives aux stratégies en place (Laville et al., 2005). Dès lors, la participation est devenu un des éléments-clés de la « gouvernance » des États : les négociations autour d'enjeux publics se font désormais entre acteurs publics et privés dans un jeu collectif où l'État n'est plus qu'un des acteurs impliqués (Lascoumes et Le Galès, 2007). Selon plusieurs auteurs, la participation publique serait même devenue la nouvelle injonction normative des années 2000. Selon Aarts et Van Woerkum (2007) « à l'heure actuelle, il n'est tout simplement pas possible pour les gouvernements de refuser l'implication des citoyens » (p.102). Pour Aldrin et Hube (2016), cette participation n'est pas seulement revendiquée par la

société civile, elle est au contraire invoquée par les autorités publiques et les leaders politiques, « *la rhétorique contemporaine du politique [étant désormais] résolument participative* » (p. 10).

La question de la participation est aujourd'hui associée à un nouveau leitmotiv, celui des partenariats public-privé. Ce type de partenariat est devenu la nouvelle pierre angulaire des stratégies de gouvernance à tous les niveaux (international, national, mais aussi institutionnel) et dans tous les domaines. Dans des sociétés de plus en plus complexes et interconnectées, la définition des problèmes publics et de leur solution est de moins en moins claire et univoque : les acteurs concernés sont multiples et interdépendants, et chacun est porteur d'une vision et d'intérêts différents (Brinkerhoff, 2014). De fait, un nouveau rôle se dessine pour l'État, celui de médiateur entre les parties prenantes qui s'imposent à la table des négociations autour d'un problème et dans la mise en œuvre de la réponse apportée (Lascoumes et Le Galès, 2007). Selon plusieurs auteurs, aux principes et pratiques de la « nouvelle gestion publique » (*new public management*) s'ajoutent aujourd'hui ceux de la « nouvelle gouvernance publique » (*new public governance*). Ce dernier paradigme rend compte de la nature en réseaux de nos sociétés, reconnaît les processus complexes, interdépendants et dynamiques qui caractérisent la solution des problèmes publics, ainsi que l'offre de services, et préconise l'établissement de partenariats entre acteurs variés aux différentes phases d'une politique publique (Osborne, 2010; Klijn et Koppenjan, 2012). Si des approches de gouvernance intersectorielle et pangouvernementale impliquant la concertation entre différents ministères ont longtemps été promues, aujourd'hui un large consensus émerge en faveur d'une approche pansociétale (*whole-of-society*). Celle-ci vise à engager tous les acteurs potentiellement concernés par une question, qu'ils soient des acteurs du secteur public, privé ou de la société civile, ou des individus (Addy et al., 2014; Dube et al., 2014; Brunk, 2016).

1.3.2. Au cœur des stratégies d'efficacité de l'aide au développement

Dès l'indépendance des pays africains, la question de la participation des acteurs a été un thème récurrent des stratégies de coopération au développement. Dans un premier temps, les bailleurs internationaux ont surtout promu des formes variées de participation des communautés bénéficiaires de l'aide, à la mise en œuvre des interventions financées. Le secteur de l'agriculture a été emblématique à cet égard : des activités d'« animation rurale » en Afrique francophone ou de « community development » dans les pays anglophones ont été initiées pour

sensibiliser et mobiliser les populations des zones rurales ; des « coopératives rurales » ont aussi été créées pour contribuer au contrôle de la production et de la distribution des biens ; à partir des années 1970, des programmes sont financés pour renforcer la « participation paysanne » (Hall, 1986; Chauveau, 1991).

À partir des années 1980, la participation des populations à chaque phase des projets de développement, y compris leur élaboration, est reconnue comme essentielle. Des méthodes de diagnostic participatif voient le jour pour soutenir les pratiques associées à ce principe (Hadjaj-Castro et Lambert, 2008). Durant cette période, cette reconnaissance de la participation des populations est surtout soutenue par des arguments d'ordre utilitariste, comme la nécessité de mieux repérer les besoins des bénéficiaires, de renforcer la motivation des individus ou de favoriser la réussite des interventions (Dumas, 1983). De nombreux observateurs dénoncent également les conséquences néfastes produites sur les secteurs sociaux par les programmes d'ajustement structurel imposés par les institutions financières internationales dans les années 1980. La fragilisation des systèmes de santé et les inégalités croissantes qui ont suivi ces programmes démontrent en effet toutes les limites d'interventions qui ne prennent pas en compte les spécificités et les besoins locaux, qui ne sont pas promues par les élites politiques nationales, qui sont mal relayées auprès des personnels administratifs chargés de la mise en œuvre et qui sont mal comprises, voire contestées, par les populations locales (Nay, 2010).

À ces arguments d'ordre utilitariste s'ajoutent, à partir des années 1990, des arguments plus politiques, liés aux changements contextuels qui ont accompagné la démocratisation récente de nombreux pays en développement (Huntington, 1998). De nouvelles stratégies sont ainsi développées par les gouvernements nationaux, avec le soutien des bailleurs internationaux, pour promouvoir un rapprochement des populations et des pouvoirs publics. La décentralisation est l'une des stratégies phares de cette démocratisation. Le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD) lance par exemple le programme de « décentralisation démocratique locale » en vue de soutenir un développement plus humain¹⁰, basé sur une participation accrue des populations et une plus grande redevabilité des élus locaux. Le concept de « gouvernance démocratique locale » sera d'ailleurs entériné en 1997 par le rapport final du Groupe de travail sur le développement participatif et la bonne gouvernance, créé *ad hoc* par l'Organisation pour la coopération et le développement économique (OECD, 1997). Deux ans plus tard, la mise en place de procédures participatives lors de l'élaboration

¹⁰ Pour rappel, le premier rapport mondial sur le développement humain date de 1990 (PNUD 1990).

des Cadres stratégiques de lutte contre la pauvreté (CSLP) sera érigée en conditionnalité de l'initiative « pays pauvres très endettés » lancée par la Banque mondiale et le Fonds monétaire international pour alléger la dette extérieure de ces pays (E. Paul, 2002). Au cours de cette décennie, la notion de gouvernance devient, de manière assez dogmatique, synonyme de « bonne gouvernance », focalisant ainsi le débat et les politiques de développement sur quelques enjeux-clés, dont celui de la participation (Bellina, Magro et De Villemeur, 2008). De manière plus générale, les individus sont replacés au cœur des politiques de développement, lesquelles intègrent désormais des objectifs comme la promotion des droits humains et le bien-être individuel. Dans une logique d'« empowerment », le rôle des partenaires internationaux devient celui de renforcer les capacités des acteurs locaux et de favoriser leur participation aux négociations autour de décisions politiques qui les concernent directement (Doligez, 2003).

Depuis les années 2000, la question de la participation a continué de traverser les pratiques de coopération au développement en lien avec le débat sur l'efficacité de l'aide.

A partir des bonnes pratiques de coopération initiées dans les années 1990 et pour répondre aux limites et faiblesses persistantes mises en évidence par les évaluations de l'aide réalisées par l'OCDE, de « nouveaux » principes sont sanctionnés par la communauté internationale, lors d'une série de forums de haut niveau organisés respectivement à Rome en 2003, à Paris en 2005 et à Accra en 2008 (OCDE, 2003, 2005, 2008). Le premier de ces principes¹¹, est celui de l'appropriation, dont la traduction française rend mal le sens anglais du mot « *ownership*¹² » : l'engagement à ce que les autorités publiques des pays en développement « *exercent une réelle maîtrise sur leurs politiques et stratégies de développement et assurent la coordination de l'action à l'appui du développement* » et à ce que les partenaires internationaux respectent ce « *rôle prédominant des pays et les [aident] à renforcer leur capacité à exercer ce rôle* » (OCDE, 2005, § 14 et 15). Le principe d'appropriation a rapidement été associé à celui

¹¹ Cinq principes en tout sont définis à Paris : outre l'*appropriation*, l'*alignement* des bailleurs sur les politiques, les systèmes et les procédures nationaux ; l'*harmonisation* des interventions de développement ; la *gestion axée sur les résultats* des ressources et des processus de décision ; la *responsabilité mutuelle* des bailleurs et des pays partenaires quant aux résultats obtenus en matière de développement.

¹² Selon la définition fournie par le dictionnaire en ligne Merriam-Webster, ce terme désigne : « the state, relation, or fact of being an owner », < <https://www.merriam-webster.com/dictionary/ownership> >, consulté le 13 avril 2020. Selon le portail du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, le mot appropriation désigne quant à lui : « A/ L'action d'adapter quelque chose à un usage déterminé ; B/ L'action de s'approprier une chose, d'en faire sa propriété », < <https://www.cnrtl.fr/definition/appropriation> >, consulté le 13 avril 2020.

d'appropriation « inclusive » et a été présenté comme essentiel pour une bonne gouvernance. Cette inclusion a été traduite de manière plus concrète à partir du forum d'Accra, auquel les organisations de la société civile mondiale ont participé. Le Programme adopté lors de ce troisième forum reconnaît formellement le rôle important des « *parlements, administrations locales et centrales, OSC [organisations de la société civile], instituts de recherche, médias et secteur privé* » (OCDE, 2008, § 13).

Depuis le quatrième forum sur l'efficacité de l'aide organisé en Corée du Sud en 2011, la question de la participation est devenue le fondement de la construction de partenariats multi-acteurs. Ce forum a en effet débouché sur la conclusion d'un partenariat mondial pour une coopération efficace au service du développement, dans le cadre duquel les réflexions sur l'efficacité de l'aide continuent aujourd'hui (OCDE, 2011a). Faisant écho à l'approche pansociétale de gouvernance évoquée plus haut, ce partenariat inclut officiellement gouvernements, agences de coopération bilatérale et multilatérale, organisations de la société civile et représentants du secteur privé. Le forum de Busan a aussi été important car il a permis de converger deux débats conduits jusque-là de manière plutôt parallèle : celui de l'efficacité de l'aide au développement et celui de l'efficacité de l'aide humanitaire, ou pour le dire autrement, celui concernant les pays en développement de manière générale et celui ciblant plus particulièrement les contextes dits « fragiles »¹³. Dans la tentative d'adapter la mise en œuvre de l'agenda sur l'efficacité de l'aide aux spécificités de ces contextes, le débat sur la fragilité déplace la question de l'appropriation à celle du renforcement de l'État dans son ensemble. Dans ce processus de *statebuilding*, est reconnue la nécessité de renforcer non seulement les capacités des autorités publiques, qu'elles soient centrales ou locales, mais aussi de développer des relations constructives entre État et société, en soutenant également les capacités de la société civile et en consolidant le cadre légal et institutionnel nécessaire à l'opérationnalisation du contrat social implicite entre autorités publiques et société (IDPS, 2011; OCDE, 2011b). Il

¹³ La définition de fragilité a beaucoup évolué depuis le début des années 2000. La référence aux États fragiles a notamment laissé la place à la notion d'état (ou situation) de fragilité, entendu comme « *la conjonction d'une exposition à des risques et d'une capacité insuffisante de l'État, d'un système ou d'une communauté à gérer, absorber ou atténuer ces risques dans les dimensions liées à l'économie, l'environnement, la politique, la sécurité et la société* » (OECD, 2016).

est important de rappeler que l'ensemble de ces questions est aujourd'hui poursuivi dans le Programme mondial du développement durable à l'horizon 2030¹⁴.

1.3.3. Une stratégie qui a marqué le secteur de la santé

La participation est promue de longue date également au niveau des stratégies internationales de santé publique. La stratégie des soins de santé primaires lancée à Alma-Ata en 1978 présente déjà l'implication des individus et de leur famille comme essentielle pour pouvoir réduire les inégalités de santé (WHO, 1978). Cette approche a été réitérée lors de l'adoption de la Charte d'Ottawa en 1986, laquelle consacre le concept de promotion de la santé comme le processus permettant de conférer aux populations « *les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci* » (WHO, 1986). Il devient dès lors crucial d'informer, d'éduquer les populations et de faire participer les individus et les communautés à la définition des priorités et des stratégies de santé. Dans cette même optique, une troisième initiative a fortement marqué les politiques de santé des pays africains : l'Initiative de Bamako, lancée en 1987 sous la houlette de l'OMS et de l'Unicef, qui préconise la participation dans la gestion des services de santé et le recouvrement des coûts, à travers notamment la création d'associations de santé communautaire.

A partir des années 1980, la propagation du VIH/sida sanctionne la mobilisation des personnes infectées et affectées par la maladie. Initiée dans les pays du Nord, quelques années seulement après la découverte des premiers cas, avec l'engagement d'activistes américains révoltés contre la faible intervention gouvernementale et les coûts prohibitifs des médicaments, cette mobilisation a su influencer la recherche médicale et les priorités politiques (Epstein, 1996). Elle s'est progressivement étendue à d'autres pays du Nord comme du Sud, à travers l'émergence de mouvements locaux et surtout transnationaux. Symbole de cette mobilisation est la *AIDS Coalition to Unleash Power (ACT-Up)*, créée en 1987 à New-York et active dans de nombreux pays, y compris du Sud ; celle-ci a réussi à éveiller l'attention de l'opinion publique et à mettre à l'agenda politique et scientifique des problèmes prioritaires

¹⁴ Si les objectifs du programme ciblent des questions de développement, l'objectif 16 vise spécifiquement la consolidation de la paix, de la justice et des institutions ; l'objectif 17 promeut le partenariat entre gouvernements, secteur privé et société civile. Voir < www.un.org/sustainabledevelopment/fr/ >, consulté le 12 juin 2020.

pour les malades (FasterCures et HCM Strategists, 2011). Cette mobilisation inédite a favorisé la transformation du monde médical, à travers notamment le passage d'une tradition clinique à ce que Nicolas Dodier (2003) a défini de « modernité thérapeutique d'État », où celui-ci soutient l'ouverture des professionnels de la santé aux savoirs et savoir-faire des patients profanes. Cette ouverture a aussi caractérisé le monde politique, comme le démontre l'engagement des 42 États réunis à Paris en 1994 à assurer un environnement favorable à l'exercice des droits et libertés fondamentales des personnes vivant avec le VIH/sida et à associer ces dernières, dans un esprit de partenariat, à l'action des pouvoirs publics au niveau national comme international (OMS, 1995).

Dans la mouvance de la mobilisation autour du VIH/sida mais aussi des théories sur la « bonne gouvernance », la participation des usagers et de la société civile de manière plus générale devient une composante-clé des politiques de santé des années 1990. Dans les pays du Nord, la figure de l'utilisateur s'impose dans les instances de décision politique à la suite de la revendication de pouvoir participer à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé à l'instar d'autres acteurs, dont notamment les professionnels de la santé (Arveiller et Tizon, 2016). Ainsi par exemple en France, dès 1991, la loi impose aux conseils d'administration des établissements hospitaliers d'inclure des représentants d'utilisateurs ; à partir de 1996, cette prise de parole est favorisée au niveau politique à travers plusieurs expérimentations, dont les conférences régionales de santé¹⁵ ou les États généraux de la santé¹⁶. Cette évolution et les transformations qu'elle implique au sein des mécanismes de gouvernance du système de santé, seront définies sous la notion de « démocratie sanitaire » par la loi française de 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé (Domin, 2014).

Dans les pays du Sud, la participation de la société civile est soutenue par l'application des principes d'efficacité de l'aide dans le secteur de la santé¹⁷. A partir du milieu des années

¹⁵ Ces structures, de taille variable selon les régions, rassemblaient des décideurs, des responsables des établissements de soins, des représentants des professionnels de la santé et des usagers. Elles s'occupaient, entre autres, de la définition des priorités régionales de santé, de formuler des propositions et de suivre la mise en œuvre des politiques.

¹⁶ Lors de plusieurs conférences citoyennes, un large éventail de citoyens présélectionnés a eu l'occasion de discuter avec des experts sur différents thèmes proposés par un Comité national d'orientation.

¹⁷ Plusieurs initiatives spécifiques au secteur de la santé ont été lancées, en particulier l'*International health partnership and related initiatives* (IHP+), créé en 2007 sous l'égide de l'OMS et de la Banque mondiale, et renommé depuis 2016 *International health partnership for universal health coverage 2030*. Plus d'informations

1990, autorités nationales et bailleurs de fonds mettent en place une approche sectorielle : une méthode de travail préconisant, entre autres, la coordination des partenaires extérieurs et le renforcement d'un dialogue collectif, incluant l'ensemble des parties prenantes (C. Paul et Zinnen, 2007). La société civile est surtout représentée par des associations de santé communautaire¹⁸ et des personnes vivant avec le VIH/sida. Autour de cette dernière maladie, les mécanismes de participation ont été tout particulièrement institutionnalisés. Au début des années 2000, la mise en place des instances de coordination nationale (*country coordination mechanisms*) est emblématique de ces processus dans les pays bénéficiaires de l'aide du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. Ces instances multi-acteurs rassemblent des représentants de la société civile et des patients, du secteur privé, du gouvernement, des partenaires internationaux, du monde académique. Ils sont chargés de préparer les demandes de financements et de coordonner les programmes subventionnés par le Fonds mondial (Eboko et al., 2015).

1.3.4. Une caractéristique de la lutte contre les maladies chroniques

L'augmentation des maladies chroniques non transmissibles a également soutenu le développement des pratiques participatives en santé. Une des caractéristiques de ces maladies est de permettre aux patients, qui vivent et doivent gérer leur maladie dans la durée, d'acquérir des savoirs et savoir-faire expérientiels. Cette expérience directe de la maladie vient remettre en question le savoir biomédical des professionnels de la santé¹⁹. Ces maladies engendrent des (re)négociations continues des rôles des acteurs tout au long de la trajectoire de la maladie : les rôles du malade et des professionnels de santé dans le monde médical, mais aussi les rôles des acteurs intervenant dans d'autres arènes de la vie sociale du malade, comme

sur le site : < www.uhc2030.org >, consulté le 29 avril 2020. En outre, de 2007 à 2011, un groupe de travail de l'OCDE, le TT-HATS (*Task team health as a tracer secteur*) a pris le secteur de la santé comme traceur de la mise en œuvre de l'agenda pour l'efficacité de l'aide, contribuant ainsi à récolter et diffuser des informations sur les progrès réalisés et les limites persistantes dans ce secteur.

¹⁸ Associations créées à la suite de l'Initiative de Bamako pour accompagner la gestion des services de santé.

¹⁹ Cette remise en question du modèle biomédical a suivi un long processus, dont les jalons ont été posés par le mouvement des Alcooliques Anonymes dans les années 1930 ; il a été ensuite marqué par le développement de pratiques d'éducation thérapeutique dans les années 1970, avant d'être radicalisé par la lutte contre le sida à partir des années 1980 (Jouet, Flora et Las Vergnas, 2010).

l'entourage au sein de la famille ou sur le lieu de travail. Cela a été discuté de longue date dans la littérature en sciences sociales (voir notamment Baszanger, 1986).

À partir du début des années 2000, la prise de conscience et la reconnaissance de ces changements ont été traduites dans les stratégies et les programmes visant également les pays à revenu faible et intermédiaire. En particulier, l'OMS a publié en 2002 un Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques, soulignant le rôle que peuvent jouer les malades, leur famille et la communauté (Epping-Jordan, 2003). Cette stratégie internationale visant les pays à ressources limitées, prend appui sur les initiatives nationales développées dans les pays du Nord, où les maladies chroniques sont prises en charge depuis longtemps. Une des initiatives les plus connues est celle du « programme de patient expert », lancé en 2001 par le Ministère de la Santé anglais afin d'évoluer vers un système de santé davantage centré sur le patient. Ce programme se base entre autres sur le constat de nombreux praticiens prenant en charge des maladies chroniques, dont le diabète, que « *les patients comprennent leur maladie mieux que les professionnels eux-mêmes* » (Department of health, 2001). En fonction des initiatives, la manière dont le patient participe peut largement varier. Comme synthétisé par Pomey et collègues (2015) dans un article consacré au modèle de « patient-partenaire » développé par l'Université de Montréal, le partenariat représente la forme de participation la plus étendue, dans un continuum d'engagement qui peut démarrer, *a minima*, avec de la simple information du patient, et qui peut s'ouvrir progressivement à de la consultation, voire à de la collaboration, avant d'aboutir à la construction de véritables partenariats. Ces différentes formes peuvent être mises en place à différents niveaux : celui micro de la prise en charge directe de la maladie, celui méso de l'organisation des services de soins, celui macro de l'élaboration des politiques de santé, ainsi que ceux de la recherche et de l'enseignement.

Le diabète est particulièrement concerné par la participation active du patient au niveau des soins. Cette maladie figure parmi les premières conditions de santé pour lesquelles des programmes d'éducation thérapeutique du patient ont été mis en place²⁰. Certains auteurs ont appelé à suivre cette maladie comme traceur de la performance des systèmes de santé, car sa gestion rassemble tous les éléments d'un modèle idéal de soins de santé, dont le renforcement des capacités (*empowerment*) des patients²¹ (Nolte, Bain et McKee, 2006). La stratégie adoptée

²⁰ Une revue de la littérature situe le premier programme à l'hôpital de Denver, aux États-Unis, en 1955 (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014)

²¹ Les autres éléments étant la coordination des professionnels de santé et l'accès à des médicaments essentiels.

par l'OMS en 2007 pour la prévention et le contrôle du diabète dans la région africaine, préconise la « participation communautaire » parmi les principes directeurs et recommande la « réorganisation des soins centrés sur le patient, sa famille et la communauté » parmi les interventions prioritaires à développer (OMS, 2007, p. art. 20).

La participation des associations de patients diabétiques au niveau des politiques de santé semble au contraire moins développée. Dans un commentaire publié en 2011 à l'occasion de la rencontre de haut niveau sur les MNT, la Directrice générale de la Fédération internationale du diabète (FID) déplore la faible inclusion des personnes affectées par le diabète « *à tous les niveaux, des politiques globales jusqu'à la définition des services sur le terrain* », contrairement aux personnes vivant avec le VIH/sida. En comparaison avec cette maladie, elle regrette également la faible indignation des diabétiques face à des inégalités géographiques dans l'accès aux soins. Elle qualifie celles-ci de « violation des droits humains », arguant du fait qu'elles réduisent fortement l'espérance de vie des patients dans les pays à faible revenu, notamment celle des enfants diabétiques de type 1 (Keeling, 2011). Son appel à construire des partenariats entre secteur public, privé et société civile a été réitéré plus récemment par la NCD Alliance²², dont la FID fait partie. Selon cette alliance, « *la traduction des engagements internationaux dans des actions nationales nécessite un leadership politique et une approche pansociétale impliquant tous les secteurs dans la riposte [aux MNT]* » (NCD Alliance, 2019).

1.3.5. Une stratégie avec ses limites

La mise en œuvre des stratégies participatives se heurte à plusieurs limites. Celles-ci ont été largement débattues dans la littérature (entre autres, Blondiaux, 2008; Fromentin et Wojcik, 2008; Cefai et al., 2012). J'en résumerai ici deux en particulier : d'abord, la polysémie du concept de « participation », qui rend difficile toute définition univoque et qui est liée à des pratiques et des logiques variées ; deuxièmement, l'écart entre discours et pratiques lié à une mise en œuvre souvent partielle.

²² Alliance créée en 2009 pour renforcer le plaidoyer autour des MNT et avancer ces maladies dans l'agenda de santé mondiale. Elle rassemble quatre fédérations ciblant chacune une maladie chronique spécifique : outre la FID, la Fédération mondiale du cœur, l'Union internationale contre le cancer, et l'Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires. Pour plus d'informations, voir : < <https://ncdalliance.org/> >, consulté le 29 avril 2020.

En ce qui concerne la première limite, plusieurs observateurs considèrent la participation publique aux processus politiques comme un concept galvaudé. Aarts et Van Woerkum (2007) qualifient la participation de « mot plastique », c'est-à-dire un idéal « partagé et en apparence indiscutable », mais qui finit par perdre son potentiel en termes de résultats car il se révèle dans les faits « dénoué de sens, de direction, de jugement »²³. Cette remarque vaut pour d'autres concepts liés aux stratégies participatives, et pour lesquels une définition univoque est difficile à trouver. Ainsi, Bellina et collègues considèrent la notion de « gouvernance » de « fourre-tout » : les interventions en faveur de la « bonne gouvernance » mobilisent en effet cette notion de manière techniciste, prescriptive et dogmatique ou, reprenant l'expression d'Olukoshi, « *dans une perspective anhistorique, passe-partout et unilinéaire* » (Bellina, Magro et De Villemeur, 2008, p. 8).

Plusieurs raisons expliquent la difficulté de saisir ce concept. Tout d'abord, la variété des acteurs concernés et qui peuvent être ciblés par les stratégies participatives. Dans le sillage de la rhétorique sur la gouvernance, ces stratégies font référence à l'engagement des « organisations de la société civile » (OSC). Dans son acception diffusée par la Banque mondiale, communément partagée par les bailleurs de fonds et reprise dans l'agenda pour l'efficacité de l'aide²⁴, ces organisations désignent cette partie de la société intermédiaire et séparée du secteur public et du secteur privé (Edwards, 2011). Or, un grand nombre d'acteurs différents peuvent se retrouver entre ces deux sphères, de l'État et du marché. De fait, si les OSC sont généralement associées aux organisations non gouvernementales (ONG), l'association avec d'autres types d'acteurs est plus controversée, comme par exemple les médias, les groupes religieux, les syndicats, des regroupements peu formalisés, etc. Pour souligner cette multiplicité, mais aussi les différences pouvant exister en fonction des contextes, Otayek (2002) utilise « sociétés civiles » au pluriel. De son côté, Bayart (2001) dénonce le caractère polysémique de ce « mot valise », ou « *pidgin* », s'agissant selon l'auteur d'une expression qui simplifie la réalité, facilite la communication et la compréhension entre acteurs

²³ Les auteurs reprennent cette expression de Uwe Pörksen en 1990, qui l'avait utilisée pour désigner les concepts caractérisés par : « *une connotation positive en apparence anodine ; une généralité et une utilisation dans différents contextes sans définition ; un manque de contextualisation géographique et historique ; une domination de la fonction au détriment de la signification* » (cité par Aarts et Van Woerkum, 2007, pp. 102-103).

²⁴ Selon le programme d'action d'Accra, les OSC sont « considérées comme de véritables acteurs indépendants du développement produisant des efforts complémentaires à ceux des pouvoirs publics et du secteur privé » (OCDE, 2008, § 20).

hétérogènes, et permet l'utilisation large du concept dans un contexte de globalisation croissante.

Le secteur de la santé n'est pas épargné par cette polysémie des notions utilisées pour désigner les acteurs de la participation. Concernant plus particulièrement les patients, ces derniers peuvent être désignés différemment selon les domaines. Outre les notions de « patient-expert » et de « patient-partenaire » évoquées plus haut, d'autres exemples sont cités dans la littérature, comme le « patient-sentinelle »²⁵, le « patient-formateur » et le « patient-éducateur », ou encore le « patient-usager » et le « patient-client » (Jouet, Flora et Las Vergnas, 2010; Noël-Hureau, 2010). Ces notions renvoient aux rôles spécifiques attribués aux patients, que ce soit dans la gestion autonome de sa maladie ou dans l'organisation des soins, à travers entre autres la participation à des activités de formation et d'éducation ou à la prise de décision institutionnel. Au niveau de la participation politique, le caractère insaisissable des notions de « communauté » ou du « patient-profane » a aussi été pointé du doigt (Charles et DeMaio, 1993).

À la variété des acteurs, s'ajoute la variété des pratiques participatives. Comme mentionné plus haut, Pomey et collègues (2015) offrent une synthèse des typologies possibles de pratiques participatives, en distinguant différents niveaux (micro, méso, macro, recherche et enseignement) et différents degrés (de l'information au partenariat) de participation des patients. Dans une précédente tentative de classification, Charles et De Maio (1993) ajoutaient une troisième dimension : celle du rôle attribué aux participants. Les auteurs distinguent en effet une participation centrée sur l'utilisateur (ou le patient) et ses intérêts spécifiques, et une participation orientée par une perspective de politique publique visant l'atteinte d'intérêts plus généraux. Différents instruments peuvent être utilisés pour (faire) participer (consultations, comités multi-acteurs, jury de citoyens, manifestations spontanées, etc.). La distinction entre « espaces invités » et « espaces populaires » proposée par de Freitas et Martin (2015) met en évidence non seulement les mécanismes établis par les autorités publiques pour favoriser l'inclusion, « inviter », des personnes ordinaires, mais aussi les mécanismes qui émergent de la mobilisation spontanée de la population, ces espaces que des groupes variés, plus ou moins formalisés, décident eux-mêmes d'occuper.

²⁵ Patient qui sait repérer lui-même les signes cliniques de la maladie et démarrer sa prise en charge de manière autonome, par des pratiques d'auto-soins (Noël-Hureau, 2010).

Au-delà des formes de participation, des logiques différentes peuvent aussi impulser la mise en place d'approches participatives. Litva et collègues (2002) distinguent quatre principaux arguments présentés en faveur de la participation : 1/ un argument instrumental, visant à défendre les intérêts des participants, par exemple les usagers ; 2/ un argument communautaire, orienté autour des intérêts d'une communauté spécifique, comme la participation du public autour des soins de santé primaires ; 3/ un argument éducatif, visant à développer les connaissances et compétences des citoyens, dans un souci démocratique ; enfin 4/ un argument partisan, lié à une identité ou appartenance politique. De manière plus générale, les stratégies participatives peuvent s'étendre entre deux pôles : celui managérial d'efficacité, orienté sur l'atteinte de résultats prévus, souvent à moindre coût, et celui politique de démocratie, visant à assurer la représentation des différents intérêts et arriver à des décisions relativement consensuelles entre les parties. Si l'inspiration démocratique domine souvent les discours, dans les faits le premier pôle façonne véritablement les pratiques, comme l'ont démontré Aldrin et Hubé (2016) pour les mécanismes de gouvernance démocratique promus par l'Union européenne depuis 2001.

La deuxième limite des pratiques participatives est l'écart entre discours et pratiques alimenté par le caractère souvent inabouti de leur mise en pratique. Plusieurs expériences participatives révèlent en effet ce qui pourrait être considéré comme une « participation de façade ». Dans le domaine de la coopération au développement et notamment jusqu'aux années 1980, les décideurs (bailleurs de fonds ou autorités locales) se sont souvent limités à informer les populations et à demander leur contribution à la mise en œuvre des décisions, sans qu'il y ait une véritable prise en compte des demandes et des besoins de la population (Dumas, 1983; Doligez, 2003). Dans le secteur de la santé, la gestion communautaire des services de soins n'a pas enclenché une définition participative des stratégies et priorités de santé (Kerouedan et Dauby, 2004). Enfin, lors des diagnostics participatifs, les informations collectées auprès des participants n'ont pas toujours été valorisées et capitalisées dans la formulation du projet (Hadjaj-Castro et Lambert, 2008). Ces mêmes limites ont été soulevées, vingt ans plus tard, par rapport à l'agenda pour l'efficacité de l'aide. Selon plusieurs observateurs, malgré l'engagement en faveur du principe d'appropriation et les opportunités qu'il ouvre, les politiques des pays du Sud sont encore trop souvent orientées par les financements des instances internationales (Glennie, 2011; Lavigne Delville, 2013).

Cet écart entre discours et pratiques peut être lié aux intérêts et aux stratégies poursuivies par les décideurs, mais aussi aux ressources nécessaires pour une mise en place effective

des processus participatifs. Ces derniers ne dépendent pas seulement d'une volonté politique favorable à leur mise en place, mais aussi de la volonté et de la capacité des acteurs appelés à participer à saisir et exercer cette possibilité de manière effective. Cantelli et collègues (2013) attirent ainsi l'attention sur « *les décalages et les écarts entre ce qu'on attend des citoyens lorsqu'ils participent, ce qu'ils sont en mesure de faire et de ne pas faire* » (p. 16). Ils invitent à prendre en compte les relations de pouvoir existant entre les acteurs participants et la manière dont ces relations sont modifiées (ou pas) par les dynamiques participatives promues. En lien avec la participation des usagers aux politiques de santé, de Freitas et Martin (2015) soulignent comment, outre la présence d'un environnement institutionnel favorable et d'incitations qui soutiennent la motivation des usagers à participer, il est aussi important que les usagers disposent des ressources adéquates pour pouvoir participer (ressources cognitives, capacités relationnelles et de communication, etc.).

Enfin, en ce qui concerne plus particulièrement le domaine des maladies chroniques non transmissibles, les pratiques de participation étaient encore peu développées à la fin de la décennie 2000 dans les pays à revenu faible. En Afrique sub-saharienne, comme dans d'autres contextes, une mobilisation inédite a caractérisé les personnes vivant avec le VIH/sida, maladie devenue chronique pour beaucoup de patients depuis l'avènement des antirétroviraux et leur distribution au début des années 2000. Outre des initiatives communautaires impliquant directement des patients dans les activités de prise en charge et de recherche, ces personnes ont été impliquées dans différents mécanismes de prise de décision mis en place au niveau politique et des bailleurs de fonds (Eboko, Bourdier et Broqua, 2011). Malgré les nombreux appels à tirer des leçons de l'expérience du VIH/sida pour adapter les pratiques liées aux maladies non transmissibles (par exemple Rabkin et El-Sadr, 2011; UNAIDS, 2011; van Olmen et al., 2012; Oti, 2013), ce changement était encore balbutiant au début des années 2010.

1.4. Contexte de réalisation de la thèse

En conclusion de ce chapitre introductif, il me semble important de clarifier le contexte dans lequel ce travail a été poursuivi. J'ai en effet ancré mon doctorat dans plusieurs projets de recherche, pour lesquels j'étais engagée à l'Ecole de santé publique de l'Université libre de Bruxelles (ESP-ULB) et dont les sujets étaient liés à la question et aux objectifs de ma thèse, mais ne portaient pas directement sur ceux-ci. Ces projets ont inspiré mon projet de thèse, ont nourri l'évolution de ma réflexion et ont permis la collecte des données présentées ici. Je les

présente ci-dessous, en clarifiant leur contexte et leurs objectifs respectifs. Je reviendrai dans les chapitres suivants (« cadre théorique » et « méthodes ») sur la manière dont chacun de ces projets a contribué à ma réflexion théorique et ma méthodologie de recherche.

Projet GRAP-PA Santé. Au démarrage de ma formation doctorale, en 2011, j'étais engagée à temps plein à l'ESP-ULB dans le cadre d'un projet de recherche en appui à la politique de coopération belge sur la mise en œuvre, dans le secteur de la santé, des engagements pris au niveau international en matière d'efficacité de l'aide au développement²⁶. L'objectif global du projet était d'analyser la manière dont les principes d'efficacité de l'aide au développement adoptés par la communauté internationale (OECD, 2003, 2005, 2008, 2011) étaient mis en œuvre dans le secteur de la santé. Quatre pays en particulier étaient ciblés pour étudier l'impact de ces principes sur les pratiques et les stratégies de santé : le Mali et le Bénin en Afrique de l'Ouest, le Rwanda et la République Démocratique du Congo (RDC) en Afrique centrale. Outre des recherches fondamentales menées à travers des études de cas spécifiques, il s'est agi de fournir un appui scientifique à la Direction générale de la coopération au développement et aide humanitaire (DGD) du Service public fédéral belge des Affaires étrangères, commerce extérieur et coopération au développement. Cet appui a impliqué la participation à des réunions nationales et internationales sur l'efficacité de l'aide en santé, et la traduction des résultats des recherches menées en des formats lisibles pour des décideurs politiques (présentations orales, policy briefs, notes conceptuelles).

Projet Sidaction. En parallèle du projet GRAP-PA Santé, j'ai également collaboré avec l'Université de Bordeaux dans le cadre d'un projet de recherche sur la participation

²⁶ Projet titré « Groupe de recherche en appui à la politique de coopération belge sur la mise en œuvre de l'agenda pour l'efficacité de l'aide (Paris-Accra) dans le secteur de la santé », financé de 2009 à 2014 par l'ex-Coopération universitaire au développement (CUD, aujourd'hui ARES-CCD). Pour l'ESP-ULB, ont participé Bruno Dujardin (coordinateur académique), Megan Ireland (jusqu'en 2012), Anne Fromont (depuis 2012) et moi-même (depuis janvier 2010). Ce groupe de recherche interuniversitaire incluait également des membres de l'Université Catholique de Louvain (Jean Macq, Nathalie Ribesse, Véronique Zinnen) et de l'Université de Liège (Elisabeth Paul et Marc Poncelet).

thérapeutique du patient en cas de maladie chronique au Mali²⁷. Ce projet visait à comprendre le processus de construction du rôle du malade dans la prise en charge de deux maladies chroniques spécifiques, le diabète et le VIH/sida, et à mettre en évidence les différentes déclinaisons de ce rôle en fonction de l'éventuelle adaptation locale des modèles existants en la matière au niveau international et des conditions effectives de leur mise en pratique sur le terrain. Pour ce faire, la recherche prévoyait trois volets : celui des recommandations figurant dans les politiques nationales et internationales ; celui des pratiques et des modèles utilisés par les professionnels de la santé ; ainsi que celui des pratiques et des représentations des patients. Ma contribution à cette recherche a concerné le volet sur les politiques, avec un double objectif. Premièrement, il s'agissait d'étudier les modèles et stratégies de prise en charge du diabète et du VIH/sida élaborés par des organisations internationales à destination des pays à faibles ressources et africains en particulier. Ceci afin de comprendre la place accordée aux maladies et aux professionnels de santé, les savoirs et les logiques sous-jacentes à ces stratégies, les éventuels liens élaborés entre les modèles de prise en charge du diabète et ceux concernant la prise en charge du VIH/sida. Deuxièmement, au niveau des stratégies élaborées au Mali, il s'agissait d'étudier leur contenu et les recommandations adressées par rapport aux rôles que devaient jouer les patients. Ceci afin de comprendre la conception des acteurs nationaux par rapport à ces rôles et à la place qui devait être accordée au malade, les modèles et les logiques sous-jacents à ses conceptions, les éventuels liens élaborés entre les modèles de prise en charge du diabète et du VIH/sida au niveau local.

Projet ANR. Le projet Sidaction s'inscrivait dans la continuité d'un précédent projet auquel j'avais eu l'occasion de participer lors de mon mémoire de fin d'études à l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement (ISPED), Université de Bordeaux, en 2008²⁸.

²⁷ Projet titré : « Savoirs et pratiques experts et profanes autour du rôle du malade dans la prise en charge de la maladie chronique. Les exemples du diabète et du VIH/sida au Mali », co-coordonné par Isabelle Gobatto et Annick Tijou Traoré du laboratoire ADES (Aménagement, développement, environnement, santé et sociétés) / UMR CNRS 5185 de Université de Bordeaux, et financé de 2010 à 2012 par Sidaction/Ensemble contre le sida.

²⁸ Projet titré : « D'un savoir à l'autre. Les connaissances des professionnels, des patients et de leurs familles, autour du diabète à Bamako (Mali) », coordonné par Isabelle Gobatto, financé de 2007 à 2009 par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) ; ont également participé à ce projet Annick Tijou-Traoré, Rachel Besson, Mireille Bernard (du Laboratoire ADES/UMR CNRS 5181, Université de Bordeaux) et Audrey Fligg (étudiante de l'ISPED).

Ce projet visait à comprendre les processus de construction des connaissances autour du diabète de type 2, au niveau des professionnels de la santé ainsi que des patients et de leur famille, à Bamako, au Mali. Trois groupes d'acteurs étaient visés : les acteurs de santé actifs au niveau des institutions internationales et nationales ; les professionnels de santé maliens, spécialistes et généralistes ; les malades et leur famille. Dans ce cadre, mes recherches ont porté sur le premier groupe d'acteurs : les autorités nationales, les professionnels de santé spécialisés, les associations des patients, les partenaires techniques et financiers internationaux, y compris les organisations non gouvernementales (ONG). Un état des lieux des politiques maliennes de lutte contre le diabète a été dressé (acteurs mobilisés, historique, logiques sous-jacentes et contenu des programmes en place), en mettant en évidence le rôle joué par les différents acteurs ainsi que l'impact de leur éventuelle inaction.

Programme ACROPOLIS. À partir de 2014 et jusqu'en décembre 2018, j'ai participé à un nouveau programme de recherche en appui à la politique de coopération belge, défini sous l'acronyme ACROPOLIS²⁹. La première phase de ce programme a visé à étudier la question de l'efficacité de l'aide internationale dans les contextes dits fragiles, en ciblant les pays suivants : le Mali et le Niger en Afrique de l'Ouest, le Burundi, la RDC et le Rwanda en Afrique centrale. Il s'est agi d'appuyer la DGD dans l'opérationnalisation de sa stratégie d'intervention en contextes fragiles (DGD, 2013), stratégie inspirée des principes de bonnes pratiques adoptés au niveau international (OECD, 2007; IDPS, 2011). Différents axes de recherche fondamentale étaient également prévus. J'ai exploré celui relatif aux modalités d'appui aux organisations de la société civile au Mali et, dans une moindre mesure, au Rwanda. La deuxième phase du programme ACROPOLIS a visé à appuyer la coopération belge dans sa réflexion autour de la mise en place d'une approche globale (*comprehensive approach*) permettant de mieux coordonner les actions menées par les acteurs belges, qu'ils soient publics ou privés, investis

²⁹ Programme « ACademic Research Organisation for POLIcy Support », financé par le VLIR-UOS et l'ARES-CCD en deux phases : un premier projet « Aid effectiveness in fragile contexts » de mai 2014 à avril 2017 ; un deuxième projet « Governance for development » de mai 2017 à décembre 2018, promu au niveau de l'ESP-ULB par la Prof. Céline Mahieu. Ce programme interuniversitaire a mobilisé d'autres chercheurs : Emmanuel Klimis de l'Université Saint-Louis, Sidney Leclercq de l'Institut d'Etudes Européennes de l'ULB et de l'Université Catholique de Louvain, Geoffroy Matagne de l'Université de Liège, et Thomas Vervisch de l'Université de Gand. Plus d'informations sur les travaux réalisés sont disponibles sur le site : < www.governance4development.org >, consulté le 29 avril 2020.

dans la coopération au développement et dans la coopération internationale de manière plus générale, y compris par exemple dans le domaine de la défense ou du commerce extérieur. Dans ce cadre, j'ai plus particulièrement étudié la mise en place d'une approche intégrée rassemblant acteurs publics et de la société civile autour d'un même programme de coopération au développement.

1.5. Bibliographie

- Aarts, N., & Van Woerkum, C. (2007). Rhétorique et réalité de la participation publique dans les processus politiques. *Négociations*, 7(1), 99.
- Addy, N. A., Poirier, A., Blouin, C., Drager, N., & Dube, L. (2014). Whole-of-society approach for public health policymaking: a case study of polycentric governance from Quebec, Canada. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1331, 216-229.
- Aldrin, P., & Hube, N. (2016). L'Etat participatif. Le participationnisme saisi par la pensée d'État. *Gouvernement et action publique*, (2), 9-29.
- Aldrin, P., & Hubé, N. (2016). L'Union européenne, une démocratie de stakeholders. Des laboratoires du participationnisme à l'expérimentation démocratique. *Gouvernement et action publique*, 5, 125-152.
- Arveiller, J.-P., & Tizon, P. (2016). Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire? *Pratiques en santé mentale* (62e année), 2-2.
- Assemblée générale des Nations Unies. (2011). *A/RES/66/2. Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles*. New York: Nations Unies.
- Atun, R., Davies, J. I., Gal, E. A., Bärnighausen, T., Beran, D., Kengne, A. P., . . . Ramaiya, K. (2017). Diabetes in sub-Saharan Africa: from clinical care to health policy. *Lancet Diabetes and Endocrinology*, 5(8), 622-667.
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27(1), 3-27.
- Bayart, J.-F. (2001). Le "pidgin" de la société civile. *Alternatives Économiques*(190).
- Beaglehole, R., & Yach, D. (2003). Globalisation and the prevention and control of non-communicable disease: the neglected chronic diseases of adults. *The Lancet*, 362(9387), 903-908.
- Bellina, S., Magro, H., & De Villemeur, V. (Eds.). (2008). *La gouvernance démocratique. Un nouveau paradigme pour le développement?* Paris, France: Karthala.
- Beran, D., Perrin, C., Billo, N., & Yudkin, J. S. (2014). Improving global access to medicines for non-communicable diseases. *Lancet Glob Health*, 2(10), e561-562.
- Beran, D., & Yudkin, J. S. (2010). Looking beyond the issue of access to insulin: what is needed for proper diabetes care in resource poor settings. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 88(3), 217-221.
- Bermudez-Tamayo, C., Besançon, S., Johri, M., Assa, S., Brown, J. B., & Ramaiya, K. (2017). Direct and indirect costs of diabetes mellitus in Mali: A case-control study. *PloS One*, 12(5), e0176128.
- Besançon, S. (2006). En première ligne : l'Association Malienne de Lutte contre le Diabète. *Diabetes Voice*, 51(3), 38-39.
- Besançon, S. (2009). L'exemple de Santé Diabète Mali. *Developpement et Santé*, (193).

- Besançon, S., Fall, I.-S., Doré, M., Sidibé, A. T., Hagon, O., Chappuis, F., & Beran, D. (2015). Diabetes in an emergency context: the Malian case study. *Confl Health*, 9, 15.
- Besançon, S., & Sidibé, A. T. (2012). Civil society facing down the diabetes emergency in Mali. *Diabetes Voice*, 57(2), 40-42.
- Besançon, S., Sidibé, A. T., Beran, D., & Fleury-Perkins, C. (2018). L'expérience de l'ONG Santé Diabète dans la lutte contre le diabète en Afrique *Médecine et santé tropicales*, 28(4), 363-367.
- Besançon, S., Sidibé, A. T., & Nientao, I. (2009a). Adaptation des recommandations pour la prise en charge du diabète au Mali. *Developpement et Sante*, 193.
- Besançon, S., Sidibé, A. T., & Nientao, I. (2009b). Décentralisation des soins du diabète au Mali : Un exemple de travail en réseau. *Developpement et Sante*, 193.
- Blondiaux, L. (2008). *Le nouvel esprit de la démocratie: actualité de la démocratie participative*. Paris: Seuil.
- Brinkerhoff, D. W. (2014). State fragility and failure as wicked problems: beyond naming and taming. *Third World Quarterly*, 35(2), 333-344.
- Brunk, D. (2016). "Whole-of-society" peacebuilding: A new approach for forgotten stakeholders. *International Journal: Canada's Journal of Global Policy Analysis*, 71(1), 62-87.
- Cantelli, F., Garon, F., & Schiffino, N. (2013). Participation et pouvoirs : pour une lecture renouvelée. *Politique et Sociétés*, 32(1), 3.
- Cefaï, D., Carrel, M., Talpin, J., Eliasoph, N., & Lichterman, P. (2012). Ethnographies de la participation. *Participations*, 4(3), 7.
- Charles, C., & DeMaio, S. (1993). Lay participation in health care decision making: a conceptual framework. *Journal of health politics, policy and law*, 18(4), 881-904.
- Chauveau, J.-P. (1991). Enquête sur la récurrence du thème de la "participation paysanne" dans le discours et les pratiques de développement rural depuis la colonisation (Afrique de l'Ouest). *Chroniques du Sud*, 6, 129-149.
- Cotta, M., Della Porta, D., & Morlino, L. (2001). *Scienza politica*. Bologna: Il Mulino.
- de Freitas, C., & Martin, G. (2015). Inclusive public participation in health: Policy, practice and theoretical contributions to promote the involvement of marginalised groups in healthcare. *Social Science and Medicine*, 135(0), 31-39.
- Department of health. (2001). *The expert patient: A new approach to chronic disease management for the 21st century*. London: Department of health.
- DGD. (2013). *Note stratégique pour les situations de fragilité*. Belgique, Bruxelles: Service public fédéral Affaires Etrangères, Commerce extérieur et Coopération au Développement.
- Dodier, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris: Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Doligez, F. (2003). *La participation, un thème récurrent du développement?* Montpellier: IRAM.
- Domin, J.-P. (2014). De la démocratie sociale à la démocratie sanitaire : une évolution paradigmatique ? *Les Tribunes de la santé*, HS 3(5), 21.
- Dube, L., Addy, N. A., Blouin, C., & Drager, N. (2014). From policy coherence to 21st century convergence: a whole-of-society paradigm of human and economic development. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1331, 201-215.
- Dumas, A. (1983). Participation et projets de développement. *Tiers-Monde*, 24(95), 513-536.
- Eboko, F., Bourdier, F., & Broqua, C. (2011). *Les Suds face au sida : quand la société civile se mobilise*. Marseille: IRD.

- Eboko, F., Hane, F., Demange, E., & Faye, S. L. (2015). Gouvernance et sida en Afrique : instruments de l'action publique internationale, l'exemple du Fonds mondial. *Mondes en développement*, 43(170), 59-74.
- Edwards, M. (2011). *The Oxford handbook of civil society*. New York: Oxford University Press.
- Epping-Jordan, J. (Ed.) (2003). *Des soins novateurs pour les affections chroniques : éléments constitutifs. Rapport mondial*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé.
- Epstein, S. (1996). *Impure science: AIDS, activism and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- FasterCures, & HCM Strategists. (2011). *Back to basics. HIV/Aids advocacy as a model for catalyzing change*. Washington, DC: FasterCures, HCM Strategists.
- FID. (2019). *L'Atlas du diabète de la FID* (9 ed.). Bruxelles: Fédération Internationale du Diabète.
- Fromentin, T., & Wojcik, S. (2008). *Le profane en politique : compétences et engagements du citoyen*. Paris: Editions L'Harmattan.
- Gilson, L. (Ed.) (2012). *Health policy and systems research: a methodology reader*. Geneva: World Health Organization.
- Gilson, L., Orgill, M., & Shroff, Z. C. (Eds.). (2018). *A health policy analysis reader: the politics of policy change in low- and middle-income countries*. Geneva: World Health Organization.
- Gilson, L., & Raphaely, N. (2008). The terrain of health policy analysis in low and middle income countries: a review of published literature 1994-2007. *Health Policy and Planning*, 23(5), 294-307.
- Glennie, J. (2011). *Who should lead the aid effectiveness debate in the future?* Paper presented at the First ODI Busan debate, London, UK.
- Gobatto, I., & Tijou Traoré, A. (2011a). Apprendre à *savoir y faire* avec le diabète au Mali. La fabrique locale des rôles professionnels et profanes. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 5(3), 509-532.
- Gobatto, I., & Tijou Traoré, A. (2011b). D'un savoir à l'autre, la lutte contre le diabète au Mali. In N. Balacheff & M. Fayol (Eds.), *Apprendre et transmettre* (pp. 76-85). Paris, France: Editions Autremets.
- Hadjaj-Castro, H., & Lambert, A. (2008). Note thématique n° 5. L'analyse d'impact à travers une perspective d'acteurs: IRAM.
- Hall, A. (1986). Community participation and rural development *Community participation, social development and the state* (pp. 87-104). London: Methuen & Co. Ltd.
- Heller, O., Somerville, C., Suggs, L. S., Lachat, S., Piper, J., Aya Pastrana, N., . . . Beran, D. (2019). The process of prioritization of non-communicable diseases in the global health policy arena. *Health Policy and Planning*, 34(5), 370-383.
- Hennink, M. M., Kaiser, B. N., Sekar, S., Griswold, E. P., & Ali, M. K. (2017). How are qualitative methods used in diabetes research? A 30-year systematic review. *Global Public Health*, 12(2), 200-219.
- Hill, M., & Hupe, P. (2009). *Implementing Public Policy* (2 ed.). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Huntington, S. P. (1998). *La terza ondata: i processi di democratizzazione alla fine del XX secolo*. Bologna: Il mulino.
- IDF-Africa, WHO-Afro, & The Africa Union. (2006). *The diabetes declaration and strategy for Africa*. Brussels, Brazzaville: IDF Africa, WHO Regional Office for Africa.
- IDPS. (2011). *A New Deal for engagement in fragile states*. Busan, Korea: International Dialogue on Peacebuilding and Statebuilding.
- Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérimentiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses*, 58-59, 13-94.

- Keeling, A. (2011). The UN Summit and beyond: A new era for diabetes. *Diabetes reaserch and clinical practice*, 94, 163-165.
- Kehlenbrink, S., Jaacks, L. M., Aebischer Perone, S., Ansbro, É., Ashbourne, E., Atkinson, C., . . . Zhao, M. (2019). Diabetes in humanitarian crises: the Boston Declaration. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 7(8), 590-592.
- Kerouedan, D., & Dauby, P. (2004). Questions autour de la démocratie sanitaire en Afrique. *Médecine Tropicale*, 64(6), 609-612.
- Klijn, E. H., & Koppenjan, J. F. M. (2012). Governance network theory: past, present and future. *Policy and Politics*, 40(4), 187-206.
- Lascoumes, P., & Le Galès, P. (2007). *Sociologie de l'action publique*. Paris: Armand Colin.
- Lavigne Delville, P. (2013). « Déclaration de Paris » et dépendance à l'aide : éclairages nigériens. [The “Paris Declaration” and aid dependency: Insights from Niger]. *Politique africaine*, 129(1), 135-155.
- Laville, J.-L., Magnen, J.-P., de França Filho, G., & Medeiros, A. (2005). *Action publique et économie solidaire: une perspective internationale*. Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy. Dilemmas of the individual in public services*. New York: Russell Sage Foundation.
- Litva, A., Coast, J., Donovan, J., Eyles, J., Shepherd, M., Tacchi, J., . . . Morgan, K. (2002). ‘The public is too subjective’: public involvement at different levels of health-care decision making. *Social Science and Medicine*, 54, 1825–1837.
- Motala, A. A. (2002). Diabetes trends in Africa. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 18 (S3), S14-20.
- Murray, C. J. L., & Lopez, A. D. (1997). Mortality by cause for eight regions of the world: Global Burden of Disease Study. *The Lancet*, 349(9061), 1269-1276.
- Nay, O. (2010). Les politiques du développement *Les politiques publiques 2: Changer la société* (pp. 139-170). Paris: Sciences Po. Les presses.
- NCD Alliance. (2019). *Expanding Access to Care, Supporting Global, Regional and Country level NCD Action. Programme Achievements and Lessons Learned*. Geneva: NCD Alliance.
- Noël-Hureaux, E. (2010). Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ? *Pratique de formation - Analyses*(58-59), 109-121.
- Nolte, E., Bain, C., & McKee, M. (2006). Diabetes as a Tracer Condition in International Benchmarking of Health Systems. *Diabetes Care*, 29(5), 1007-1011.
- Nugent, R., Bertram, M. Y., Jan, S., Niessen, L. W., Sassi, F., Jamison, D. T., . . . Beaglehole, R. (2018). Investing in non-communicable disease prevention and management to advance the Sustainable Development Goals. *The Lancet*, 391(10134), 2029-2035.
- OCDE. (2003). *Déclaration de Rome sur l’harmonisation*. Rome: OCDE.
- OCDE. (2005). *Déclaration de Paris sur l’efficacité de l’aide au développement*. Paris: OCDE.
- OCDE. (2008). *Programme d’Action d’Accra*. Accra, Ghana: OCDE.
- OCDE. (2011a). *Partenariat de Busan pour une coopération efficace au service du développement*. Busan, République de Corée: OCDE.
- OCDE. (2011b). *Soutenir le renforcement de l’État dans les situations de conflit et de fragilité. Document d’orientation*. Paris: OCDE.
- OECD. (1997). *Final report of the DAC ad hoc working group on participatory Development and good governance, Part I*. Paris: OECD.
- OECD. (2003). Rome declaration on harmonisation. In : OECD (Ed.), *Harmonising donor practices for effective aid delivery* (pp. 10-12). Paris: OECD.
- OECD. (2005). *Paris declaration on aid effectiveness*. Paris, France: OECD.
- OECD. (2007). *Principles for good international engagement in fragile states & situations*.
- OECD. (2008). *Accra Agenda for Action*. Accra, Ghana: OECD.

- OECD. (2011). *Busan Partnership for Effective Development Co-operation*. Busan, Korea.
- OECD. (2016). *States of fragility 2016. Understanding violence*.
- OMS. (1995). *EB95/60 - Sommet de Paris sur le Sida (1er décembre 1994). Rapport du Directeur général*. Genève: OMS.
- OMS. (1997). *Rapport sur la santé dans le monde 1997. Vaincre la souffrance. Enrichir l'humanité*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS. (1998). *WHA51.18 Lutte contre les maladies non transmissibles*. Genève: Organisation mondiale de la santé.
- OMS. (2000a). *AFR/RC50/R4. Maladies non transmissibles : stratégie de la région africaine*. Brazzaville: OMS.
- OMS. (2000b). *WHA53/17. Lutte contre les maladies non transmissibles*. Genève: OMS.
- OMS. (2007). *AFR/RC57/7. Prévention et contrôle du diabète : une stratégie pour la région africaine de l'OMS*. Brazzaville: OMS bureau régional de l'Afrique
- Osborne, S. P. (Ed.) (2010). *The New Public Governance?* London and New York: Routledge.
- Otayek, R. (2002). Démocratie et société civile : une vue du Sud. Avant-propos. *Revue internationale de politique comparée*, 9(2), 167-170.
- Oti, S. O. (2013). HIV and noncommunicable diseases: a case for health system building. *Current Opinion in HIV and AIDS*, 8(1), 65-69.
- Paul, C., & Zinnen, V. (2007). *L'approche sectorielle ou SWAP. Synthèse de la littérature*. Bruxelles: Groupe de recherche sur les instruments de coopération en appui aux politiques sectorielles (GRAP-SWAP).
- Paul, E. (2002). Le document de stratégie de réduction de la pauvreté (DSRP): du neuf à l'horizon de l'aide au développement? *Pauvreté et hégémonismes: les sociétés civiles africaines face aux ajustements structurels de type nouveau* (pp. 221-264). Dakar: Aid Transparency, Oxfam America.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., . . . Jouet, E. (2015). Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique, HS(S1)*, 41-50.
- Rabkin, M., & El-Sadr, W. M. (2011). Why reinvent the wheel? Leveraging the lessons of HIV scale-up to confront non-communicable diseases. *Glob Public Health*, 6(3), 247-256.
- Reich, M. R. (1995). The politics of health sector reform in developing countries: three cases of pharmaceutical policy. *Health Policy and Education*, 32(1-3), 47-77.
- Rousseau, D. (1995). *La démocratie continue*. Paris, Bruxelles: LGDJ, Bruylant.
- Shiffman, J. (2017). Agenda setting in public health policy. In S. R. Quah & W. C. Cockerham (Eds.), *International encyclopedia of public health* (2 ed., Vol. 1, pp. 16-21): Elsevier.
- Sidibé, A. T., Besançon, S., & Beran, D. (2007). Le diabète: un nouvel enjeu de santé publique pour les pays en voie de développement: l'exemple du Mali. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 1(1), 93-98.
- Sidibé, A. T., Minta, D. K., Démbélé, M., Diarra, A. S., & Traoré, H. A. (2006). Pied diabétique en médecine interne à l'Hôpital du Point G de Bamako au Mali. *Revue internationale des sciences médicales*, 8(1), 14-17.
- Tijou Traoré, A. (2010). L'expérience dans la production de savoirs profanes sur le diabète chez des patients diabétiques à Bamako (Mali). *Sciences sociales et santé*, 28(4), 41-76.
- Tijou Traoré, A. (2017). Souffrance morale, situation de vie et gestion de la maladie chronique chez des patients séropositifs et diabétiques à Bamako (Mali). In F. Bourdier & C. Grenier-Torres (Eds.), *L'interdisciplinarité. Un enjeu pour le développement* (pp. 159-181). Paris: Karthala.
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2), 9-48.
- UN General Assembly. (2006). *A/RES/61/225. World diabetes day*. New York: Unites Nations.

- UNAIDS. (2011). *Chronic care of HIV and noncommunicable diseases. How to leverage the HIV experience*. New York: UNAIDS.
- Unwin, N. (2001). Non-communicable disease and priorities for health policy in sub-Saharan Africa. *Health Policy and Planning*, 16(4), 351-352.
- van Olmen, J., Schellevis, F., Van Damme, W., Kegels, G., & Rasschaert, F. (2012). Management of Chronic Diseases in Sub-Saharan Africa: Cross-Fertilisation between HIV/AIDS and Diabetes Care. *Journal of Tropical Medicine*, 2012.
- Walt, G., & Gilson, L. (1994). Reforming the health sector in developing countries: the central role of policy analysis. *Health Policy and Planning*, 9(4), 353-370.
- Walzer, M. (1997). *Pluralisme et démocratie*. Paris: Éditions Esprit.
- WHO. (1978, 6-12 September 1978). *Declaration of Alma-Ata*. Paper presented at the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, Kazakhstan.
- WHO. (1986, 21 November 1986). *The Ottawa Charter for Health Promotion*. Paper presented at the First International Conference on Health Promotion, Ottawa, Canada.
- WHO. (1989). *WHA42.36. Prevention and control of diabetes mellitus*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2008). *2008-2013 Action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- WHO. (2013). *Global action plan for the prevention and control of non-communicable diseases 2013-2020*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- WHO. (2016). *Global report on diabetes*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- WHO. (2018). *Noncommunicable diseases country profiles 2018*. Geneva: World Health Organization.

Chapitre 2. Cadre théorique

Sommaire

- Introduction générale des champs théoriques mobilisés dans le cadre de ce travail interdisciplinaire.
- Présentation de la manière dont la thèse s'est inscrite dans le champ de la *Health policy analysis* : les apports du « triangle d'analyse des politiques de santé » et les limites qui ont justifié le recours à des disciplines complémentaires.
- Discussion de la manière dont le courant du « politique par le bas » a permis d'affiner la compréhension de la participation politique en Afrique.
- Présentation de la manière dont les études de développement ont nourri la réflexion autour de l'efficacité de l'aide, ainsi que des limites de ces études.
- Explication de la manière dont le travail a été ancré dans la sociologie politique de l'action publique, dont les cadres ont appuyé l'analyse des acteurs et des processus autour du diabète.
- Présentation de la manière dont la sociologie des mouvements sociaux a permis d'affiner l'analyse de la mobilisation associative des patients diabétiques.
- Synthèse à travers l'illustration du cadre conceptuel intégré ayant orienté la collecte et l'analyse des données.

2.1. Introduction d'une réflexion interdisciplinaire

Ce chapitre retrace l'évolution de ma réflexion et la manière dont elle a été marquée par l'exploration de plusieurs disciplines. Trois champs principaux ont inspiré ma méthodologie de collecte et analyse des données : celui de la *health policy analysis*, de la sociologie politique de l'action publique, et de la sociologie des mouvements sociaux. Deux autres champs ont également nourri ma réflexion : le courant du « politique par le bas » et les études de développement (figure 2.1-1). En outre, tout en prenant en compte les écoles de pensées anglo-saxonnes, je me suis également basée sur les productions d'auteurs francophones. Dans le monde scientifique, et en santé publique en particulier, la littérature anglophone est largement dominante. Or, les travaux menés par des auteurs francophones ont souvent favorisé le développement d'autres façons de penser et d'étudier les phénomènes sociaux et politiques, comme je l'expliquerai plus en détail dans les sections qui suivent.

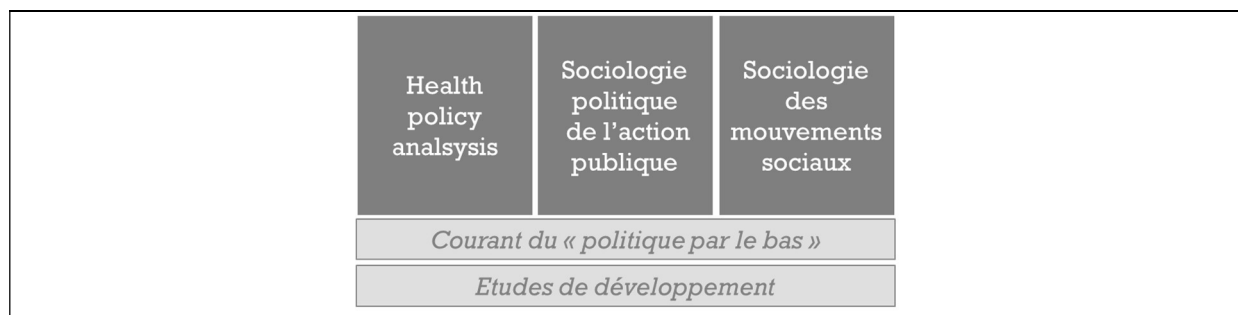


Fig. 2.1-1. Champs théoriques mobilisés. Source : auteur.

Synthétiser un cadre théorique interdisciplinaire pose des défis. Comme le dit Philippe Braud, « *il est tout aussi nécessaire que périlleux de raisonner en termes de disciplines et de sous-disciplines. Nécessaire parce que tout profane a besoin de repères élémentaires [...] pour approcher l'inconnu (ou le mal connu) ; dangereux parce que l'exercice [...] multiplie les risques de querelles de définitions et les controverses byzantines de bornage* » (Braud, 2010). Ces défis font partie de mon parcours de doctorante, tiraillé régulièrement entre ces deux facettes de la recherche. D'une part, tout au long de ce parcours, j'ai essayé d'ancrer ma réflexion dans un champ précis afin d'assurer une rigueur méthodologique à ma démarche, de montrer à mon comité d'accompagnement la cohérence d'une thèse inscrite en santé publique, et afin de mieux répondre aux exigences et à la ligne éditoriale des journaux scientifiques visés pour la publication de mes articles. D'autre part, au fur et à mesure de l'approfondissement de chaque champ, je me suis inévitablement heurtée à des frustrations. Celles liées à l'opposition des approches, semant alors des doutes quant à la pertinence de la voie à suivre. Plus souvent, celles liées à la similitude d'approches caractérisées pourtant d'appellations différentes, et suscitant d'inévitables doutes sur les définitions à utiliser. Sans parler enfin de la difficulté à rentrer précisément dans telle ou telle case, mon approche globale intégrant des éléments issus des différentes disciplines et débordant donc forcément de l'un ou l'autre champ pris séparément.

Expliquer la manière dont j'ai pu construire une approche appropriée à mes recherches me paraît essentiel. Il s'agit d'explicitier les raisons qui m'ont rapprochée des différents champs et la manière dont ceux-ci ont appuyé ma méthodologie de collecte et analyse des données, à partir de la déconstruction de chaque champ disciplinaire et sans cacher les difficultés rencontrées. Il s'agit de montrer l'intérêt de ce regard interdisciplinaire, qui m'a poussé à élargir mes horizons et à découvrir des façons différentes d'appréhender, voire nommer des objets de recherches communs (ici en l'occurrence les politiques publiques de lutte

contre le diabète et la participation des acteurs, dont les patients, dans l'espace public et politique). Il s'agit *in fine* de mieux expliciter un des principaux constats auquel je suis parvenue régulièrement au fil de mes recherches : celui de la complémentarité et des similitudes des champs disciplinaires, révélant des perspectives non pas différentes mais plutôt parallèles et encore trop souvent cloisonnées.

Dans les sections qui suivent les différents champs théoriques seront présentés séparément, avant de proposer une synthèse finale. Leur introduction suit l'ordre chronologique dans lequel j'ai commencé à prendre en compte la littérature correspondante, en prenant comme point de départ l'année d'inscription en formation doctorale (figure 2.1-2). Pour chaque champ, je présenterai d'abord les motivations et les circonstances qui m'ont amenée à le connaître et l'approfondir ; puis les apports, c'est-à-dire la manière dont il a influencé ma méthodologie et réflexion ; et enfin les limites, les éléments que je n'ai pas repris pour ma thèse et les raisons qui m'ont orientée vers d'autres disciplines.

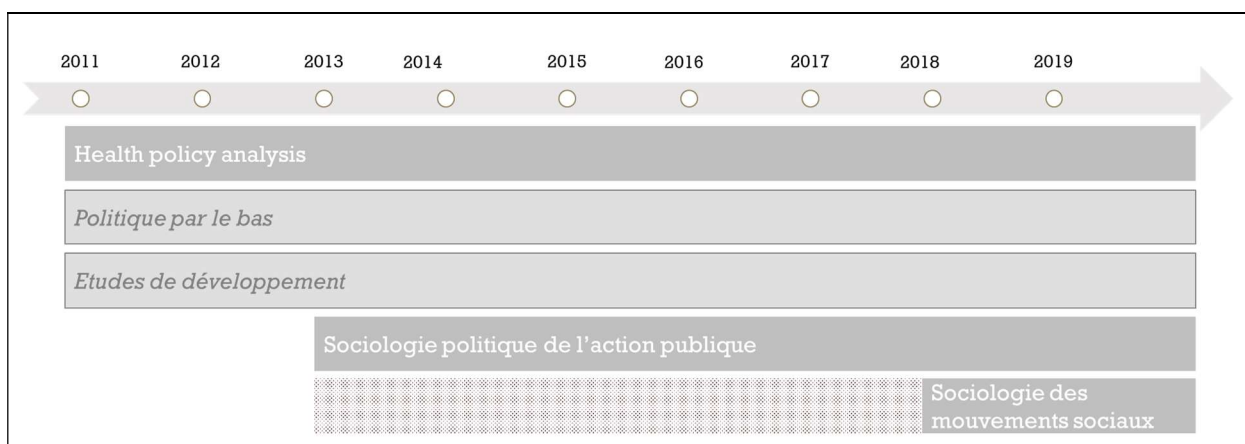


Fig. 2.1-2. Chronologie de l'intégration des différents champs théoriques mobilisés. Source : auteur.

2.2. Une inscription dans la « Health policy analysis »

2.2.1. Ma rencontre avec ce champ de recherche

La phase de démarrage de mon doctorat en santé publique a été marqué par l'exploration des travaux de *health policy analysis*, en particulier ceux conduits par Gill Walt et Lucy Gilson, parmi les fondateurs de ce champ de recherche au début des années 1990 (Walt et Gilson, 1994). Ces auteurs prônent une vision systémique, basée sur la nécessité d'appréhender de manière globale les politiques de santé promues dans les pays en développement, tenant

compte du contexte et des acteurs impliqués. Cette vision faisait écho à la philosophie, systémique et centrée sur le patient, soutenue par le Prof. Dujardin, directeur de ma thèse et de l'unité de recherche que je venais d'intégrer depuis peu, et que je partageais.

Mes premières lectures scientifiques furent confortées par la participation au *Premier symposium international sur la recherche en systèmes de santé, organisé en Suisse en novembre 2010*¹. L'enthousiasme de la communauté scientifique était perceptible, cette conférence étant présentée par les organisateurs comme un véritable tournant dans le champ de la *health policy (and systems) research*. Les pistes de recherches présentées par Lucy Gilson lors de la clôture, couvraient plusieurs aspects de mon travail : l'interaction entre processus formels et informels de prise de décision politique et leur influence sur le changement des politiques ; l'impact des caractéristiques du système politique et institutionnel sur le secteur de la santé ; le rôle joué par les professionnels de la santé et les partenaires internationaux dans l'évolution des politiques et des processus ; les facteurs qui influencent la mise sur agenda d'une question de santé et son évolution ; la manière dont les relations entre acteurs, les jeux de pouvoir, les valeurs et les intérêts qu'ils défendent influencent la mise en œuvre ; les processus d'implication et d'engagement des communautés (*The Montreux statement on health policy analysis (HPA) for governance and implementation*, 2010). Ces pistes appelaient en outre à renforcer l'analyse des politiques de santé dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Ce domaine apparaissait en effet comme encore trop peu développé, vingt ans après la publication des premiers travaux fondateurs (Gilson et Raphaely, 2008).

Le deuxième symposium international, organisé en 2012 à Pékin², a consacré la légitimité de ce sous-champ de la santé publique, avec notamment le lancement de la société savante *Health system global* (Kraushaar et al., 2012; Milko et al., 2015). Depuis lors, un symposium est organisé tous les deux ans, réunissant chercheurs, acteurs politiques et de la société civile engagés sur les politiques et systèmes de santé³.

¹ *First Global Symposium on Health System Research*, 16-19 novembre 2010, Montreux. Travaux présentés : Dujardin et al. (2010); Paul et al. (2010).

² *Second Global Symposium on Health System Research*, 31 octobre - 3 novembre 2012, Pékin, Chine. Travaux présentés : Jessica Martini et al. (2012); Jessica Martini, Elisabeth Paul, et al. (2012); Jessica Martini, Annick Tijou-Traoré, et al. (2012).

³ Pour plus d'informations sur la société et les conférences : < www.healthsystemsglobal.org >, consulté le 29 avril 2020.

2.2.2. Les apports pour mes recherches

Walt et Gilson proposent un cadre relativement simple pour organiser l'analyse des politiques : le triangle d'analyse des politiques de santé. Ce cadre a été proposé pour la première fois en 1994, dans un article qui appelait à refonder l'analyse des politiques de santé à travers une approche davantage systémique (Walt et Gilson, 1994). Les auteurs s'opposaient ainsi à l'approche normative et purement technique promue par la Banque mondiale (Berkley et al., 1993), laquelle était basée sur une vision économique néolibérale privilégiant des stratégies coûts-efficacité et la compétition entre acteurs, et remettant en cause le rôle de l'État dans le secteur de la santé. Walt et Gilson dénonçaient l'attention portée uniquement au contenu des réformes à mettre en place dans les pays en développement, sans tenir compte des processus et des rapports de pouvoir entre acteurs (Walt, 1994; Walt et Gilson, 1994).

Comme illustré dans la figure ci-dessous, le triangle d'analyse des politiques de santé invite à étudier quatre éléments : le *contenu* des politiques de santé, mais aussi le *contexte* dans lequel celles-ci sont formulées et mises en œuvre ; les *processus* de prise de décision, de mise en œuvre et d'évaluation qui caractérisent ces politiques ; et les *acteurs* concernés et impliqués, qu'ils soient étatiques ou non, ainsi que leurs relations et les jeux de pouvoir sous-jacents. Walt et Gilson (1994) le reconnaissent dans leur article, la simplicité de ce cadre synthétise une réalité complexe d'interactions multiples, qu'il est nécessaire de prendre en compte durant l'analyse : en effet, le contexte peut varier en fonction de multiples facteurs (historiques, économiques, institutionnels, culturels, etc.) ; les acteurs sont influencés par le contexte et ses évolutions ; les processus dépendent du contexte et de la manière dont les acteurs agissent, de leurs relations, de leurs valeurs et représentations ; le contenu des politiques résulte enfin de l'interaction de tous ces éléments . Un manuel de référence sur l'analyse des politiques de santé, publié en 2005 et réédité plus récemment (Buse, Mays et Walt, 2005, 2012), approfondit la manière dont ces différents éléments d'une politique de santé peuvent être étudiés et offre ainsi des orientations assez précises sur la manière dont l'analyse peut être opérationnalisée.

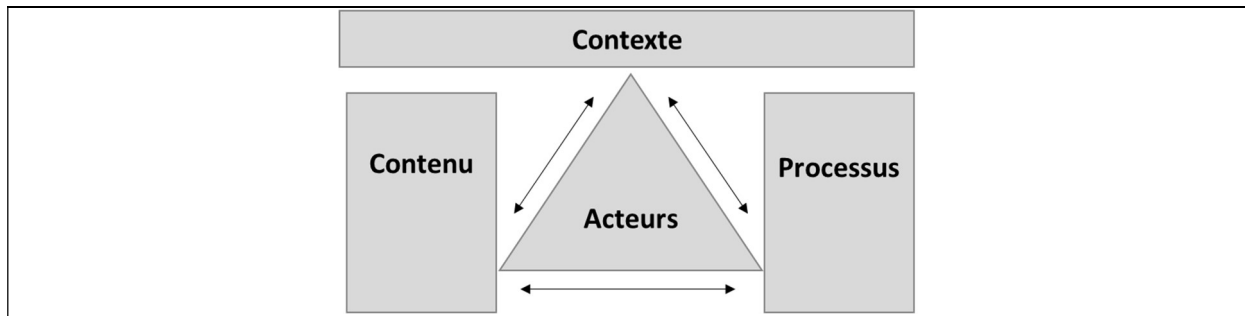


Fig. 2.2-1. Triangle d'analyse des politiques de santé. Source : Walt et Gilson (1994), traduit et adapté par l'auteur.

Pour étudier le contexte, défini comme l'ensemble des facteurs systémiques pouvant influencer les politiques de santé, Buse et collègues (2005) distinguent quatre types de facteurs (figure 2.2-2) reprenant ici la classification développée par Leichter (1979) : des *facteurs situationnels*, à savoir des événements transitoires, ponctuels ou singuliers ; des *facteurs structurels*, plus stables et durables sur le long terme, comme le système politique, le développement économique, la situation démographique ou technologique ; des *facteurs culturels*, liés entre autres aux structures et normes sociétales, aux croyances religieuses, à la position de groupes minoritaires ou à la stigmatisation de certaines maladies ; des *facteurs exogènes*, liés à l'influence que des acteurs ou événements internationaux peuvent exercer du fait de l'interdépendance entre pays et de la circulation de personnes, biens ou services.

Concernant l'analyse des processus, Buse et collègues (2005) s'inspirent de l'une des méthodes les plus utilisées à cette fin, l'*approche séquentielle* développée pour la première fois par Lasswell (1956), puis reprise entre autres par Brewer et DeLeon (1983) et Jones (1970). Cette approche consiste à séquencer les différentes étapes du cycle de vie d'une politique. Buse et collègues en distinguent notamment quatre (figure 2.2-2) : la *mise sur agenda*, c'est-à-dire l'identification et la reconnaissance d'un problème par les autorités publiques, la *formulation* de la politique à proprement parler, sa *mise en œuvre* et son *évaluation*. Pour chaque étape, il s'agit d'étudier les dynamiques et modalités d'évolution, et d'identifier les acteurs concernés et leurs formes de mobilisation. À l'instar des fondateurs du modèle, Buse et collègues rappellent qu'il s'agit surtout d'une méthode d'analyse, le processus politique étant en réalité rarement aussi rationnel et linéaire que décrit dans le modèle : il évolue au contraire de manière itérative en fonction du contexte, des intérêts et des valeurs des acteurs impliqués.

Concernant enfin l'analyse des acteurs, Buse et collègues (2005) proposent l'approche développée par Reich⁴ et Cooper dans les années 1990 et reprise plus récemment dans un ouvrage devenu une référence essentielle en santé publique pour la mise en œuvre des réformes des systèmes de santé (Roberts et al., 2004). La figure 2.2-2 synthétise les trois étapes de cette approche. Il s'agit tout d'abord de comprendre *qui* sont les acteurs d'une politique publique, en identifiant tous ceux qui peuvent être affectés (que ce soit positivement ou négativement) par cette politique, ainsi que ceux qui pourraient intervenir ou être mobilisés autour d'elle, y compris pour s'opposer à son adoption ou mise en œuvre. Ces acteurs peuvent être individuels ou collectifs, et dans ce dernier cas, il peut s'agir d'organisations étatiques ou du secteur privé, y compris de la société civile. Ces acteurs peuvent être situés à différents niveaux, local, national et/ou international. Une fois identifiés les acteurs, il s'agit ensuite de comprendre le *pouvoir* dont ils disposent pour influencer les processus politiques. À ce propos, indicatives sont les ressources politiques sur lesquelles ils peuvent compter, que ce soient des ressources tangibles (financières, humaines, vote électoral, etc.) ou moins tangibles (expertise, légitimité, accès aux médias, etc.). Enfin, il s'agit d'évaluer *l'attitude* des acteurs vis-à-vis de la politique. Cette attitude dépend de trois éléments majeurs : les intérêts des acteurs, à savoir les bénéfices qu'ils peuvent tirer, et ceux qu'ils risquent au contraire de perdre ; leur position, qui peut être neutre, en soutien ou plutôt en opposition à la politique ; leur engagement effectif par rapport à la politique et la priorité qu'ils lui accordent par rapport à d'autres enjeux pour lesquels ils se mobilisent.

⁴ En ayant développé ses travaux au début des années 1990 de manière parallèle à Gill Walt, Michael Reich figure également parmi les fondateurs de la *health policy analysis* (Reich, 1995). Politologue, il est Professeur à l'École de santé publique de l'Université de Harvard, aux États-Unis. Ensemble avec David Cooper, il a développé un logiciel pour l'analyse informatique des parties prenantes d'une politique de santé, *PolicyMaker* (Reich et Cooper, 1996).

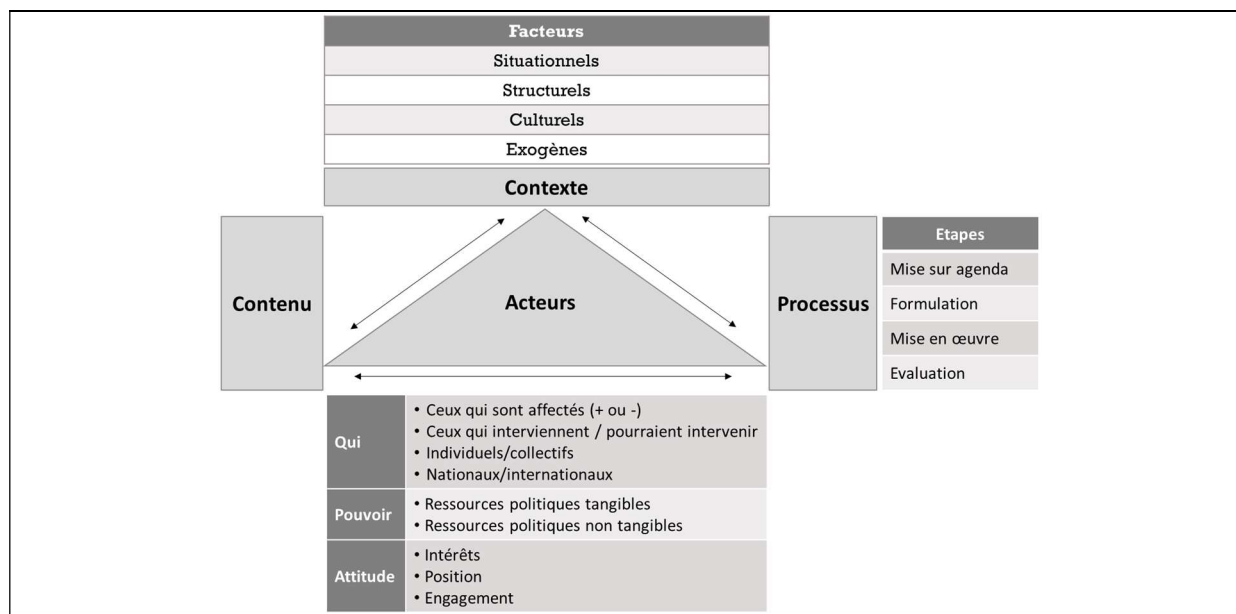


Fig. 2.2-2. Version détaillée du triangle d'analyse des politiques de santé. Source : synthèse de l'auteur à partir de Buse, Mays et Walt (2005).

L'analyse proposée par Walt et Gilson a attiré mon attention sur la question du pouvoir dans les processus politiques. Ces auteurs justifiaient l'accent mis sur les acteurs et les (en)jeux de pouvoir du fait des changements profonds et de la conflictualité croissante dans le secteur de la santé : le consensus qui, dans les années 1980, avait rassemblé décideurs publics et professionnels de la santé autour de propositions techniques, était désormais remplacé par la multiplicité des solutions débattues autour des politiques à mettre en place. En outre, l'engagement accru de nouveaux acteurs, issus du secteur privé comme de la société civile, remettait en question à la fois le rôle de l'État et la légitimité du savoir médical (Walt et Gilson, 1994). Dans son ouvrage sur les politiques de santé, Gill Walt (1994) propose une introduction à la question des processus et du pouvoir dont disposent les acteurs impliqués, et remet ainsi la politique (au sens de *politics*) au centre des politiques publiques de santé. Selon Walt, l'analyse des politiques doit nécessairement s'intéresser aux acteurs qui ont une influence sur les processus de décision politique, à la manière dont ils exercent cette influence et aux conditions sous lesquelles ils le font. Elle soulignait l'importance d'adopter une approche interdisciplinaire, inspirée notamment de l'économie politique. Vingt ans plus tard, ces enjeux sont toujours d'actualité. Un manuel récent sur l'analyse des politiques de santé dans les pays à revenu faible et intermédiaire est consacré aux « *politics of policy change* » (Gilson, Orgill et Shroff, 2018). Il rappelle que des facteurs politiques peuvent influencer le contenu des décisions

prises, les types d'acteurs participant aux processus de prise de décision, et la manière dans laquelle ces processus se déroulent.

Cette perspective centrée sur les acteurs a conforté l'approche inclusive privilégiée pour mes recherches autour des politiques de lutte contre le diabète au Mali. En m'éloignant d'une vision purement normative des politiques publiques, j'ai en effet pris en compte l'ensemble des acteurs, y compris non étatiques, engagés autour de cette maladie. Cela correspond à la définition de Buse et collègues (2005), selon laquelle une politique de santé inclut « *les lignes d'action (et d'inaction) qui influencent l'ensemble des institutions, organisations, services et dispositifs financiers du système de santé* » ⁵ (p. 6). Il s'agit d'(in)actions entreprises (ou pas) par des acteurs issus du secteur public ou privé, y compris en dehors du système de santé mais ayant un impact sur celui-ci. Les auteurs opposent cette définition large des politiques de santé à la définition plus restrictive des politiques publiques, telle qu'élaborée par exemple par Thomas Dye (2001) dans son livre « *Top down policymaking* » et se référant de manière plus spécifique aux seules actions (et inactions) d'un gouvernement.

Enfin, les travaux relevant de la *health policy analysis* ont permis de clarifier l'ambition de mes recherches. Cette clarification a été d'autant plus nécessaire dans le contexte d'un doctorat en santé publique, domaine où l'impact sur et pour les politiques et les systèmes de santé est souvent visé. En termes de types d'analyse, Buse et collègues (2005) suivent Parsons (1995) dans la distinction entre analyse *de* la politique (*analysis of policy*) et analyse *pour* la politique (*analysis for policy*). Le premier type couvre l'étude, généralement rétrospective, de la manière dont la politique a été définie, mise en œuvre et/ou évaluée ; le deuxième type d'analyse propose une approche davantage prospective, visant à anticiper les conséquences de l'introduction d'une politique particulière et à appuyer le développement de nouvelles stratégies. Plus récemment, Gilson et collègues (2018) distinguent également l'analyse *dans* la politique (*analysis in policy*). Celle-ci implique un engagement direct du chercheur dans le processus politique et « *l'utilisation de techniques d'analyse, de recherche et de plaidoyer pour la définition de problèmes, la prise de décision, l'évaluation et la mise en œuvre* » (p. 10). Dans mon cas, l'étude de la lutte contre le diabète et de la mobilisation des associations de patients relèvent en priorité de l'analyse *de* la politique de santé. Mon but a été en effet davantage orienté vers la production de connaissances concernant les processus politiques qui ont caractérisé la

⁵ Traduction propre de l'anglais.

lutte contre le diabète. Si l'objectif a une visée moins appliquée, il n'en reste pas moins que ces connaissances, sur un sujet peu étudié jusqu'ici, pourront servir à tirer des leçons plus générales et à informer et guider d'autres politiques de santé.

2.2.3. Les limites rencontrées

En dépit des apports mentionnés ci-dessus, certaines limites de la *health policy analysis* m'ont conduit à puiser dans d'autres disciplines pour la réalisation de ma recherche. Il faut noter que cette exploration est cohérente avec l'invitation faite par **les fondateurs de la *health policy analysis* à explorer et adapter les théories existant dans d'autres domaines,** tels que les sciences politiques ou l'économie politique, afin de renforcer la rigueur méthodologique et asseoir l'analyse (Gilson, Orgill et Shroff, 2018).

Tout d'abord, la perspective à visée appliquée et orientée par l'action continue de dominer les travaux de santé publique, y compris ceux menés sur les politiques et systèmes de santé. Or, comme dit plus haut, je positionne ma thèse dans une analyse *de* la politique plus que dans une analyse *pour* ou *dans* la politique. À ce propos, trois articles publiés en 2011 sur les défis posés par la construction du champ de la *health policy and system research*, soulignent le risque de « capture disciplinaire » lié à l'emprise d'un paradigme positiviste et à l'attente de résultats opérationnels des recherches menées sur les politiques et les systèmes de santé. Les auteurs appellent à valoriser l'approche interdisciplinaire, l'apport des sciences sociales et l'intérêt de recherches fondamentales à visée exploratoire et explicative (Bennett et al., 2011; Gilson et al., 2011; Sheikh et al., 2011). Il n'en reste pas moins que l'analyse des politiques de santé est encore aujourd'hui principalement conçue comme étant au service du renforcement des systèmes de santé. Selon l'Alliance pour la recherche sur les politiques et les systèmes de santé de l'OMS, « *ce champ émergent cherche à comprendre et améliorer comment les sociétés s'organisent pour atteindre des objectifs collectifs de santé publique* »⁶. Selon Gilson (2012b), intégrer l'analyse des politiques et celle des systèmes soutient l'identification « *de mesures permettant 1/ de renforcer les systèmes de santé [...] et 2/ de garantir que la recherche menée dans ce domaine soit de la recherche appliquée de nature à faciliter la mise en œuvre des politiques de santé et le développement du système de santé* » (p. 19). Cette posture est cohérente avec le domaine plus large de *policy analysis*, défini en 1936 par son fondateur, Henri

⁶ Page internet de l'Alliance, < www.who.int/alliance-hpsr/about/en/ >, consultée le 13 avril 2020.

Laswell, comme une « science de l'action », dans une vision utilitariste de la recherche qui persiste encore aujourd'hui (cité par Lascoumes et Le Galès, 2007b).

Deuxièmement, ce champ de la santé publique cible en priorité les pays à revenu faible et intermédiaire. L'Alliance pour la recherche sur les politiques et les systèmes de santé décrit sa mission comme suit : « *améliorer la santé des populations dans les pays à revenu faible et intermédiaire en soutenant la production et l'utilisation de preuves qui renforcent les systèmes de santé* »³². Anne Mills (2012) souligne la confusion existante entre « recherche sur les politiques et les systèmes de santé » et « recherche sur les services de santé » ; à partir de son expérience à la *London School of Hygiene and Tropical Medicine*, elle montre comment les chercheurs qui étudient la gouvernance des hôpitaux dans les pays à revenu faible et intermédiaire s'inscrivent dans la recherche sur les politiques et systèmes de santé, alors que ceux qui explorent le même sujet au Royaume-Uni s'identifient avec la recherche sur les services de santé. Cette confusion persiste aujourd'hui. Si la société savante *Health system global* vise à promouvoir la rencontre entre chercheurs et décideurs du monde entier, les 14 membres du comité de pilotage travaillent tous sur les pays à revenu faible et intermédiaire et la majorité des groupes thématiques concernent ces pays⁷. Enfin, les manuels publiés récemment sur l'étude des politiques et des systèmes de santé visent à renforcer les recherches menées dans ces pays et incluent des travaux portant soit sur ces contextes spécifiques, soit sur des initiatives internationales ayant un impact sur ces pays (Gilson, 2012a; Gilson, Orgill et Shroff, 2018). Le contexte de mes recherches et mon intérêt plus général pour les questions de développement s'inscrivent pleinement dans cette lignée. Néanmoins, je considère qu'il faut dépasser la lecture dichotomique qui oppose Nord et Sud et qui relègue souvent l'Afrique sous prétexte de ses « spécificités ». Je souscris pleinement aux propos de Olivier de Sardan et Ridde (2014), selon lesquels « *il n'y a rien que l'on puisse trouver dans les politiques publiques ou les systèmes de santé en Afrique sahélienne [...] qui ne se retrouve pas aussi en Europe ou en Amérique du Nord [...]* » (p.15). Selon ces auteurs, les différences concernent plutôt « les proportions, les fréquences et les styles » des écarts entre normes et comportements des acteurs, des goulots d'étranglement et des contradictions qui caractérisent les politiques et les systèmes

⁷ Un membre représente la région européenne, mais ses recherches ont porté sur l'Afrique et l'Asie et le descriptif de son profil souligne son engagement à renforcer le profil des jeunes chercheurs venant du Sud. Cf. pages internet de la Société, < www.healthsystemsglobal.org/twg-group/ > et < www.healthsystemsglobal.org/board-of-directors/ >, consultées le 13 avril 2020.

de santé. Identifier et prendre en compte ces éléments de différence relèvent de l'analyse du contexte qui doit être menée pour toute politique de santé, quel que soit le pays concerné. La nécessité d'un rapprochement des analyses menées en Afrique et en Europe ou en Amérique du Nord a été récemment appréhendée par Gilson et collègues (2018), qui citent néanmoins à cet égard les travaux publiés en anglais par Olivier de Sardan et Ridde (2015).

La troisième limite relève des cadres proposés pour l'analyse des politiques de santé. En dépit de leurs apports, les cadres proposés par le champ de la *health policy analysis* me semblent figer la compréhension de la réalité et favoriser une analyse qui maintient l'État au centre et lui subordonne les autres acteurs engagés dans l'action. Ainsi par exemple, l'approche séquentielle du cycle politique offre l'avantage de circonscrire l'analyse d'une politique de santé à des étapes clés. Cependant, utiliser cette approche, y compris dans une perspective purement analytique présuppose la linéarité des processus et des actions menées en première instance par des autorités publiques ; ces hypothèses contrastent et limitent une compréhension effective de la réalité. Comme je le présenterai dans le chapitre « résultats », au Mali, des activités de lutte contre le diabète ont été mises en œuvre par des acteurs non étatiques avant la mise sur agenda de la maladie ; aussi, la formulation d'une politique nationale a duré plusieurs années durant lesquelles des acteurs de la société civile (associations de patients, professionnels de santé, organisations non gouvernementales) ont continué à mettre en place des actions.

Une autre limite est liée à la réappropriation de théories développées dans d'autres disciplines et concerne le risque de figer les débats théoriques autour des politiques de santé. Toute réappropriation prend en effet du temps et débouche souvent sur une application parallèle et cloisonnée des théories par rapport à leur champ disciplinaire d'origine, sans tenir compte de l'évolution du débat scientifique propre aux disciplines à partir desquelles ces théories ont été empruntées. Afin d'illustrer ce propos, le tableau 2.2-1 présente les cadres et théories proposés par Walt et collègues (2008) dans le but de renforcer l'étude des politiques et systèmes de santé des pays à revenu faible et intermédiaire : à l'exception du triangle d'analyse développé spécifiquement pour la santé publique, ces cadres et théories ont été développés en sciences politiques et datent, pour leur majorité, des années 1980 et 1990.

Tab. 2.2-1. Cadres et théories pour appréhender l'analyse des politiques de santé.

Cadres	Auteurs	Théories	Auteurs
<i>Approche séquentielle du cycle politique</i>	- Lasswell, 1956 - Brewer et De Leon (1983)	<i>Théorie des courants multiples</i>	- Kingdon (1984)

Cadres	Auteurs	Théories	Auteurs
<i>Cadre des réseaux d'acteurs</i>	- Marsh et Rhodes (1992)	<i>Théorie de l'équilibre ponctué</i>	- Baumgartner et Jones (1993)
<i>Triangle d'analyse des politiques de santé</i>	- Walt et Gilson (1994)	<i>Théorie de la mise en œuvre</i>	- Lipsky (1980) - Sabatier (1999) - Hill et Hupe (2002)

Source : synthèse de l'auteur à partir de Walt et al. (2008).

Ces cadres figurent parmi ceux qui ont été les plus utilisés en santé publique. En particulier, selon une revue systématique des articles consacrés aux politiques de santé entre 1994 et 2007, le cadre de Kingdon⁸ et celui de Lipsky⁹ ont été les plus cités, avec une application plus récente de l'analyse des réseaux (Gilson et Raphaely, 2008). Dans sa synthèse de la phase de mise sur agenda dans les politiques de santé publique, Shiffman (2017) présente celui de Kingdon parmi les deux cadres les plus modernes pour l'étude de cette étape du processus politique, le deuxième cadre étant celui développé par Baumgartner et Jones en 1993. Or, si ces cadres ont effectivement marqué l'analyse des politiques publiques, leur application a fait ensuite l'objet de vifs débats au sein de leurs disciplines respectives et de nouveaux cadres, complémentaires, voire en opposition, ont été proposés. On peut citer le débat autour de l'approche séquentielle des politiques, contestée entre autres par Sabatier, partisan d'une approche davantage cognitive (De León, 1997; Sabatier et Schlager, 2000). Si ces critiques sont mentionnées et reconnues, le fait que l'approche séquentielle soit toujours utilisée atteste, selon Walt et Gilson, de sa validité heuristique et justifie, en 2014, l'organisation d'un numéro spécial de la revue *Health policy and planning* autour des différentes phases du processus politique (Gilson, 2014; Walt et Gilson, 2014).

Un deuxième risque inhérent à la réappropriation des théories développées dans d'autres disciplines est celui de délaissier les référents théoriques de départ. Par exemple, concernant la question de la mise sur agenda, les travaux de Shiffman sont centraux dans le champ de la *health policy analysis*. En important en santé publique une notion-clé de la sociologie des mouvements sociaux, celle de « cadrage » (David A. Snow et al., 1986), Shiffman souligne l'importance de comprendre les niveaux variables d'attention accordée aux différents

⁸ Cadre qui permet d'expliquer la mise sur agenda de priorités politiques.

⁹ Sa théorie des *street-level bureaucrats* permet d'expliquer le décalage entre la politique formulée et celle mise en œuvre.

problèmes de santé en prenant en compte les processus sociaux sous-jacents, et notamment « comment les problèmes sont définis et cadrés, qui a le pouvoir de les définir, et comment des groupes d'intérêts se mobilisent pour faire avancer leur agenda » (Shiffman, 2017, p. 16). Dans un premier article paru en 2007 sur les facteurs pouvant expliquer l'attention portée à la santé maternelle, Shiffman fait référence dans son introduction aux travaux menés par des sociologues de l'action collective et des mouvements sociaux (Shiffman et Smith, 2007). Dans un article successif, il explicite davantage les fondements théoriques à partir desquels il a construit son cadre, inscrivant son approche dans le constructivisme social et citant notamment les travaux de Snow et Benford pour ce qui est du cadrage des actions (Shiffman, 2009). Or, dans un article ultérieur consacré à la mise sur agenda internationale de la santé infantile, ces références ne sont plus mentionnées, ni dans le texte ni dans la bibliographie (Shiffman, 2010). Les différents manuels de recherche sur les politiques et systèmes de santé renvoient d'ailleurs aux seuls travaux de Shiffman sur cette question (Gilson, 2012a; Gilson, Orgill et Shroff, 2018).

2.3. Une réflexion nourrie par l'approche du « politique par le bas »

2.3.1. Ma rencontre avec ce courant de recherche

Les recherches bibliographiques réalisées en début de parcours doctoral sur la question de la participation m'ont conduit aux travaux développés autour du « politique par le bas » dans les années 1980 par le *Groupe d'analyse des modes populaires d'action politique*¹⁰. Parmi ses principaux représentants, Jean-François Bayart clarifie dans sa préface de la nouvelle édition de l'ouvrage *Le politique par le bas en Afrique noire*¹¹ que cette approche consiste en une « démarche, [... qui] n'a jamais prétendu s'ériger en 'école' » (Bayart, Mbembe et Toulabor, 2008, p. 9).

Deux principaux éléments de cette approche m'ont particulièrement interpellée. Tout d'abord, le regard original, hétérodoxe et encore d'actualité trente ans plus tard, qu'elle porte sur l'Afrique et la question de la participation politique. Ces auteurs mettent en évidence des

¹⁰ Ce groupe réunissait des chercheurs issus du Centre d'études et de recherches internationales de Sciences Po, Paris, du Laboratoire associé des sciences de l'information et de la communication et du Centre d'étude d'Afrique Noire (CEAN) de l'Université de Bordeaux.

¹¹ Ouvrage paru pour la première fois en 1992.

formes de participation politique alternatives et différentes de celles, classiques, étudiées au Nord, tout en reconnaissant un rapprochement possible des processus et des analyses menées dans les contextes du Nord et du Sud. De plus, l'interdisciplinarité prônée par ce courant était cohérente avec les suggestions des auteurs de la *health policy analysis* et avec ma propre orientation. J'expose ci-dessous la manière dont ce courant a nourri mes recherches.

2.3.2. Les apports pour mes recherches

Les travaux menés dans ce domaine ont attiré mon attention sur une autre manière d'appréhender le politique et donc, la participation politique. À l'instar des auteurs de la *health policy analysis*, les auteurs du « politique par le bas » soulignent l'importance d'analyser les relations de pouvoir entre acteurs. Néanmoins, selon ces chercheurs, le point de départ de l'analyse est celui des personnes ordinaires, des « petits riens », et la « banalité » de leur quotidien (Bayart, Mbembe et Toulabor, 2008, p. 11). Dans leurs premiers travaux, ces chercheurs démontrent ainsi qu'en Afrique les populations produisent du politique à travers des modes d'action qui peuvent être implicites, comme par exemple des chansons, des mythes, des contes populaires ou des mouvements religieux (Bayart, 1981; Toulabor, 1981). Dans les années 1980, ces résultats convergeaient avec les travaux menés en parallèle par d'autres auteurs, notamment Denis-Constant Martin (1989). Ce dernier révélait la signification politique de pratiques culturelles, d'œuvres d'arts et d'autres actions qu'il définit d'OPNI, « objets politiques non identifiés ». L'originalité de ces travaux a été de montrer comment « *à côté de l'espace institutionnel et formel du politique, mais en étroite relation avec, les populations [africaines] développent leurs propres stratégies d'intervention et de mobilisation* » (Mayrargue et Toulabor, 2009, p. 125). Parmi ces stratégies, l'indifférence que la population peut afficher à côté de formes plus classiques de participation politique, comme les manifestations et les interpellations présentées par écrit ou oralement. Cette approche remet en question la vision, dominante à l'époque, des sociétés africaines comme étant marquées par la passivité, la soumission et l'obéissance (Gazibo et Thiriot, 2009). D'un point de vue méthodologique, cela implique pour les analystes de mobiliser d'autres sources que celles utilisées de manière classique, comme par exemple les chansons, les danses, les plaisanteries, la gestuelle, etc.

Deuxième élément qui a nourri ma réflexion, cette approche « par le bas » réfute une vision dualiste de la société opposant dominants et dominés, État et société civile. Ces

chercheurs mettent plutôt l'accent sur la multidimensionnalité des sociétés, sur l'inscription des groupes sociaux dans plusieurs registres différents, et ils postulent « *l'autonomie du social vis-à-vis du politique* » (Bayart, Mbembe et Toulabor, 2008, p. 15). Contrairement à ce que la dénomination pourrait laisser penser, le « bas » n'est donc qu'un angle d'analyse. L'expression d'État-rhizome forgé par Bayart (2006) souligne ainsi l'imbrication forte des groupes sociaux et la multiplicité de réseaux (horizontaux et verticaux) qui lient inévitablement État et société.

De cette vision de la société découle le troisième élément intéressant de cette approche, à savoir l'importance d'une approche comparative, sortant l'Afrique de son isolement du reste du monde. Cette lecture « par le bas » montre en effet, pour la première fois, que la politique africaine peut être tout aussi riche de participation et de contestation que la politique des pays du Nord, même sous des formes particulières et malgré la généralisation des régimes autoritaires. En outre, en ciblant les acteurs populaires et les processus sociaux sous-jacents, ces chercheurs montrent que des mécanismes sociaux comparables peuvent être identifiés en Afrique et dans d'autres contextes géographiques, y compris en Europe et en Amérique du Nord. En reprenant la distinction proposée par Berman et Lonsdale (1992), Bayart différencie la « construction » de l'État, en termes d'appareil politique de contrôle, et la « formation » de l'État, fruit des processus de médiation, de négociation, d'appropriation et d'adaptation conduits par les populations mêmes. En ce sens, il invite à étudier et resituer ces processus dans leur historicité, en dépassant une compréhension de l'État africain comme seul résultat d'importation coloniale (Bayart, 1996).

Plus récemment, la notion d'*extraversion* a permis d'affiner ma compréhension de la mobilisation associative autour du diabète au Mali. Ce concept est étroitement lié à la compréhension de l'État africain exposé ci-dessus. Sans nier la dépendance des États africains, Bayart (1999) conteste la thèse dépendantiste et montre comment le lien avec l'international et les ressources qu'il implique, sont mobilisés localement par les acteurs dans le cadre de processus sociaux et de relations de pouvoir qui leur permettent d'agir et d'interagir, et de poursuivre des intérêts qui leur sont propres.

2.3.3. Les limites rencontrées

En dépit des apports théoriques cités ci-dessus, une première limite à laquelle je me suis heurtée a été l'insuffisance de guidance méthodologique pour pouvoir appliquer ces éléments à mes recherches. Comme le reconnaît Bayart (2006), les premiers travaux de ce

courant ne fournissaient pas de cadre méthodologique précis. Ma rencontre initiale avec ce courant aboutissait à une situation paradoxalement inverse à celle obtenue pour le champ de la *health policy analysis*, lequel offrait davantage d'outils pour opérationnaliser la recherche mais moins d'ancrages théoriques. D'autre part, tournés vers la compréhension du pouvoir et du politique, ces travaux s'éloignaient probablement trop du secteur de la santé pour que je puisse m'y inscrire aisément, certainement au début de mon doctorat.

En effet, la rencontre avec ce courant de recherche a été probablement prématurée. Au début de mes recherches, ma réflexion s'inscrivait dans une vision plutôt dualiste et verticale opposant approche *top-down* et *bottom-up*, institutions étatiques et donateurs internationaux d'un côté, patients et acteurs de la société civile de l'autre. La question des réseaux d'acteurs me fascinait, mais je ne disposais pas encore de connaissances et d'outils suffisants pour pouvoir orienter mes recherches dans ce sens. Au fil de mon parcours doctoral, l'approfondissement des questions de gouvernance, d'action publique et d'action collective (cf. sections 2.4, 2.5, 2.6 ci-dessous), a été essentiel pour que je puisse m'inscrire plus aisément dans l'approche prônée par ces auteurs et saisir pleinement les caractéristiques de l'État et des mobilisations africaines mises en avant.

Enfin, je ne suis certainement pas allée au bout de la réflexion critique soulevée par le courant du « politique par le bas ». Pour reprendre les mots de ses fondateurs, ce courant se voulait surtout être « *un état d'esprit, une forme d'hétérodoxie et d'insolence face aux courants établis des sciences sociales, une expression de cynisme heuristique vis-à-vis des croyances et des convenances académiques* » (Bayart, Mbembe et Toulabor, 2008, p. 15). Alors que je partage cet esprit critique vis-à-vis des théories du développement - et ce qu'elles impliquent en termes de modèles de gouvernance, de société civile, et de participation (entre autres, Rist, 2001; Servet, 2010), j'ai tout de même puisé dans des travaux plus conventionnels promus par des agences de coopération ou des organisations internationales. En outre, la collecte d'informations sur la participation des associations de patients diabétiques au Mali a été basée sur des sources d'information (entretiens, documents écrits...) et des formes de participation politique (associations formellement enregistrées, plaidoyer, manifestations...) plus classiques. Il n'en reste pas moins que cet état d'esprit m'a permis de considérer ces travaux et ces formes d'engagement avec davantage de recul, et de considérer la valeur de formes d'actions associatives peu protestataires et peu politiques, moins semblables aux formes de participation occidentales.

2.4. Une réflexion nourrie par le champ de la coopération au développement

2.4.1. Ma rencontre avec ce champ de recherche

La question de la coopération internationale au développement a traversé les différents projets qui ont nourri ce travail de thèse. Les projets ANR et Sidaction m'ont confrontée à la manière dont les bailleurs internationaux se sont engagés dans la lutte contre le diabète et, dans une moindre mesure, le VIH/sida au Mali. J'ai pu appréhender le fonctionnement des bailleurs de fonds, les programmes soutenus en faveur de ces deux maladies spécifiques, et leurs limites.

Ma compréhension des enjeux de développement a ensuite bénéficié de ma participation aux différents projets en appui à la politique belge de coopération. Dans le cadre du projet GRAP-PA Santé, j'ai pu suivre « de l'intérieur » le débat international sur l'efficacité de l'aide, en répondant aux questions qu'elle pose à un donateur gouvernemental comme la Belgique, et en contribuant aux travaux menés au niveau international par l'équipe sur la santé comme secteur témoin (TT-HATS)¹² de l'OCDE. Coïncidence favorable pour ma thèse, le Mali était un des pays d'étude choisi par le GRAP-PA Santé et par le TT-HATS. Cette réflexion a continué dans le cadre du programme ACROPOLIS, où j'ai pu analyser plus en profondeur l'aide fournie aux contextes fragiles, dont le Mali, et la question de la mise en place d'approches visant une meilleure gouvernance et cohérence des interventions d'aide internationale.

2.4.2. Les apports pour mes recherches

Interroger les rôles et les stratégies des bailleurs de fonds internationaux est apparue comme nécessaire dans le cadre de ma thèse, compte tenu de la place que ces instances occupent dans un pays à faible revenu comme le Mali. De manière générale, le fait de travailler sur la question de l'efficacité de l'aide au développement, y compris hors du secteur de la santé et en lien avec la gouvernance de la coopération internationale, m'a permis de prendre de la distance et d'adopter un regard plus macro, moins technique et plus politique vis-

¹² En anglais, *Task Team Health as a Tracer Sector*. Le GRAP-PA Santé étant un des membres de cette équipe, j'ai pu participer à différentes réunions qu'elle a organisées. À travers une série de notes conceptuelles coécrites avec d'autres collègues, nous avons également contribué au rapport final publié par l'équipe (TT-HATS, 2011).

à-vis de la lutte contre le diabète au Mali et la participation des associations de patients. Je présente ci-dessous comment les différents projets ont nourri plus spécifiquement ma réflexion.

Tout d’abord, la question de l’efficacité de l’aide au développement a soutenu ma question de recherche. L’écart évident entre les principes d’efficacité de l’aide affichés, les pratiques des bailleurs et les réalités de terrain soulevait en effet des questions. Comme détaillé dans l’introduction, à partir des années 1990, la participation des acteurs dans la conception, dans la mise en œuvre et dans l’évaluation des politiques publiques devient une stratégie-clé de l’aide au développement. Pourtant, à l’aube du quatrième forum de haut niveau sur l’efficacité de l’aide en 2011, les interventions de coopération au développement étaient encore trop souvent dominées par des approches techniques et *top-down*. En outre, mes observations au Mali mettaient en évidence le décalage existant entre priorités sanitaires, épidémiologiques et politiques, ainsi que la faible implication des associations de patients diabétiques aux mécanismes officiels de dialogue politique. Dans un pays où les approches participatives semblaient pourtant acquises, s’imposait presque naturellement la question de savoir quels acteurs participaient et selon quelles dynamiques ?

Deuxièmement, le suivi du débat sur l’efficacité de l’aide m’a permis de repérer les principes et référents normatifs qui façonnent les discours et les actions des acteurs intervenant dans le secteur de la santé au Mali. Les engagements pris durant les années 2000 ont semblé entériner un « nouveau paradigme de l’aide » (Zinnen, Laokri et Paul, 2009). Adoptés dans un premier temps par les gouvernements des pays donateurs et récipiendaires de l’aide internationale, les principes d’efficacité de l’aide ont été ensuite repris, de manière parfois adaptée, par l’ensemble des acteurs intervenant dans le domaine de l’aide au développement et de l’aide humanitaire, y compris les acteurs non gouvernementaux (Forum sur l’efficacité du développement des OSC, 2010, 2011). Concernant plus particulièrement le Mali, ce pays a été en première ligne en tant que pays-pilote pour la mise en œuvre de l’agenda pour l’efficacité de l’aide. Les mécanismes que ce pays a mis en place pour coordonner le secteur de la santé répondent ainsi largement à ces engagements internationaux. Tous les acteurs rencontrés au fil de mes missions y ont fait référence, de manière plus ou moins explicite. Pouvoir décoder ce langage et ses implications a été important pour comprendre les dynamiques en place ; le degré de familiarité et le recours à ces normes montrant aussi le positionnement des acteurs par rapport à l’aide internationale et aux mécanismes formels de coordination sectorielle.

Troisièmement, le suivi de l’agenda pour l’efficacité de l’aide m’a permis d’analyser la participation des associations de patients en lien avec des questions plus générales de

gouvernance. Comme détaillé dans l'introduction, le principe d'appropriation de l'aide met l'accent sur la manière dont les politiques publiques sont développées et mises en œuvre localement, pointant un aspect-clé de la gouvernance, celui des relations entre l'État et sa société : il renvoie au rôle qui est reconnu à (et joué par) l'État, mais aussi à la place accordée à (et occupée par) la société civile dans ces processus. En lien avec les contextes fragiles, l'évolution récente de la définition de *statebuilding* fait d'ailleurs écho à celle fournie par Bayart de « formation de l'État » (cf. plus haut 2.3.2). Selon l'OCDE, celle-ci peut être entendue comme le « *processus dynamique, historiquement situé, souvent contingent, par lequel les États émergent par rapport à leurs sociétés* » (OECD, 2008, p. 13). Cette vision invite à considérer le contrat social par lequel des acteurs étatiques sont reconnus comme légitimes et qui soutient les attentes que les uns (acteurs étatiques) et les autres (société) ont réciproquement, mais aussi les mécanismes et processus institutionnels par lesquels ce contrat est traduit formellement et qui permet aux acteurs de se mobiliser et jouer les rôles qui sont attendus d'eux. Du point de vue des bailleurs de fonds, il s'agit également de prendre en compte de quelle manière ils soutiennent (ou au contraire affaiblissent) ces dynamiques endogènes. Ainsi, au milieu des années 2010, l'analyse en termes d'économie politique est devenu le maître mot des agences de coopération au développement (Booth, Harris et Wild, 2016). En outre, l'étude de l'appui fourni par les bailleurs de fonds à la société civile malienne a été l'occasion de connaître les analyses produites sur ce sujet par des politologues et des sociologues (Raghavan, 1992; Thiriot, 2002; Roy, 2005; Leclerc-Olive, 2013; Siméant, 2014). Ces travaux ont permis d'affiner mon analyse des associations de patients diabétiques à travers une meilleure compréhension des organisations de la société civile malienne (leur histoire, leurs caractéristiques, leur organisation, etc.), des limites de l'appui qui leur est fourni par les donateurs internationaux et, de manière plus générale, une réflexion sur la notion même de société civile appliquée aux contextes africains.

2.4.3. Les limites rencontrées

Une des limites majeures du débat international autour des questions d'aide au développement est que le point de départ, assumé de manière plus ou moins explicite, reste celui des acteurs internationaux : comme souligné par les auteurs du « politique par le bas », les questions et acteurs locaux ne sont étudiés et appréhendés qu'au prisme de modèles et stratégies internationales, voire de représentations occidentales de la réalité politique et sociale

(Bayart, Mbembe et Toulabor, 2008). Dans le débat sur l'efficacité de l'aide, révélatrice à cet égard est la traduction française du principe d'appropriation, dont j'ai montré dans l'introduction comment elle renvoie plus à l'intégration et l'adaptation de stratégies provenant de l'extérieur qu'à une réelle maîtrise et « propriété » de celles-ci. Aussi, le concept même de « développement » se fonde sur une croyance fondamentalement occidentale, comme le souligne l'ouvrage de référence de Gilbert Rist (2001). La notion de « société civile » est également issue de la philosophie politique occidentale (Otayek, 2002). Ainsi, les discours et engagements internationaux sont porteurs de visions normatives et davantage conventionnelles.

En dépit de ce constat, il est aujourd'hui difficile de se départir du langage et des typologies largement partagés dans ce domaine. Les notions d'appropriation, de société civile, ou encore de « bonne gouvernance », sont en effet communément utilisées par les acteurs, internationaux et nationaux, et permettent de désigner des modes d'organisation politique et sociale particuliers. Leur utilité pour l'analyse reste ainsi valable. En ce qui concerne le concept de « société civile » par exemple, Camau (2002) invite à étudier les « sociétés civiles réelles », en faisant attention à considérer la notion de société civile comme « *catégorie de l'action qui focalise des conflits de valeurs [...] symptomatiques de désaccords ayant pour enjeu non point la démocratisation mais la fondation d'une communauté politique* » (p. 232). Selon Otayek (2002), il s'agit d'utiliser ce concept comme outil d'analyse des relations État-société, sans *a priori* quant aux types de relations qu'elle sous-tend et en acceptant d'envisager la société civile africaine comme une dynamique en construction, un « processus historique en cours » (p. 212). Cela correspond à ce que Pirotte (2012) a défini plus récemment de « *réalités en gestation [...] qui s'élaborent localement à la jonction de dynamiques externes [...] et de dynamiques locales* » (p. 16).

2.5. Un ancrage dans la sociologie politique de l'action publique

2.5.1. Ma rencontre avec ce champ de recherche

Mon rapprochement avec la sociologie politique de l'action publique a été marqué par les échanges avec d'autres scientifiques, tout d'abord dans le cadre de rencontres *ad hoc* organisées lors des missions de terrain. Plus en particulier, durant une mission au Sénégal en mai 2013, j'ai eu l'occasion de discuter de mon projet de thèse avec des chercheurs de l'Institut africain de la gouvernance, dont Fred Eboko, socio-politologue spécialiste des politiques de

lutte contre le sida au Cameroun et des mobilisations de la société civile africaine autour de cette maladie (Eboko, 2004, 2005; Eboko, Bourdier et Broqua, 2011), qui venait de développer une matrice de l'action publique en Afrique (Eboko, 2015a). Ces échanges furent très fructueux, dans la mesure où ils m'ont amenée à dépasser une vision micro axée sur les patients en faveur d'un regard macro de la question de la participation, davantage lié aux questions de gouvernance et d'action publique.

Dans ces échanges scientifiques, un autre événement-clé a marqué mon initiation au domaine de l'action publique : un changement dans la direction de ma thèse. Toujours en 2013, mon comité d'accompagnement a en effet été élargi à Céline Mahieu, sociologue de la santé dont les recherches portaient sur les modes innovants d'action publique, y compris en santé¹³. Ensemble, nous avons initié des rencontres EPIQueS (pour *Echanges et partages interdisciplinaires sur des questions de santé*), qui ont porté entre autres sur les thématiques de la santé globale et de la participation en santé. Avec les autres doctorantes qu'elle suit, des échanges ont aussi été organisés autour de cette question de la participation et de l'application d'une perspective d'action publique à des domaines et territoires aussi variés que la santé mentale, la place des professionnels de santé, le bien-être au travail, en Belgique, en République Démocratique du Congo, au Mali. Ces discussions ont enrichi ma réflexion et nourri mes questionnements.

2.5.2. Les apports pour mes recherches

Le premier apport de la sociologie de l'action publique a été celui de fournir un cadre théorique qui correspondait à mes propres options épistémiques. À partir des références proposées pour l'analyse des politiques publiques par les fondateurs de la *health policy analysis*, j'avais pu explorer les travaux menés dans la science politique anglo-saxonne et présentés par exemple dans les ouvrages de synthèse de Paul Sabatier (2007), Hill et Hupe (2009), ou Michael Howlett (2011). Malgré leur intérêt, ces théories ne permettaient qu'une analyse partielle de mon sujet de recherche. En revanche, des ouvrages de référence en sociologie politique de l'action publique (dont notamment Lascoumes et Le Galès, 2007b; Hassenteufel, 2008) offraient des outils permettant d'appréhender l'histoire de la lutte contre le diabète au Mali dans toute sa globalité et sa complexité. En outre, ce champ permettait de faire

¹³ Elle deviendra co-promotrice de ma thèse avec Bruno Dujardin, puis promotrice à partir de 2015.

une synthèse des différents courants dans lesquels j'avais puisé jusque-là. La sociologie de l'action publique s'inscrit en effet dans une analyse pluridisciplinaire des politiques publiques et privilégie, dans la littérature francophone, la démarche sociologique axée sur les acteurs, les processus sociaux, les jeux de pouvoir sous-jacents. Comme le rappelle Musselin (2005), l'institutionnalisation de l'analyse des politiques publiques au sein de la science politique française au milieu des années 1980, a été caractérisée par une imbrication forte des travaux menés, de manière plus ou moins parallèle, par sociologues et politistes. Plusieurs sociologues figurent ainsi parmi les spécialistes de l'analyse des politiques publiques et de l'action publique : entre autres, Lascoumes et Le Galès (2007b), Thoenig (2005) ou Dubois (2009). Celle qui semble une spécificité française, a fortement influencé le regard porté sur les politiques publiques. Musselin (2005) synthétise les différences entre analyses françaises et analyses anglo-saxonnes autour des dimensions suivantes : le point de départ (les acteurs plus que des politiques ou des réformes particulières), le focus (sur les relations interpersonnelles et la pratique quotidienne des acteurs « du bas » plus que sur les élites), la démarche (inductive plus qu'hypothético-déductive), les résultats (avec une plus forte résistance à la « montée en généralité » et une moindre cohérence de l'action publique étudiée). Ces caractéristiques reflètent la démarche et la posture constructiviste que j'ai privilégiées pour ma thèse. Comme l'affirme Hassenteufel (2008) en paraphrasant deux ouvrages fondateurs en France (Padioleau, 1982; Jobert et Muller, 1987), l'analyse des politiques publiques française vise « *une appréhension au concret de l'État en action* » (p. 6). Elle se distingue en ce sens, dès le début, des deux courants dominants dans le monde anglo-saxon, celui du *policy making*, prescriptif et rationaliste, et celui de la *policy analysis*, visant à permettre aux gouvernants de faire des choix éclairés basés sur des preuves (Thoenig, 2005). Comme exposé plus haut (cf. 2.2.3), cette orientation contraste également avec celle dominant le champ de la *health policy analysis*.

La notion d'action publique rend compte d'une construction collective de l'ordre social et politique et permet ainsi de dépasser une vision des politiques publiques restrictive, couvrant les seules actions menées par des autorités publiques. Elle invite à considérer l'ensemble des actions menées par les acteurs en présence, qu'ils soient publics ou privés, individuels ou collectifs, et situés à des niveaux différents, multiples et enchevêtrés entre eux (Lascoumes et Le Galès, 2007b). Dans une approche cognitive, cette notion désigne « *la manière dont une société construit et qualifie des problèmes collectifs, élabore des réponses, des contenus et des processus pour les traiter* » (Thoenig, 2005). Il convient de noter que la distinction entre « action publique » et « politique publique » relève également d'une spécificité

française, liée à une compréhension différente des politiques par rapport au monde anglo-saxon et notamment au besoin de mieux distinguer le rôle joué par et attribué à l'État. Le terme anglais *public policy* est au contraire plus englobant et désigne à la fois les politiques publiques portées par des institutions publiques, et l'action publique menée par d'autres acteurs (Lascoumes et Le Galès, 2007a; Lavigne Delville, 2017a). Il n'en reste pas moins que l'utilisation d'une terminologie plus générale comme celle d'action publique, y compris en anglais, me semble plus utile pour clarifier d'emblée la perspective adoptée et éviter toute confusion. Elle permet de s'éloigner d'une approche étatocentriste et propose une synthèse entre une perspective « par le haut » et une perspective « par le bas », offrant une vision plus horizontale des relations État-société.

L'accent mis sur l'ensemble des acteurs, outre faire de l'État un acteur parmi d'autres, permet de dépasser l'approche séquentielle des politiques publiques. L'analyse en termes d'action publique ne part pas d'une (ou plusieurs) séquence(s) du cycle politique, mais des acteurs en présence, de leurs caractéristiques, leurs interactions, du contexte de leurs actions et interactions (Hassenteufel, 2008). Afin d'explicitier cette lecture, Lascoumes et Le Galès (2007b) décrivent un « *espace social de l'action publique [dans lequel] coexistent des formes de mobilisation et d'action collective différentes qui de façon continue discutent les enjeux émergents, évaluent les actions passées, recherchent des soutiens experts et politiques, reconfigurent les problèmes publics, influencent les instances décisionnaires, expérimentent de nouveaux instruments, incluent ou excluent des partenaires* » (p. 44). Ainsi, la mise sur agenda peut être comprise comme une action, qui n'est pas spécifique et circonscrite dans le temps, mais qui évolue en fonction de la manière dont les acteurs conçoivent une question donnée et du contexte dans lequel ces acteurs (ré)agissent.

Enfin, prendre en compte l'ensemble des acteurs permet également de « désexotiser » les études sur les politiques publiques en Afrique, pour reprendre un terme utilisé par Lavigne Delville (2017a, p. 55). Comme le relève ce socio-anthropologue du développement, les études menées dans des « pays sous régime d'aide » ont eu souvent tendance à se focaliser sur les bailleurs de fonds internationaux et à étudier les « politiques de développement » de manière parallèle, alors qu'elles représentent des politiques publiques à part entière. Une perspective d'action publique permet de *banaliser* l'analyse des politiques en Afrique, en étudiant celles-ci au-delà des questions d'aide au développement et en rendant toute leur place aux acteurs locaux, aux négociations et aux processus politiques complexes qui se jouent localement, souvent loin

des experts internationaux (Lavigne Delville, 2017b). Cela sans néanmoins négliger les spécificités contextuelles et le rôle important joué par les bailleurs de fonds.

D'un point de vue méthodologique cette fois, la sociologie politique de l'action publique fournit plusieurs outils pour appréhender les acteurs en jeu¹⁴. Il s'agit tout d'abord de cartographier les acteurs en présence, d'analyser leurs caractéristiques et leurs actions (et inactions). A ce propos, la matrice de l'action publique développée par Eboko (2015b, 2015a) permet d'identifier les groupes d'acteurs qu'il est possible de retrouver de manière régulière dans toute politique menée en contexte africain et de les classer selon la fonction qu'ils jouent. Ces acteurs peuvent se situer à différents niveaux, international, national, local, voire transnational, comme synthétisé dans la figure 2.5-1.

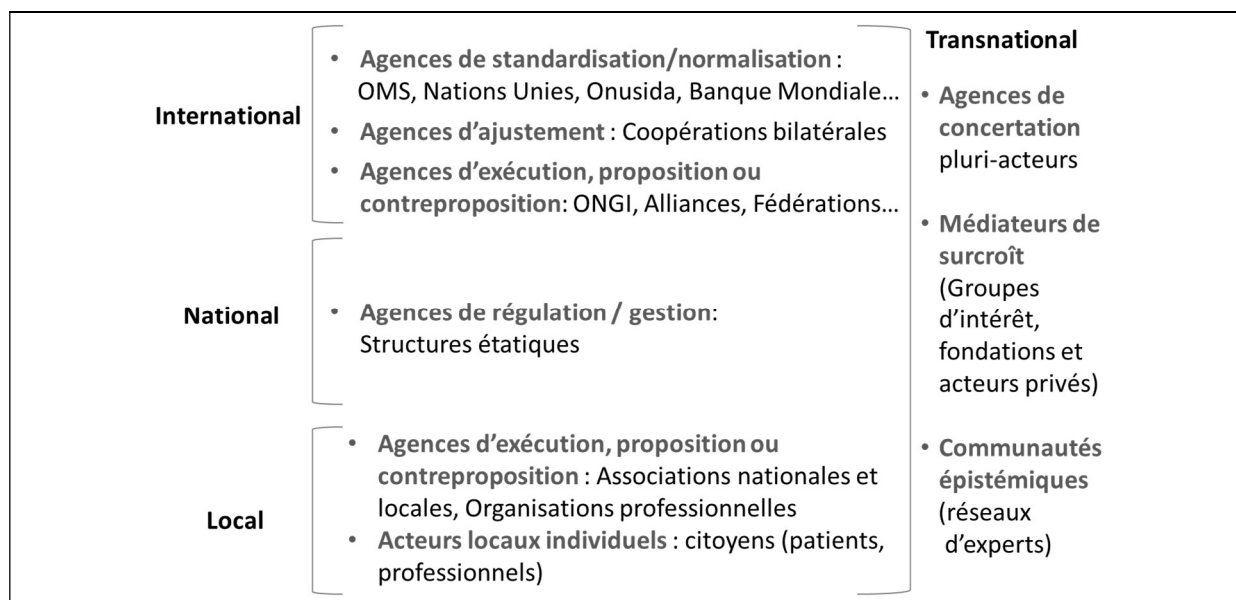


Fig. 2.5-1. Matrice de l'action publique en Afrique. Source : adapté de Eboko (2015b).

Les *agences de normalisation et/ou standardisation* représentent ces organisations multilatérales productrices de normes et standards diffusés au niveau international ; les *agences d'ajustement* incluent les agences de coopération bilatérale qui appuient les pays en développement à mettre en œuvre les normes et standards internationaux ; les *agences de régulation* regroupent les structures étatiques nationales responsables des politiques publiques

¹⁴ Ces outils sont similaires à ceux proposés par la *health policy analysis*, mais ils sont ancrés dans la vision spécifique de l'État et de la société, et plus généralement des politiques publiques, évoquée dans cette section.

et de leur mise en œuvre ; les *agences d'exécution, de proposition ou contre-proposition* correspondent aux associations de la société civile situées au niveau local ou international qui défendent les intérêts de groupes particuliers concernés par les politiques publiques, comme par exemple les patients ; les *agences de concertation* sont généralement organisées sous la forme de plateformes de coordination d'acteurs nationaux et internationaux chargées du pilotage de la mise en œuvre de l'action publique ; les *médiateurs de surcroît* font références aux groupes d'intérêts et aux fondations privées internationales, mais aussi aux bailleurs de fonds multilatéraux qui accompagnent et soutiennent les agences d'ajustement et/ou les agences d'exécution ; les *communautés épistémiques* incluent des réseaux d'experts publics ou privés¹⁵.

Pour comprendre la mobilisation des acteurs, il est important de contextualiser les actions qu'ils mettent en place. Comme le soulignent Lascoumes et Le Galès (2007b), une contextualisation synchronique et diachronique doit être effectuée, ce qui complexifie la compréhension de la réalité et l'identification des causes directes pouvant expliquer des actions identifiées aujourd'hui. Hassenteufel définit le contexte comme « *tout ce qui est extérieur aux interactions entre les acteurs d'une politique publique (et qu'ils ne maîtrisent pas) tout en n'étant pas indépendant d'eux du fait de son caractère construit [...] par des acteurs des politiques publiques qui vont chercher à imposer une représentation en termes de contraintes* » (Hassenteufel, 2008, pp. 149-150). Comme synthétisé dans la figure 2.5-2, six catégories peuvent être distinguées : le *contexte sociodémographique*, défini par des données objectivables pouvant structurer l'action publique ; le *contexte scientifique et technique*, l'ensemble des connaissances existantes et à disposition des acteurs par rapport à un enjeu spécifique, ainsi que les solutions, les instruments techniques que les acteurs peuvent mobiliser ; le *contexte étatique*, à savoir les modes d'organisation et fonctionnement (formels et informels) de l'État ; le *contexte économique*, ayant un impact sur les ressources disponibles pour les acteurs, et notamment les possibilités de financements des actions ; le *contexte politique*, lié plus particulièrement à la structuration des rapports de forces, à la présence et la compétition de partis politiques, mais comprenant aussi la présence de mobilisations sociales, la vivacité de l'opinion publique, les priorités politiques portées par le gouvernement, le pouvoir

¹⁵ Dans la définition de ce groupe d'acteurs, Eboko inclut des acteurs internationaux et il est vrai qu'encore aujourd'hui, trop peu d'acteurs locaux sont effectivement impliqués dans cette fonction. Comme indiqué dans la figure de synthèse, vu la transversalité potentielle de ce type d'acteurs, je préfère classer ce groupe à un niveau transnational, incluant donc des acteurs à des niveaux divers du local à l'international.

effectif à disposition des différents ministres, le contexte médiatique, etc. ; le *contexte international*, lié aux événements et priorités internationaux pouvant influencer les politiques publiques nationales.

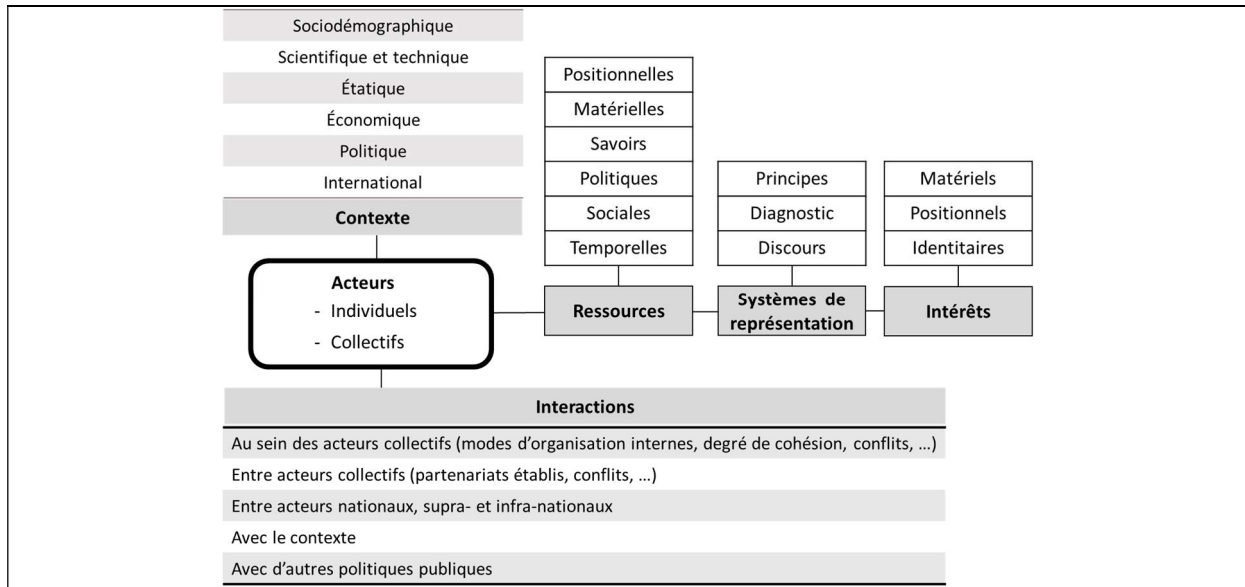


Fig. 2.5-2. Éléments à prendre en compte pour l'analyse des acteurs d'action publique. Source : synthèse de l'auteur, à partir de Hassenteufel (2008).

Il s'agit également de comprendre les déterminants permettant aux acteurs d'agir de manière effective. Selon la sociologie politique de l'action publique, les acteurs disposent d'une autonomie relative, qui leur permet d'agir et d'opérer des choix stratégiques, malgré les contraintes multiples liées au contexte dans lequel ils agissent (Musselin, 2005). Trois déterminants majeurs sous-tendent cette autonomie et orientent ces choix stratégiques : les *ressources* dont ils disposent, les *systèmes de représentation* qui fondent leur perception de la réalité et des solutions possibles, les *intérêts* qu'ils poursuivent (Hassenteufel, 2008).

En ce qui concerne les ressources d'action publique, celles-ci influencent les stratégies des acteurs car elles déterminent leur capacité (effective et/ou perçue) d'action. Au niveau de chaque acteur, ces ressources sont interdépendantes et s'influencent mutuellement ; elles sont aussi relatives, la valeur d'une certaine ressource variant également en fonction des ressources dont disposent les autres acteurs impliqués dans l'action publique ; enfin, ces ressources sont évolutives et peuvent varier dans le temps. Hassenteufel (2008) distingue en particulier les types de ressources suivantes (figure 2.5-2) : *ressources positionnelles*, c'est-à-dire la position qu'un acteur occupe par rapport aux institutions et processus publics (l'accès direct ou non aux

processus décisionnels, la participation à la mise en œuvre, etc.), mais aussi la position occupée dans d'autres espaces, médiatiques, économiques, etc. ; *ressources matérielles*, à savoir les moyens financiers, humains, opérationnels sur lesquels peuvent compter les acteurs ; *ressources de savoir*, les connaissances et informations dont l'acteur est en possession, mais aussi sa capacité à interpréter et mobiliser ses informations dans le cadre de ses actions ; *ressources politiques*, liées à la représentativité que peuvent valoir les acteurs, leur défense de valeurs et intérêts largement partagés, ainsi qu'à la possibilité d'accéder des acteurs politiques ; *ressources sociales*, qui font référence à la reconnaissance sociale et aux réseaux relationnels dont disposent les acteurs ; *ressources temporelles*, c'est-à-dire le temps que les acteurs peuvent consacrer à une action publique, mais aussi la durée d'intervention dans un domaine.

Outre les ressources, il est aussi important de comprendre les systèmes de représentation des acteurs. La manière dont ils perçoivent la réalité, ainsi que la faisabilité et la pertinence des actions possibles, joue en effet un rôle dans la construction et la mise en œuvre de leurs stratégies d'action. La notion de « systèmes de représentation » est proposée par Hassenteufel (2008) dans une vision neutre, déliée d'une vision spécifique de l'action publique, que ce soit une vision de domination de représentations ou une vision de compétitions entre croyances différentes. Sans les exclure, cette notion ne prend aucune de ces visions comme parti pris *a priori*. Comme synthétisé dans la figure 2.5-2, trois composantes caractérisent ces systèmes de représentations : les *principes* généraux qui orientent les grandes lignes d'une politique ; le *diagnostic* posé de la réalité qui permet de justifier l'orientation d'une politique ; le *discours*, les raisonnements et argumentaires mis en avant pour légitimer les choix stratégiques auprès du plus grand nombre d'acteurs. Ces composantes sont interreliées, varient au fil du temps et peuvent déboucher, en fonction des contextes, à des systèmes de représentation plus ou moins cohérents ou opposés. Zittoun (2017) souligne comment ce travail de cadrage et d'argumentation mené par les acteurs est inhérent aux politiques publiques et invite à étudier de près leurs pratiques discursives, la manière dont ils formulent des problèmes, tentent de sensibiliser la majorité des acteurs concernés et traduisent leurs discours en actions.

Le troisième élément à prendre en compte pour comprendre la mobilisation des acteurs est lié aux intérêts que ces derniers poursuivent. Ces intérêts sont interreliés aux systèmes de représentation portés par les acteurs et aux ressources dont ils disposent : les bénéfices que les acteurs estiment pouvoir tirer de leur adhésion à un certain système de représentation et la manière dont ce système influence l'identification même des intérêts. Le contexte dans lequel les acteurs s'inscrivent est évidemment aussi important. Selon Musselin (2005), la rationalité

des acteurs est limitée, dépendant de la situation précise à laquelle les acteurs sont confrontés et de la perception qu'ils en ont. Hassenteufel (2008) identifie trois types d'intérêts : *intérêts matériels*, à savoir des biens économiques ayant une valeur monétaire précise ; *intérêts de pouvoir*, liés au pouvoir que les acteurs peuvent acquérir (ou perdre) du fait de la position occupée ; *intérêts identitaires*, liés aux attentes idéologiques et aux valeurs que défendent les acteurs.

L'analyse des acteurs, qu'ils soient individuels ou collectifs, n'est pas statique. Les interactions qui lient les acteurs entre eux doivent également être mises en évidence : les relations favorables ou conflictuelles, leur absence ou au contraire récurrence fréquente, leur histoire, ainsi que les influences mutuelles. Hassenteufel (2008) identifie notamment cinq niveaux d'interactions (figure 2.5-2) : interactions *au sein des acteurs collectifs*, à partir d'une analyse de leur organisation interne et degré de structuration et d'intégration, de la cohérence et cohésion entre membres individuels, des processus mis en place pour la construction des intérêts et des stratégies collectifs poursuivis ; interactions *entre acteurs collectifs*, les relations établies autour d'un enjeu particulier et l'analyse de la manière dont celui-ci est mis à l'agenda et les stratégies mises en œuvre ; interactions *entre acteurs nationaux, supranationaux et infranationaux* ; interactions *avec le contexte* ; interaction *avec les autres politiques publiques*. Dans l'analyse de ces interactions, comme le souligne Thoenig (2005), la question du politique et du pouvoir est au centre de la perspective d'action publique. Celle-ci permet de lier les trois sens du terme français « politique », distingué en anglais par trois mots différents : *policy*, actions (et inactions) poursuivies en lien avec des objectifs et une compréhension cohérente d'un enjeu ; *politics*, la compétition entre acteurs pour affirmer et détenir le pouvoir ; et *polity*, les formes de pouvoir, leurs transformations et leur légitimation (Hassenteufel, 2008).

Enfin, la sociologie politique de l'action publique invite à étudier les modes et instruments d'action publique en place. Ceux-ci sont interreliés avec les enjeux traités, les acteurs mobilisés, le contexte, les ressources, les systèmes de représentation et les intérêts. Les modes d'action, d'organisation et les types d'instruments (législatifs, économiques, fiscaux, incitatifs, etc.) permettent de concrétiser l'action sous des formes variées (Lascoumes et Le Galès, 2004; Halpern, Lascoumes et Le Galès, 2014).

2.5.3. Les limites rencontrées

Une des limites de ce champ de recherche est la prolifération des approches et courants sous-disciplinaires d'analyse politique de l'action publique. Comme le relèvent Muller, Palier et Surel (2005, p. 5) dans l'introduction à un numéro spécial de la *Revue française de sciences politiques* consacré à ce domaine, une de ses faiblesses est « son manque d'assise méthodologique solide », les auteurs privilégiant la discussion théorique et une réflexion sur les apports des approches développées par rapport à d'autres types d'analyses, voire d'autres disciplines. Les approches développées depuis les travaux fondateurs sur les politiques publiques des années 1950 aux États-Unis, diffèrent selon les écoles et les réappropriations qu'elles ont générées dans d'autres contextes (Zittoun, 2017). L'exploration de ce champ a ainsi impliqué de resituer telle ou telle approche dans l'histoire de l'analyse des politiques publiques et de la science politique, d'en repérer les nuances, de faire des choix.

Une deuxième limite est liée au fait que les cadres de l'action publique appuient un travail davantage descriptif. Un défi majeur a été ainsi celui d'approfondir l'analyse des acteurs pour aller au-delà du cas concret de la lutte contre le diabète au Mali et des spécificités de ses acteurs, et de monter en généralité.

2.6. Le recours à la sociologie des mouvements sociaux

2.6.1. Ma rencontre avec ce champ de recherche

Ma rencontre avec ce champ de recherche est le résultat d'échanges avec d'autres chercheurs dans le cadre de colloques scientifiques. En particulier, la participation à un workshop organisé, fin 2013, à l'ULB sur la gouvernance et les mobilisations autour de la santé (Martini, 2013), fut l'occasion d'échanger avec des chercheurs travaillant sur la question de la participation dans des contextes variés. Parmi eux, Janine Barbot, sociologue spécialiste de l'activisme thérapeutique des patients sidéens en France. Pour la réalisation de ses travaux (synthésés notamment dans Barbot, 2002), elle a mobilisé la sociologie des mouvements sociaux, en s'inscrivant dans une approche cognitive et normative des mobilisations collectives, telle que proposée entre autres par Benford et Snow (2000). Ces échanges et la lecture de ces travaux ont inspiré une première articulation du matériau à ma disposition sur les associations de patients au Mali.

L’approfondissement de ces théories est aussi lié à des échanges, cette fois avec ma promotrice de thèse lors de la corédaction d’un article scientifique. En 2018, au moment de rédiger un article sur la mobilisation des associations de patients diabétiques au Mali¹⁶, le recours à la sociologie des mouvements sociaux est apparu comme un moyen de structurer mon matériau, affiner l’analyse et l’asseoir sur des cadres discutés dans la littérature, ainsi que de monter en généralité. En fin de parcours doctoral, l’approfondissement d’un nouveau champ de recherche et une prise de distance ultérieure de mes données se sont révélés être un moment de synthèse. Cela a été en effet l’occasion d’approfondir ma compréhension et faire des liens avec les autres champs théoriques que j’avais déjà mobilisés.

2.6.2. Les apports pour mes recherches

La littérature sur les mouvements sociaux a permis de repérer les caractéristiques principales d’une mobilisation sociale. En dépit des définitions données aux mouvements sociaux, multiples et focalisées sur l’un ou l’autre aspect selon les cas (Crossley, 2002), des caractéristiques communes permettent de décrire ces mouvements. S’il s’agit d’éléments identifiés et suggérés dans d’autres champs de recherche, de la *health policy analysis* à la sociologie politique de l’action publique, cette littérature les applique spécifiquement à la mobilisation d’acteurs non étatiques. Elle a ainsi permis de jeter un regard nouveau sur les données à ma disposition et d’affiner mon analyse de la mobilisation associative en matière de diabète au Mali autour des aspects présentés ci-dessous.

Tout d’abord, la nature collective des mobilisations renvoie à la diversité des acteurs impliqués. D’un point de vue méthodologie, cette considération implique d’identifier les acteurs qui se mobilisent concrètement, de distinguer les différents groupes ou acteurs collectifs, mais aussi les acteurs (ou militants) individuels qui s’engagent au sein de ces groupes. Dans le cadre des mobilisations en santé, il faut également noter que les patients ne sont pas toujours ceux qui initient la mobilisation, mais d’autres acteurs peuvent se mobiliser en leur nom, pour défendre leurs intérêts et droits. Landzelius préfère ainsi le terme englobant d’« activisme en santé » à celui plus spécifique de « mouvement d’organisations de patients » (Landzelius, 2006). En outre, quand les patients se mobilisent, ils peuvent le faire en collaboration plus ou moins étroite avec d’autres acteurs, comme les professionnels de la santé

¹⁶Article présenté dans le chapitre 4 « résultats » (Martini, Tijou Traoré et Mahieu, en cours de soumission).

ou des chercheurs. Ainsi, plusieurs terminologies sont utilisées dans la littérature pour distinguer les acteurs engagés dans des mouvements autour de questions de santé. Epstein (2016) répertorie notamment les suivants : « groupes de patients, associations de patients, organisations de patients, organismes de défense des patients, organisations de consommateurs de santé et patients, mouvements autour de maladies » (p. 247-248).

Deuxième élément, l'importance d'adopter une perspective temporelle, qu'elle soit synchronique ou diachronique. Les mouvements sociaux peuvent en effet être étudiés dans le contexte dans lequel ils émergent et se mobilisent. Selon Snow et Benford (1992), les mouvements ont tendance à se regrouper dans une même période, dans ce que Tarrow (1993) a quant à lui défini de « cycle de protestation ». La notion de cycle invite toutefois également à étudier, dans une perspective diachronique, comment les mouvements sociaux évoluent et changent dans le temps. Trois périodes sont généralement distinguées : une phase ascendante d'émergence du mouvement et de regroupement d'acteurs différents autour d'intérêts partagés et causes communes, une phase d'apogée où l'action se radicalise, puis une phase descendante, où la mobilisation décline suivant des processus variés, allant de la routinisation au désengagement. Au-delà des définitions - plusieurs typologies ont été proposées et la notion même de cycle fait débat (Sommier, 2009) - l'intérêt de cette conception de la mobilisation est de prendre en compte son caractère dynamique et relationnel : les acteurs adaptent leur action dans le temps, en fonction du contexte, de la réception qu'elle obtient au niveau des décideurs politiques, mais aussi de l'opinion publique, et en fonction des actions d'autres acteurs en place. En ce sens, l'absence d'actions officielles et visibles ne révèle pas nécessairement l'absence de mouvement, mais pourrait plutôt correspondre à une étape de son déclin, durant laquelle les activistes préfèrent agir de manière plus discrète ou s'arrêter, du fait par exemple d'un environnement politique peu favorable. C'est ce que Verta Taylor (1989) a appelé de « mise en veille » d'un mouvement, le temps que des changements dans la structure d'opportunités politiques permettent d'initier une nouvelle mobilisation. Toujours dans cette perspective temporelle, McAdam (1995) distingue en outre mouvements « initiateurs » d'un cycle de mobilisation et mouvements « suivistes » (*spin off*), soulignant les processus de diffusion, mais aussi de compétition, entre acteurs.

Troisième notion importante est celle de « cadre » et donc d'opération de « cadrage ». Les acteurs ne s'engagent pas seulement de manière collective et durable, mais ils agissent autour d'un projet commun qu'ils partagent. Dans le secteur de la santé, ils se mobilisent par exemple autour de maladies ou de questions particulières. La notion de cadre a été développée pour la

première fois par Goffman (1986, p. 21), qui désignait de « cadres primaires » les schèmes d'interprétations utilisés, de manière plus ou moins consciente, par les individus afin de « localiser, remarquer, identifier et labelliser » les événements qu'ils rencontrent dans leur quotidien. En l'appliquant aux mouvements sociaux, Snow et Benford (1988) montrent comment, pour qu'il y ait mobilisation, il ne suffit pas que des acteurs soient affectés par un même problème particulier ou sensibles à une même cause ; ils doivent également partager les mêmes « cadres d'actions collectives ». C'est-à-dire, ils doivent partager le même *diagnostic* du problème, sa définition et ses caractéristiques ; ils doivent être d'accord sur les *solutions* possibles pour y faire face, et considérer qu'il soit faisable de les mettre en place ; et enfin, ils doivent partager des *motivations* communes pour passer à l'action et s'engager, en particulier ils doivent considérer la réponse collective comme la seule réponse pouvant résoudre le problème. Afin de favoriser cette convergence d'idées, de produire des savoirs communs, et d'aligner les intérêts individuels sur les intérêts du groupe – autrement dit, afin de mobiliser, contre-mobiliser, mais aussi démobiliser – les militants s'engagent dans un travail interactif de construction de sens, défini sous l'expression d'« opération de cadrage » (Benford et Snow, 2000). Malgré ces opérations et convergences de cadres, les mouvements sociaux ne doivent pas pour autant être considérés comme des courants uniques et uniformes ; au contraire, les cadres peuvent évoluer au fil du temps, et plusieurs cadres différents peuvent coexister du fait de différences, voire d'oppositions entre les acteurs mobilisés, y compris au sein d'un même mouvement. Benford (2013) définit ces divergences de « luttes de cadre intra- et inter-organisationnelles ».

Les ressources à disposition et utilisées par les acteurs sont aussi à étudier pour comprendre comment ils s'organisent collectivement, ils soutiennent leurs positions et font des plaidoyers, ils protestent dans différents contextes. C'est ce que soutiennent depuis les années 1970, les fondateurs du paradigme de la mobilisation des ressources. McCarthy et Zald (1973, 1977) se sont focalisés notamment sur la manière dont la *base du mouvement* est organisée. À ce propos, ils distinguent parmi les adhérents, ceux qui partagent les objectifs du mouvement ; les représentants, qui investissent des ressources (de temps et d'argent) dans le mouvement ; les spectateurs, ceux qui n'adhèrent ni ne soutiennent le mouvement, mais qui ne s'y opposent pas non plus ; et les opposants, ceux qui au contraire contrastent ouvertement le mouvement. D'autres types de ressources ont également été identifiés. Grossman et Saurugger (2006) distinguent par exemple les *ressources sociales et financières*, l'*expertise* et le *leadership*. Selon Mathieu (2012), des *ressources positionnelles* influencent également les stratégies et modes

d'action des acteurs. Il s'agit de la position qu'une organisation occupe autant au sein de l'espace du mouvement social, que par rapport à d'autres acteurs externes au mouvement (les autorités publiques, le secteur privé, les organisations mobilisées dans d'autres mouvements, dans d'autres pays, etc.).

Enfin, l'analyse des mouvements sociaux implique de considérer les formes d'engagement privilégiées par les acteurs mobilisés. Plusieurs facteurs peuvent influencer ces formes, comme par exemple la phase du cycle de mobilisation dans laquelle les acteurs se trouvent à un moment donné (Tarrow, 1993), la stratégie qu'ils poursuivent, ou les ressources à leur disposition. Importante est la notion de « répertoire » d'action développée par Charles Tilly (1978). Celle-ci sous-tend non seulement ce que les acteurs font en pratique, mais aussi « *ce qu'ils savent faire, et ce que la société attend d'eux qu'ils choisissent de faire* », à partir d'un nombre limité d'options reconnues et acceptées culturellement dans le contexte donné (cité par Tarrow, 1993, p. 283). Il est important de noter que, si les mouvements sociaux posent des défis, ils n'entraînent pas tous des conflits (Tilly et Tarrow, 2006). En effet, outre la manifestation publique et la protestation ouverte, d'autres formes d'action peuvent être engagées, comme la négociation et la consultation de différents acteurs ; la mise à disposition de ou le recours à l'expertise ; la judiciarisation, à travers par exemple le recours en justice ; ou encore la politisation, avec l'entrée formelle d'un groupe en politique (Grossman et Saurugger, 2006). Aussi, dans le domaine de la santé, les militants engagés dans la recherche scientifique adoptent une approche plus réformiste que protestataire : ils ne contestent pas les institutions « de l'extérieur », mais travaillent « de l'intérieur » à la co-production de savoirs, en collaborant avec les spécialistes et les autorités de santé (Rabeharisoa, Moreira et Akrich, 2014). Comme l'a mis en évidence Hirschman (1970) en faisant un parallèle avec l'économie et le comportement des consommateurs, les membres d'une organisation (et donc aussi d'un mouvement social) peuvent décider de protester ouvertement (*voice strategy*) ; ils peuvent cesser de manifester, mais continuer à participer de manière active (*loyalty*) ou passive (*apathy*) ; ils peuvent enfin décider de quitter l'organisation (*exit strategy*).

2.6.3. Les limites rencontrées

Les limites rencontrées sont liées aux spécificités de mon sujet et terrain de recherche. Tout d'abord, les acteurs rencontrés dans l'étude de la lutte contre le diabète au Mali ne se décrivent pas eux-mêmes comme étant des acteurs d'un mouvement social. De manière

plus générale, comme énoncé dans l'introduction, il n'existe pas aujourd'hui un mouvement social transnational autour du diabète (ou des maladies chroniques non transmissibles) comparable à celui développé dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida. De plus, les travaux fondateurs de ce champ de recherche ont été développés à partir de l'étude de conflits et de protestations ouvertes (Tilly et Tarrow, 2008). Or, la mobilisation autour du diabète a lieu aujourd'hui dans un contexte où les conflits, voire même plus largement des controverses, restent peu fréquents et peu visibles. Les théories de la sociologie des mouvements sociaux restent néanmoins utiles pour appréhender la réalité de cette mobilisation, comprendre les motivations et les modes d'action des acteurs engagés, et surtout repérer ce qui distingue cette mobilisation d'un mouvement social et qui peut expliquer son caractère peu protestataire.

Deuxièmement, les travaux fondateurs, mais aussi une grande partie de la littérature successive sur les mouvements sociaux, ont porté sur des mobilisations en Amérique du Nord et en Europe, souvent en lien avec les questions de gouvernance démocratique et de démocratisation. Comme le rappelle Siméant (2013), à l'exception de l'attention accordée à la mobilisation sociale en Afrique du Sud, l'application de la sociologie des mouvements sociaux au continent africain de manière plus générale est assez récente, datant notamment du début des années 2000. Comme j'ai pu le constater durant mes travaux sur la société civile malienne menés dans le cadre du projet ACROPOLIS, la mobilisation associative en Afrique a été surtout analysée à partir du prisme de la société civile et de la « bonne » gouvernance, et en comparaison avec les modèles occidentaux et normatifs véhiculés par les bailleurs de fonds internationaux (cf. section 2.4).

Enfin, il est nécessaire de souligner que plusieurs courants animent ce champ de recherche : un courant davantage orienté sur la question des ressources, un focalisé sur les modes d'engagement, et un privilégiant une approche cognitive. À cet égard, la réflexion menée dans la littérature francophone (voir par exemple Céfai, 2007; Fillieule, Agrikoliansky et Sommier, 2010) a servi à prendre de la distance par rapport à une vision dogmatique des mouvements sociaux, et à renforcer une approche davantage constructiviste (et pragmatique) de la réalité.

2.7. Synthèse

L'intégration des différents champs disciplinaires cités dans ce chapitre m'a permis de développer une approche originale, qui peut être synthétisée d'analyse des politiques de

santé dans une perspective d'action publique en contextes africains. Appliquée dans le cadre d'une thèse en sciences de la santé publique, cette approche propose un regard nouveau sur la manière dont les politiques de santé peuvent être analysées. En particulier, l'importation en santé publique de cadres et notions issus de la sociologie de l'action publique et de la sociologie des mouvements sociaux permet d'éloigner l'analyse d'une vision étato-centrée des politiques publiques, ainsi que de la dichotomie encore souvent prégnante en santé publique entre les interventions menées par la société civile (ou le secteur privé) d'une part et les stratégies poursuivies par les autorités publiques d'autre part. Ces disciplines invitent en effet à considérer l'ensemble des acteurs concernés et engagés autour d'une politique de santé et, en particulier, à rendre compte du contrat social sous-jacent qui détermine leurs actions et interactions. Elles remettent ainsi le politique et la question du pouvoir au centre de l'analyse, et offrent une compréhension plus fine d'enjeux de santé abordés prioritairement d'un point de vue technique, en dépit des appels par les fondateurs de la *health policy analysis* depuis bientôt 30 ans. Ces éléments sont en effet cruciaux pour pouvoir saisir les dynamiques sociales et politiques autour d'une politique de santé. Enfin, le recours aux études africaines et de développement permet de nourrir la réflexion sur la manière dont ces cadres théoriques sont utilisés et peuvent être appliqués en contextes africains. Ces études favorisent en outre la prise en compte dans l'analyse des débats et enjeux qui entourent l'aide au développement.

Trois caractéristiques principales distinguent cette approche. Tout d'abord, son caractère interdisciplinaire est assez novateur. Comme souligné dans la section 2.2, les références à des auteurs francophones mobilisant des théories d'action publique sont assez récentes dans le champ de la *health policy analysis*. Dans la littérature francophone, les publications mobilisant des théories d'action publique pour analyser des questions de santé renvoient à des travaux menés par des sociologues et des politologues¹⁷. Les travaux de santé publique consacrés aux mobilisations collectives déplorent également le faible recours à la sociologie des mouvements sociaux dans les recherches de santé publique portant sur les mobilisations associatives (Brown et Zavestoski, 2004).

¹⁷ Il est emblématique de noter que l'analyse des questions de santé en termes d'action publique est discutée dans le cadre de rencontres de science politique plus que de santé publique, comme le montre par exemple un colloque organisé en 2005 par l'école doctorale du département de science politique de l'université Paris 1 - Panthéon Sorbonne (Barbot et Contamin, 2007).

Il s'agit ensuite d'une approche pragmatique, visant à mobiliser les éléments théoriques et méthodologiques issus des différents champs de recherche de manière non dogmatique, mais au contraire ouverte aux croisements, enrichissements mutuels et adaptations, à partir du contexte et des réalités du sujet et terrain d'étude.

Enfin, elle soutient une vision « désexotisée » des contextes africains, déliée d'hypothèses et *a priori* théoriques, et refutant le recours à une approche spécifique et différente pour ce continent par rapport à celle adoptée dans les contextes des pays à haut revenu. Les cadres d'actions publiques et le focus porté sur l'ensemble des acteurs en présence permettent cette neutralisation de l'analyse et la prise en compte du contexte comme une variable parmi d'autres pouvant influencer la configuration des acteurs et leurs mobilisations. Comme souligné plus haut, il s'agit de redonner aux acteurs locaux toute leur place, d'analyser leurs spécificités et caractéristiques propres, en mettant en évidence les dynamiques endogènes mises en place de manière plus ou moins parallèle et enchevêtrée aux dynamiques impulsées par les acteurs internationaux.

En guise de synthèse, je propose ci-dessous un cadre conceptuel intégré (figure 2.7-1), développé à partir des éléments issus des différentes disciplines explorées et qui m'a guidé dans l'étude de l'action publique autour du diabète au Mali, que ce soit dans la collecte et/ou dans l'analyse des données.

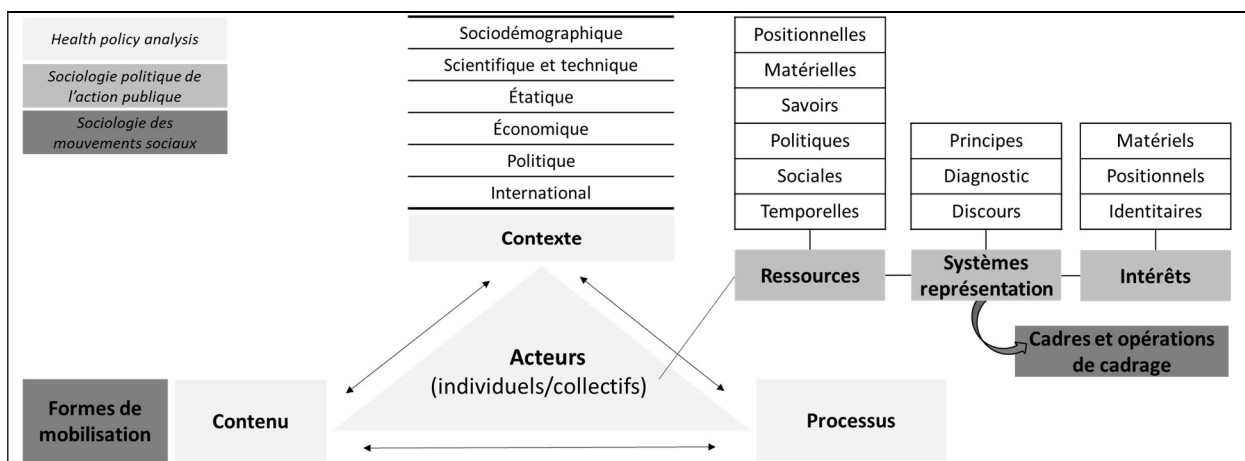


Fig. 2.7-1. Cadre conceptuel intégré. Source : synthèse de l'auteur.

Pour répondre à ma question de recherche, qui pour rappel était celle de comprendre comment les processus d'action publique ont-ils façonné la participation des associations de patients dans le cas de la lutte contre le diabète au Mali, j'ai étudié la manière dont les processus politiques

concernant cette maladie ont été mis en place, le contenu et les instruments privilégiés, et cartographié les acteurs impliqués, en prenant en compte différentes dimensions du contexte. Pour les acteurs en particulier, je me suis intéressée à leurs systèmes de représentation et aux opérations de cadrage qu'ils ont effectuées pour motiver, valider et entretenir leur mobilisation en faveur de la maladie. La question des ressources à leur disposition a aussi été creusée et, dans une moindre mesure, celle des intérêts. Plus de détails sur la méthodologie utilisée pour la collecte et l'analyse des données sont fournis dans le chapitre suivant « méthodes ».

2.8. Bibliographie

Références principales

- Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris: Ed. Balland.
- Barbot, J., & Contamin, J.-G. (2007). « Vers de nouvelles formes d'action publique en matière de santé ». *Natures Sciences Sociétés*, 15(1), 94-96.
- Bayart, J.-F. (1981). Le politique par le bas en Afrique noire : Questions de méthodes. *Politique africaine*(1), 53-82.
- Bayart, J.-F. (1996) L'historicité de l'Etat importé. *Cahiers du CERI* (pp. 1-44). Paris: Presses de Sciences Po.
- Bayart, J.-F. (1999). L'Afrique dans le monde : une histoire d'extraversion. *Critique internationale*, 5(1), 97-120.
- Bayart, J.-F. (2006). *L'Etat en Afrique: la politique du ventre*: Fayard.
- Bayart, J.-F., Mbembe, A., & Toulabor, C. (2008). *Le politique par le bas en Afrique noire* (2 ed.). Paris: Karthala.
- Benford, R. D. (2013). Frame Disputes. In D. A. Snow, D. della Porta, B. Klandermans, & D. McAdam (Eds.), *The Wiley-Blackwell Encyclopedia of Social and Political Movements*: Wiley Online Library. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/9780470674871.wbespm092>. doi:doi:10.1002/9780470674871.wbespm092
- Benford, R. D., & Snow, D. A. (2000). Framing processes and social movements: An overview and assessment. *Annual Review of Sociology*, 26(1), 611-639.
- Bennett, S., Agyepong, I. A., Sheikh, K., Hanson, K., Ssengooba, F., & Gilson, L. (2011). Building the field of health policy and systems research: an agenda for action. *PLoS Medicine*, 8(8), e1001081.
- Berkley, S., Bobadilla, J.-L., Hecht, R., Hill, K., Jamison, D. T., Murray, C. J. L., . . . Tan, J.-P. (1993). *Rapport sur le développement dans le monde 1993 : investir dans la santé*. Washington, DC: World Bank Group.
- Booth, D., Harris, D., & Wild, L. (2016). *From political economy analysis to doing development differently*. London, UK: ODI.
- Braud, P. (2010). Politiques publiques et sociologie politique. In L. Boussaguet, S. Jacquot, & P. Ravinet (Eds.), *Dictionnaire des politiques publiques*. Paris: Presses de Sciences Po.
- Brown, P., & Zavestoski, S. (2004). Social movements in health: an introduction. *Sociology of Health and Illness*, 26(6), 679-694.
- Buse, K., Mays, N., & Walt, G. (2005). *Making health policy*: McGraw-Hill Education.

- Buse, K., Mays, N., & Walt, G. (2012). *Making health policy*: McGraw-Hill Education.
- Camau, M. (2002). Sociétés civiles “réelles” et téléologie de la démocratisation. *Revue internationale de politique comparée*, 9(2), 213-232.
- Céfaï, D. (2007). *Pourquoi se mobilise-t-on ? Théories de l'action collective*. Paris: La Découverte.
- Crossley, N. (2002). *Making sense of social movements*. Buckingham: Open University Press.
- De León, P. (1997). Una revisión del proceso de las políticas: de Lasswell a Sabatier. *Gestión y política pública*, 6(1), 5-17.
- Dubois, V. (2009). L'action publique. In A. Cohen, B. Lacroix, & P. Riutort (Eds.), *Nouveau manuel de science politique* (pp. 311-325): La Découverte.
- Dujardin, B., Martini, J., Ireland, M., Zinnen, V., Macq, J., Ribesse, N., & Paul, E. (2010, 16-19 novembre). *Research methods for evaluating the influence of international aid policies on health systems functioning*. Paper presented at the First Global Symposium on Health System Research, Montreux, Suisse.
- Eboko, F. (2004). De l'intime au politique : le sida en Afrique, un objet en mouvement. *Autrepart*, 29, 117-133.
- Eboko, F. (2005). Politique publique et sida en Afrique. De l'anthropologie à la science politique. *Cahiers d'études africaines*, (178), 351-387.
- Eboko, F. (2015a). *Repenser l'action publique en Afrique. Du sida à l'analyse de la globalisation des politiques publiques*. Paris: Editions Karthala.
- Eboko, F. (2015b). *Vers une matrice de l'action publique en Afrique ? Approche trans-sectorielle de l'action publique en Afrique contemporaine*. Questions de recherche, (45). Paris, France.
- Eboko, F., Bourdier, F., & Broqua, C. (2011). *Les Suds face au sida : quand la société civile se mobilise*. Marseille: IRD.
- Epstein, S. (2016). The politics of health mobilization in the United States: The promise and pitfalls of "disease constituencies". *Social Science and Medicine*, 165, 246-254.
- Fillieule, O., Agrikoliansky, É., & Sommier, I. (Eds.). (2010). *Penser les mouvements sociaux*. Paris: La Découverte.
- Forum sur l'efficacité du développement des OSC. (2010). *Principes d'Istanbul sur l'efficacité du développement des OSC*. Istanbul.
- Forum sur l'efficacité du développement des OSC. (2011). *Consensus OSC de Siem Reap relatif au Cadre international pour l'efficacité de la contribution des OSC au développement*. Siem Reap, Cambodge: Forum sur l'efficacité du développement des OSC.
- Gazibo, M., & Thiriot, C. (2009). *Le politique en Afrique: état des débats et pistes de recherche*: KARTHALA Editions.
- Gilson, L. (2014). Qualitative research synthesis for health policy analysis: what does it entail and what does it offer? *Health Policy and Planning*, 29 Suppl 3, iii1-5.
- Gilson, L. (Ed.) (2012a). *Health policy and systems research: a methodology reader*. Geneva: World Health Organization.
- Gilson, L. (Ed.) (2012b). *Recherche sur les Politiques et les Systèmes de santé. Manuel de Méthodologie. Version abrégée*. Genève: OMS.
- Gilson, L., Hanson, K., Sheikh, K., Agyepong, I., Ssengooba, F., & Bennett, S. (2011). Building the Field of Health Policy and Systems Research: Social Science Matters. *PLoS Medicine*, 8(8), e1001079.
- Gilson, L., Orgill, M., & Shroff, Z. C. (Eds.). (2018). *A health policy analysis reader: the politics of policy change in low- and middle-income countries*. Geneva: World Health Organization.

- Gilson, L., & Raphaely, N. (2008). The terrain of health policy analysis in low and middle income countries: a review of published literature 1994-2007. *Health Policy and Planning*, 23(5), 294-307.
- Goffman, E. (1986). *Frame analysis: An essay on the organization of experience*. York, Pennsylvania: Northeastern University Press.
- Grossman, E., & Saurugger, S. (2006). Les groupes d'intérêt au secours de la démocratie ? *Revue française de science politique*, 56(2), 299-321.
- Halpern, C., Lascoumes, P., & Le Galès, P. (2014). *L'instrumentation de l'action publique*. Paris: Presses de Sciences Po.
- Hassenteufel, P. (2008). *Sociologie politique : l'action publique*. Paris: Armand Colin.
- Hill, M., & Hupe, P. (2002). *Implementing Public Policy*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Hill, M., & Hupe, P. (2009). *Implementing Public Policy* (2 ed.). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Hirschman, A. O. (1970). *Exit, voice, and loyalty: Responses to decline in firms, organizations, and states*. Cambridge, Massachusetts: Harvard university press.
- Howlett, M. (2011). *Designing public policies*. London, New York: Routledge.
- Kraushaar, D., Kieny, M. P., Lazarus, J. V., Bermejo, R., 3rd, Abimbola, S., Prashanth, N., . . . Maceira, D. (2012). Health Systems Global, the new international society for health systems research. Roundtable discussion. *Health Policy and Planning*, 27(7), 535-540.
- Landzelius, K. (2006). The incubation of a social movement? Preterm babies, parent activists, and neonatal productions in the US context. *Social Science and Medicine*, 62(3), 668-682.
- Lascoumes, P., & Le Galès, P. (2004). *Gouverner par les instruments*. Paris: Presses de Sciences Po.
- Lascoumes, P., & Le Galès, P. (2007a). Introduction: Understanding Public Policy through Its Instruments - From the Nature of Instruments to the Sociology of Public Policy Instrumentation. *Governance*, 20(1), 1-21.
- Lascoumes, P., & Le Galès, P. (2007b). *Sociologie de l'action publique*. Paris: Armand Colin.
- Lavigne Delville, P. (2017a). Pour une socio-anthropologie de l'action publique dans les pays 'sous régime d'aide'. *Anthropologie & développement*, (45), 33-64.
- Lavigne Delville, P. (2017b). Regards sur l'action publique en Afrique. *Anthropologie & développement* (45), 13-22.
- Leclerc-Olive, M. (2013). Qu'a "fait" la notion de société civile ? Quelques réflexions suggérées par la crise malienne. *Cahiers Sens public*, 1(15-16), 107-126.
- Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy. Dilemmas of the individual in public services*. New York: Russell Sage Foundation.
- Martin, D.-C. (1989). À la quête des OPNI (objets politiques non identifiés). Comment traiter l'invention du politique ? *Revue française de science politique*, 39(6), 793-815.
- Martini, J. (2013). *Mobilisations politiques des patients dans le cadre de la lutte contre deux maladies chroniques : le diabète et le VIH/sida, au Mali*. Paper presented at the Fighting for health (Governing health), Institut d'Etudes Européennes de l'ULB, Bruxelles.
- Martini, J., Paul, E., Berthé, I., Samaké, S., & Dujardin, B. (2012). *Bottom-Up Approaches to Policy-making and Aid Effectiveness in the Health Sector: The case of Mali*. Paper presented at the Second Global Symposium on Health System Research, Pékin, Chine.
- Martini, J., Paul, E., Fromont, A., Ribesse, N., Zinnen, V., Van der Roost, D., . . . Dujardin, B. (2012). *Improving policy-making process through bottom-up planning: what are the keys to success?* Paper presented at the Second Global Symposium on Health System Research, Pékin, Chine.

- Martini, J., Tijou-Traoré, A., Gobatto, I., & Dujardin, B. (2012). *Chronic Diseases and Patients' Involvement in Care: The case of National Policies on Diabetes in Mali*. Paper presented at the Second Global Symposium on Health System Research, Pékin, Chine.
- Martini, J., Tijou Traoré, A., & Mahieu, C. (en cours de soumission). A social movement perspective on mobilisation around diabetes: Insights from patient associations engaged in Mali.
- Mathieu, L. (2012). *L'espace des mouvements sociaux*: Éditions du Croquant
- Mayrargue, C., & Toulabor, C. (2009). L'expression et la participation politiques en Afrique. In M. Gazibo & C. Thiriot (Eds.), *Le politique en Afrique. Etat des débats et pistes de recherche* (pp. 103-131). Paris: Editions Karthala.
- McAdam, D. (1995). "Initiator" and "Spin off" movements: Diffusion Processes in Protest Cycles. In M. Traugott (Ed.), *Repertoires and Cycles of Collective Action* (pp. 217-239): Duke University Press.
- McCarthy, J. D., & Zald, M. N. (1973). *The trend of social movements in America: Professionalization and resource mobilization*. Morristown, N.J.: General learning press.
- McCarthy, J. D., & Zald, M. N. (1977). Resource mobilization and social movements: A partial theory. *American Journal Of Sociology*, 82(6), 1212-1241.
- Milko, E., Wu, D., Neves, J., Neubecker, A. W., Lavis, J., & Ranson, M. K. (2015). Second Global Symposium on Health Systems Research: a conference impact evaluation. *Health Policy and Planning*, 30(5), 612-623.
- Mills, A. (2012). Health policy and systems research: defining the terrain; identifying the methods. *Health Policy and Planning*, 27(1), 1-7.
- The Montreux statement on health policy analysis (HPA) for governance and implementation*. (2010). Paper presented at the First International Symposium on Health System Research, Montreux.
- Muller, P., Palier, B., & Surel, Y. (2005). L'analyse politique de l'action publique. Confrontation des approches, des concepts et des méthodes. Présentation. [Political Analysis of Public Policy: A Clash of Approaches, Concepts, and Methods]. *Revue française de science politique*, 55(1), 5-6.
- Musselin, C. (2005). Sociologie de l'action organisée et analyse des politiques publiques : deux approches pour un même objet ? *Revue française de science politique*, 55, 51-71.
- OECD. (2008). *Concepts and Dilemmas of State Building in Fragile Situations. From Fragility to Resilience*. France, Paris.
- Olivier de Sardan, J.-P., & Ridde, V. (2014). Les spécificités des politiques publiques et des systèmes de santé en Afrique sahélienne. In J.-P. Olivier de Sardan & V. Ridde (Eds.), *Une politique publique de santé et ses contradictions. La gratuité des soins au Burkina Faso, au Mali et au Niger* (pp. 15-30). Paris: Karthala.
- Olivier de Sardan, J.-P., & Ridde, V. (2015). Public policies and health systems in Sahelian Africa: theoretical context and empirical specificity. *BMC Health Services Research*, 15(3), S3.
- Otayek, R. (2002). "vu d'afrique". Société civile et démocratie. De l'utilité du regard décentré. *Revue internationale de politique comparée*, 9(2), 193-212.
- Paul, E., Martini, J., Ireland, M., & Dujardin, B. (2010). *Improved aid effectiveness but waiting for results: What are the missing links?* Paper presented at the First Global Symposium on Health System Research, Montreux, Suisse.
- Pirotte, G. (2012). Étudier les sociétés civiles dans le contexte du nouveau paradigme de l'aide internationale. *Mondes en développement*, 159(3), 11.
- Rabeharisoa, V., Moreira, T., & Akrich, M. (2014). Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society. *BioSocieties*, 9(2), 111-128.

- Raghavan, N. (1992). Les ONG au Mali. *Politique africaine*, (47), 91-100.
- Reich, M. R. (1995). The politics of health sector reform in developing countries: three cases of pharmaceutical policy. *Health Policy and Education*, 32(1-3), 47-77.
- Reich, M. R., & Cooper, D. M. (1996). *PolicyMaker: computer-assisted political analysis (Software and manual)*. Newton Center, MA: PoliMap
- Rist, G. (2001). *Le développement, Histoire d'une croyance occidentale*. Paris: Presse de Sciences Po.
- Roberts, M. J., Hsiao, W., Berman, P., & Reich, M. R. (2004). *Getting health reform right: a guide to improving performance and equity*: Oxford University Press.
- Roy, A. (2005). La société civile dans le débat politique au Mali. *Cahiers d'études africaines*, (2), 573-584.
- Sabatier, P. (Ed.) (2007). *Theories of the policy process* (2 ed.). Boulder, Colorado: Westview Press.
- Sabatier, P., & Schlager, E. (2000). Les approches cognitives des politiques publiques : perspectives américaines. *Revue française de science politique*, 50(2), 209-234.
- Servet, J.-M. (2010). Aide au développement : six décennies de trop dits et de non dits. *Revue de la régulation*, ([En ligne] 7). Retrieved from <http://regulation.revues.org/7813>
- Sheikh, K., Gilson, L., Agyepong, I., Hanson, K., Ssengooba, F., & Bennett, S. (2011). Building the Field of Health Policy and Systems Research: Framing the Questions. *PLoS Medicine*, 8(8), e1001073.
- Shiffman, J. (2009). A social explanation for the rise and fall of global health issues. *Bulletin of the World Health Organization*, 87(8), 608-613.
- Shiffman, J. (2010). Issue attention in global health: the case of newborn survival. *The Lancet*, (375), 2045-2049.
- Shiffman, J. (2017). Agenda setting in public health policy. In S. R. Quah & W. C. Cockerham (Eds.), *International encyclopedia of public health* (2 ed., Vol. 1, pp. 16-21): Elsevier.
- Shiffman, J., & Smith, S. (2007). Generation of political priority for global health initiatives: a framework and case study of maternal mortality. *The Lancet*, 370(9595), 1370-1379.
- Siméant, J. (2013). Protester/mobiliser/ne pas consentir. Sur quelques avatars de la sociologie des mobilisations appliquée au continent africain. *Revue internationale de politique comparée*, 20(2), 125-143.
- Siméant, J. (2014). *Contester au Mali. Formes de la mobilisation et de la critique à Bamako*. Paris: Karthala.
- Snow, D. A., & Benford, R. D. (1988). Ideology, frame resonance, and participant mobilization. In B. Klandermans, H. Kriesi, & S. G. Tarrow (Eds.), *From Structure to Action: Comparing Social Movement Research across Culture* (pp. 197-217). Greenwich: JAI Press.
- Snow, D. A., & Benford, R. D. (1992). Master frames and cycles of protest. In A. Morris & C. McClurg Mueller (Eds.), *Frontiers in social movement theory* (pp. 133-155). New Have: Yale University Press.
- Snow, D. A., Burke Rochford, E., Worden, S. K., & Benford, R. D. (1986). Frame Alignment Processes, Micromobilization, and Movement Participation. *American Sociological Review*, 51(4), 464-481.
- Sommier, I. (2009). Cycle de mobilisation. In O. Fillieule, L. Mathieu, & C. Péchu (Eds.), *Dictionnaire des mouvements sociaux* (pp. 173-180). Paris: Presses de Sciences Po.
- Tarrow, S. (1993). Cycles of collective action: Between moments of madness and the repertoire of contention. *Social Science History*, 17(2), 281-307.
- Taylor, V. (1989). Social Movement Continuity: The Women's Movement in Abeyance. *American Sociological Review*, 54(5), 761-775.

- Thiriot, C. (2002). Rôle de la société civile dans la transition et la consolidation démocratique en Afrique: éléments de réflexion à partir du cas du Mali. *Revue internationale de politique comparée*, 9(2), 277-295.
- Thoenig, J.-C. (2005). Pour une épistémologie des recherches sur l'action publique. In D. Filâtre & G. de Terssac (Eds.), *Les dynamiques intermédiaires au cœur de l'action publique* (pp. 285-306). Toulouse: Octarès.
- Tilly, C., & Tarrow, S. (2006). *Contentious politics* (Second ed.). Colorado: Paradigm Publishers.
- Tilly, C., & Tarrow, S. (2008). *Politique(s) du conflit. De la grève à la révolution* (2 ed.). Paris: Presses de Sciences Po.
- Toulabor, C.-M. (1981). Jeu de mots, jeu de vilains: lexique de la dérision politique au Togo. *Politique africaine*(3), 55-71.
- TT-HATS. (2011). *Final Report. Progress and Challenges in Aid Effectiveness. What can we learn from the Health sector?* Paris: OECD.
- Walt, G. (1994). Health policy: an introduction to process and power.
- Walt, G., & Gilson, L. (1994). Reforming the health sector in developing countries: the central role of policy analysis. *Health Policy and Planning*, 9(4), 353-370.
- Walt, G., & Gilson, L. (2014). Can frameworks inform knowledge about health policy processes? Reviewing health policy papers on agenda setting and testing them against a specific priority-setting framework. *Health policy and planning*, 29(suppl_3), iii6-iii22.
- Walt, G., Shiffman, J., Schneider, H., Murray, S. F., Brugha, R., & Gilson, L. (2008). 'Doing' health policy analysis: methodological and conceptual reflections and challenges. *Health Policy and Planning*, 23(5), 308-317.
- Zinnen, V., Laokri, S., & Paul, E. (2009). Vers un nouveau paradigme de l'aide au développement : L'approche sectorielle, quels constats ? In H. Sanni Yaya (Ed.), *Le défi de l'accessibilité et de l'équité en santé dans le tiers-monde. Entre droit fondamental, justice sociale et logique marchande* (pp. 329-349). Paris: L'Harmattan.
- Zittoun, P. (2017). La fabrique pragmatique des politiques publiques. *Anthropologie & développement*(45), 65-89.

Références secondaires

- Baumgartner FR, Jones BD (1993). *Agendas and instability in American politics*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Berman, B., & Lonsdale, J. (1992). *Unhappy Valley*. Portsmouth: James Currey.
- Brewer GD, DeLeon P. *The foundations of policy analysis*. Homewood (Ill.): Dorsey Press; 1983.
- Dye, T. R. (2001). *Top down policymaking*. London: Chatham House Publishers.
- Jobert, B., & Muller, P. (1987). *L'État en action*. Paris : PUF
- Jones, C. O. (1970). *An introduction to the study of public policy*. Belmont (Calif.): Duxbury Press.
- Kingdon JW (1984). *Agendas, alternatives, and public policies*. Boston, MA: Little, Brown & Co.
- Lasswell, H. D. (1956). *The decision process: Seven categories of functional analysis*. College Park (Md.): University of Maryland.
- Leichter, H. (1979). *A comparative approach to policy analysis: health care policy in four nations*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Marsh D, Rhodes RAW, editors (1992). *Policy networks in British government*. Oxford: Clarendon Press.

- Padioleau, J.G. (1982). *L'État au concret*. Paris : PUF.
- Parsons, W. (1995). *Public policy: an introduction to the theory and practice of policy analysis*.
Cheltenham: Edward Elgar.
- Sabatier PA (ed.). 1999. *Theories of the policy process*. Boulder, CO: Westview Press.
- Tilly, C. (1978). *From Mobilization to Revolution*. Reading, MA: AddisonWesley

Chapitre 3. Méthodes

Sommaire

- Introduction générale de ma méthodologie de recherche, basée sur une durée d'observation longue et sur une combinaison de techniques qualitatives de collecte et d'analyse des données.
- Présentation de la manière dont les données ont été collectées au fur et à mesure des missions de terrain. Pour chaque mission, plusieurs éléments sont précisés : le contexte et les objectifs, l'apport pour la thèse, les activités de collecte des données menées, les aspects éthiques, mes réflexions et apprentissages.
- Explication de la manière dont les données ont été analysées à partir des théories issues des champs théoriques mobilisés.
- Conclusion sur les leçons qu'il est possible de tirer de la méthodologie utilisée pour ce travail.
- *Les annexes en fin de manuscrit complètent ce chapitre et résument les modalités de collecte des données.*

3.1. Introduction d'une recherche qualitative

L'objectif de ce chapitre est de clarifier la manière dont les données présentées dans cette thèse ont été collectées et analysées. Les articles publiés et repris dans le chapitre « Résultats » contiennent également des éléments méthodologiques. Il s'agit ici de faire le point sur l'ensemble de mon parcours doctoral, et notamment sur la manière dont les différents projets auxquels j'ai participé¹ ont contribué à structurer l'organisation de ma recherche, à travers les opportunités qu'ils ont fournies pour la réalisation des missions de terrain et la collecte des données.

Outre une présentation des méthodes à proprement parler, ce chapitre propose également une réflexion sur les implications méthodologiques liées à ma posture de chercheur et à son évolution tout au long de ma recherche : comment mon statut et mon regard ont changé au fur et à mesure des missions, mais aussi comment le terrain a évolué, la manière dont mon

¹ Ces projets ont été décrits dans le chapitre « Introduction » (cf. section 1.4).

rôle d'enquêteur et ma recherche ont été appréhendés par les acteurs en présence, et comment ces changements ont influencé la collecte des données et les résultats. Comme le rappelle Bertucci (2009) en effet, « *le terrain est fait de la singularité d'expériences successives, de rencontres avec des individus ou des univers sociaux autres dont les caractéristiques conditionnent autant les modalités de la recherche que le savoir qui en est issu* » (p.52). Trois raisons principales justifient une démarche réflexive poussée vis-à-vis de mon positionnement en tant que chercheur.

Tout d'abord, pour la collecte et l'analyse des données j'ai privilégié des méthodes qualitatives or la réflexivité est une condition-même de la scientificité de ces méthodes, elle est également très productive². Ces méthodes ont été utilisées dans le cadre d'une recherche de type « étude de cas ». Le focus a porté ici sur la lutte contre le diabète au Mali, afin d'explorer les processus et dynamiques sous-jacents à la participation des associations de patients. L'étude de cas se prête en effet particulièrement à l'analyse holistique et approfondie d'une question complexe, étudiée dans son contexte, à partir de la perspective des acteurs concernés, et dans le but d'en identifier les processus et les déterminants sous-jacents (Harrison et al., 2017).

Deuxièmement, ma recherche se base sur un travail de collecte de données de longue durée, de 2008 à 2014. Comme synthétisé dans la figure 3.1-1, plusieurs missions de terrain ont été réalisées durant cette période, en fonction des opportunités offertes par les différents projets de recherche auxquels j'ai participé. À intervalles réguliers, j'ai pu interviewer les mêmes acteurs (ou les mêmes types d'acteurs³). J'ai pu saisir les changements encourus dans les configurations d'acteurs en présence, dans les missions et les activités qu'ils exerçaient dans la lutte contre le diabète au Mali, ainsi que dans le contexte dans lequel ces acteurs étaient amenés à intervenir. En même temps, mon statut et ma posture ont aussi évolué en fonction du projet pour lequel j'ai effectué la mission (successivement stagiaire, jeune chercheur, chercheur de retour sur un même domaine d'enquête, et finalement chercheur mandatée par la coopération belge), changeant ainsi la manière de me rapporter aux acteurs interviewés et au terrain de façon plus générale. Ces changements personnels et contextuels ont à leur tour modifié la manière

² Pour une synthèse de la manière dont la réflexivité a été théorisée par les sciences sociales, voir Bertucci (2009).

³ Du fait d'un turnover important, notamment au sein des organisations non gouvernementales (ONG) et des bailleurs de fonds, d'une mission à l'autre j'ai parfois rencontré de nouvelles personnes pour la même fonction ; de nouvelles associations de patients ont aussi été créées durant cette période.

dont les acteurs ont accueilli mon passage et perçu ma recherche au fil du temps, influençant leur disponibilité à participer à mon enquête et à la production des données.

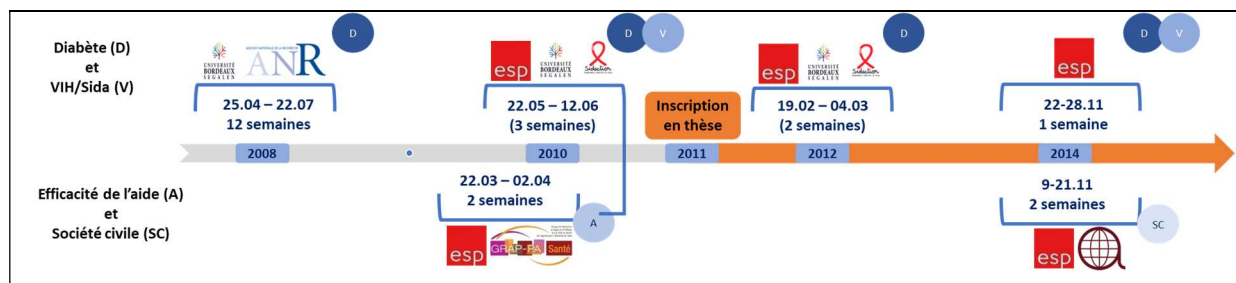


Fig. 3.1-1. Récapitulatif des missions réalisées à Bamako en lien avec différents projets et sujets de recherche.

Enfin, la démarche réflexive s'impose d'autant plus qu'il s'agit ici d'une étude sur l'action publique autour du diabète au Mali. Dans une perspective d'action publique, le chercheur n'est pas seulement un observateur, mais il est également un acteur à part entière de l'action « en train de se faire », il joue (et on lui fait jouer) un rôle dans la « fabrique » de l'action publique (Zittoun, 2014). À l'instar d'autres recherches dans ce domaine, mon étude s'est inscrite dans un contexte précis, et a abordé des sujets liés à des enjeux de politique publique (l'émergence du diabète, la participation, l'efficacité de l'aide) qui m'ont interpellée personnellement et qui ont interpellé les acteurs rencontrés de différentes manières selon leur positionnement sur la question.

3.2. Une collecte des données soutenue par les opportunités de mission

Les données présentées dans ce travail ont été collectées à partir de méthodes qualitatives : entretiens semi-directifs, observations, revue documentaire et de la littérature. Ces méthodes font partie des principales techniques de collecte des données préconisées pour l'analyse des politiques de santé et des politiques publiques de manière plus générale (Bongrand et Laborier, 2005; Gilson, 2012), et privilégiées dans l'approche constructiviste de l'étude de cas (Harrison et al., 2017). Par rapport à des enquêtes de type quantitatif, les *entretiens* permettent en effet de récolter des informations plus approfondies et/ou d'aborder des sujets plus sensibles (Buse, Mays et Walt, 2005). Concernant plus particulièrement les entretiens semi-directifs, Pirson et Sala Pala (2007) démontrent leur pertinence pour déconstruire les processus d'action publique dans leur dimension historique, et pour comprendre les pratiques

et les représentations des acteurs, grâce à la possibilité de mobiliser cet outil dans une visée informative/narrative et compréhensive. Les *sources documentaires et de la littérature* ont permis de vérifier et de compléter les données récoltées à travers les entretiens et les observations, et d'appuyer l'analyse des discours. Comme pour les entretiens, la lecture de ces documents a été réalisée dans un double objectif : informatif et compréhensif. Concernant les *observations*, celles-ci permettent de comprendre les interactions entre acteurs individuels, la dynamique interne aux acteurs collectifs, et l'articulation entre niveau individuel et collectif (Hassenteufel, 2008). Dans la majorité des cas, je me suis immergée dans les activités en cours, sans y prendre une part active mais afin d'observer directement et récolter des données primaires sur les actions menées par les acteurs interrogés, leurs interactions et leurs représentations. La posture ethnographique que j'ai adoptée dans le cadre de ces observations correspond majoritairement à ce que Gold (2003) nomme la figure du « participant comme observateur », qui s'engage auprès des acteurs dans leurs activités sur un terrain au long cours et qui combine les techniques d'enquêtes (observations, entretiens, revue documentaire) pour en développer une compréhension approfondie. Plus rarement, certaines missions n'ont permis que des entretiens et des observations occasionnels ; dans ces cas, j'ai plus revêtu la figure d'« observateur comme participant »⁴. Dans les sections suivantes, je précise la manière dont ces différentes méthodes ont été mobilisées durant chaque mission. D'emblée et pour plus de clarté, un récapitulatif de ces activités est présenté dans le tableau 3.2-1 ci-dessous.

Tab.3.2-1. Récapitulatif des activités de collecte des données réalisées.

	Mission 1 25/04 - 22/07/2008	Mission 2 22/03 - 02/04/2010	Mission 3 22/05 - 12/06/2010	Mission 4 19/02 - 04/03/2012	Mission 5 09/11 - 28/11/2014
Entretiens semi-directifs	32 acteurs (diabète)	13 acteurs (aide en santé)	13 acteurs (diabète) 22 acteurs (VIH/sida)	20 acteurs (diabète)	39 acteurs (société civile) 7 acteurs (échanges sur diabète)

⁴ Gold (2003) distingue entre quatre rôles qu'un chercheur peut jouer sur le terrain, dans un continuum qui va du rôle de « pur participant » à celui de « pur observateur », en passant donc par deux postures intermédiaires, qui sont celle de « participant comme observateur » et celle d'« observateur comme participant ».

	Mission 1 25/04 - 22/07/2008	Mission 2 22/03 - 02/04/2010	Mission 3 22/05 - 12/06/2010	Mission 4 19/02 - 04/03/2012	Mission 5 09/11 - 28/11/2014
Entretiens en groupe	//	//	//	//	3 focus groupes (société civile) 2 ateliers de restitution (diabète et VIH/sida)
Observations	3 mois de mission dont 4 jours de formation continue sur la prise en charge du diabète (participant comme observateur)	2 semaines de mission dont 2 jours de conférence internationale sur l'aide en santé (participant comme observateur)	3 semaines de mission dont 2 jours de formation sur le diabète (participant comme observateur), 2 jours de rencontres sectorielles et 1 jour d'évènements sur le sida (observateur comme participant)	2 semaines de mission dont 0,5 jour de visite d'un centre de santé prenant en charge le diabète (participant comme observateur)	3 semaines de mission dont 0,5 jour à un évènement de sensibilisation sur le diabète (participant comme observateur)
Revue documentaire	<ul style="list-style-type: none"> - Documents de politiques et programmes - Rapports d'activités et d'enquête - Brochures de présentation d'acteurs - Outils d'information, éducation et communication - Programme et documents PowerPoint de conférences 				

Source : auteur.

3.2.1. Mission 1 : une stagiaire chargée d'étudier un domaine peu exploré, celui de la lutte contre le diabète au Mali

25 avril - 22 juillet 2008 (Projet ANR)

Contexte. Les premières données concernant la lutte contre le diabète au Mali ont été récoltées lors d'une mission relativement longue, de 3 mois, effectuée à Bamako dans le cadre d'un stage pour le projet ANR⁵. Mon objectif était de réaliser un état des lieux des politiques maliennes de lutte contre le diabète et de comprendre le rôle joué par les différents acteurs impliqués.

⁵ Pour plus d'informations sur les objectifs et activités de ce projet, voir le chapitre « Introduction » (section 1.4).

Éthique. Le projet ANR a obtenu une autorisation de recherche de la part du Centre national de la recherche scientifique et technologique (CNRST) de Bamako⁶. Sur base des critères du CNRST, le projet n'a pas nécessité d'approbation de la part d'un comité d'éthique. La collecte et l'analyse des données ont tout de même suivi les principes éthiques principaux : les acteurs interviewés ont été informés du contexte et des objectifs de la recherche, et un consentement à participer et à pouvoir enregistrer a été demandé oralement avant le début de chaque entretien. L'anonymat des données a été garanti tout au long de la recherche.

Apport. Alors qu'elle s'est déroulée bien avant mon inscription à la formation doctorale, cette mission a représenté un moment-clé dans mon parcours. Elle a posé les jalons de ma thèse, me permettant de découvrir le contexte malien, d'approfondir celui plus spécifique de la lutte contre le diabète, et de m'imprégner des spécificités de cette maladie et des acteurs mobilisés autour d'elle à Bamako. À travers les données récoltées, j'ai pu situer la manière dont la lutte contre le diabète se traduisait dans la capitale malienne, et cartographier les acteurs investis autour de cette maladie. Ces éléments ont inspiré mon projet de thèse et orienté mes enquêtes lors des missions successives.

Échantillon. Dans l'ensemble, 32 personnes ont été interrogées durant cette mission (annexe 1). Parmi elles, 18 étaient étroitement impliquées dans la lutte contre le diabète. Il s'agit de représentants de l'administration publique malienne (5), de professionnels de la santé actifs au sein d'organisations de la société civile et/ou participant au dialogue politique sur le diabète (3), de représentants et de gestionnaires de projets au sein d'organisations non gouvernementales (ONG) locales et internationales (8), de représentants d'associations de patients (2). Parmi les personnes interrogées figurent également des représentants d'agences de coopération bilatérale et multilatérale (14) intervenant dans le secteur de la santé au Mali. Au total, cinq acteurs n'ont pu être interrogés. Les principales raisons ont été liées à un manque de disponibilité de la personne contactée ou, dans le cas d'agences de coopération, à une intervention marginale dans le secteur de la santé.

⁶ Le dossier a été enregistré sous le numéro 007/CNRST/07.

Modalités de sélection de l'échantillon. Suivant une méthode de sélection raisonnée (Blanchet et Gotman, 2012), les acteurs ont été sélectionnés parmi ceux mobilisés à Bamako dans la lutte contre le diabète, le but étant celui de cartographier l'ensemble des acteurs engagés dans ce domaine, de repérer les actions mises en place et d'identifier les différents positionnements à l'égard du diabète. Une première liste des principaux acteurs investis autour du diabète a inclut ceux identifiés par les coordinatrices du projet lors de précédentes missions et grâce à un informateur-clé partenaire du projet et travaillant au sein d'une structure de prise en charge du diabète. Cette liste a été ensuite complétée de nouveaux acteurs repérés durant la mission selon une méthode en boule de neige, c'est-à-dire à partir des informations récoltées durant les entretiens, mais aussi des suggestions faites par les personnes interrogées à propos d'autres acteurs-clés pertinents pour la compréhension du sujet. Il est utile de rappeler qu'en 2008 peu d'acteurs étaient actifs en matière de diabète : les 18 acteurs interrogés représentaient ainsi les principales organisations mobilisées à Bamako dans la lutte contre cette maladie.

En ce qui concerne les agences de coopération, celles-ci ont été sélectionnées de manière raisonnée parmi les principaux donateurs au Mali du secteur de la santé, le but étant d'identifier les priorités ciblées, de comprendre l'intérêt accordé au diabète et de repérer les éventuelles actions financées dans ce domaine. Ces agences ont été sélectionnées dans un premier temps à partir des données publiées par l'OCDE sur l'aide internationale au Mali⁷, et ensuite à partir des informations et des suggestions récoltées durant les entretiens.

Préparation et déroulement des entretiens. De manière générale, les participants ont été contactés par téléphone, plus rarement par mail et parfois en me rendant directement au siège de leur organisation. J'ai conduit la majorité des entretiens moi-même, parfois ensemble avec ma collègue Audrey Fligg (Université de Bordeaux), en français et de manière individuelle. Les entretiens ont été enregistrés, sauf refus de la part des personnes interrogées. Dans tous les cas, des notes écrites ont aussi été prises. Les entretiens ont duré entre 30 minutes et 90 minutes environ et ont été basés sur une grille d'entretien préparée au préalable et adaptée en fonction du groupe d'acteurs auquel la personne interviewée appartenait (administration, professionnel

⁷ Le comité d'aide au développement de l'OCDE publie régulièrement sur son site des graphiques interactifs résumant les principales informations relatives à l'aide fournie par chaque pays donateur et à celle reçue par chaque pays récipiendaire ; < www.oecd.org/dac/financing-sustainable-development/development-finance-data/aid-at-a-glance.htm >, consulté le 18 avril 2020.

de santé, association de patient, ONG et agence de coopération). De manière transversale, l'échange a porté sur l'engagement de l'acteur (à titre individuel, mais surtout collectif de son organisation) dans la lutte contre le diabète : le contexte de cet engagement, les motivations, les ressources à disposition, les partenariats établis et le fonctionnement interne de l'organisation représentée, les changements encourus au fil du temps. Les enregistrements effectués et les notes prises ont été retranscrits de manière intégrale.

Observations (participant comme observateur). Durant la mission, j'ai également profité des opportunités offertes par les acteurs rencontrés durant notre enquête, pour assister à des événements organisés sur le diabète (annexe 2). J'ai ainsi assisté pendant quatre jours à une formation continue sur la prise en charge du diabète à destination d'infirmiers et médecins exerçant dans des centres de santé de référence de la capitale et de trois autres villes du Mali. Cette formation était organisée par la Direction nationale de la santé, avec l'appui d'une ONG française spécialisée dans la lutte contre le diabète et de médecins investis dans le dialogue politique et la mobilisation associative autour de cette maladie. Des notes ont été prises tout au long de la formation, afin de repérer sa structuration et son contenu, mais également les réactions suscitées de la part des participants et des intervenants. Outre l'observation pure de la formation, cet événement a été l'occasion de discuter de manière informelle avec les organisateurs et les participants, et de mettre ainsi en évidence leurs perceptions du diabète, leurs attentes par rapport à la formation, les difficultés rencontrées sur le terrain, etc. À cette observation formelle, s'ajoutent également les observations réalisées de manière plus informelle tout au long de mon séjour, et notamment au moment de l'attente d'un rendez-vous ou pendant l'entretien.

Revue documentaire. Les entretiens et les moments d'observation ont également été l'occasion de récolter, ou de répertorier, une série de documents utiles pour approfondir les éléments discutés ou observés, vérifier les faits et appuyer les discours et observations sur des épreuves écrites : des stratégies politiques, des rapports d'activités ou des brochures de présentation des acteurs, des résultats d'enquêtes, des outils d'information, éducation et communication sur le diabète, etc. A titre d'exemple : l'ébauche de la stratégie de prévention et contrôle du diabète, le programme de cours et le manuel dispensé durant la formation continue à laquelle j'ai pu assister, le document de l'enquête démographique et de santé publié par la Cellule de planification et de statistiques du Ministère de la Santé, ou encore les documents PowerPoint

présentés lors d'un atelier sur le diabète organisé à Bamako en 2006 avec l'appui de l'Organisation mondiale de la santé et de la Fédération internationale du diabète. J'ai ensuite complété mes données à travers une revue documentaire et de littérature réalisée à partir des sites internet des acteurs rencontrés et à travers une recherche par mots-clés sur les principaux moteurs de recherche et bases de données bibliographiques.

Réflexions/apprentissages. Cette mission a révélé combien le statut du chercheur peut influencer sur les relations établies avec les participants à l'enquête. En effet, les contacts avec les personnes rencontrées ont été en partie facilités par mon statut de stagiaire, lequel me déliait de toute appartenance formelle⁸ et donc partisane, et qui engendrait moins d'attentes et de préconceptions de la part des acteurs visés pour mes entretiens. En même temps, ce statut a aussi maintenu une certaine distance vis-à-vis des acteurs de terrain, contrairement à ce qui peut être le cas d'un « pur participant », selon la typologie proposée par Gold (2003), qui intègre un terrain de recherche depuis l'intérieur en jouant le rôle des acteurs qu'il observe en même temps.

En retour, l'attitude des participants influe également sur ces relations et, conséquemment, sur la réussite de l'enquête. Ainsi, l'accessibilité et la disponibilité des acteurs rencontrés ont fortement soutenu la collecte des données. Un appel a été généralement suffisant pour obtenir un entretien et la majorité des acteurs sélectionnés ont pu être rencontrés. Le jour du rendez-vous, j'ai dû parfois attendre un certain temps avant de pouvoir mener effectivement l'entretien, mais ces temps d'attente ont été particulièrement instructifs : ils ont été l'occasion de découvrir les lieux, de noter par exemple les appellations des différentes sections d'une organisation, d'observer les affiches et les échanges entre les personnes, de discuter avec les gardiens ou d'autres personnes présentes et obtenir des informations contextuelles complémentaires. Enfin, la disponibilité des acteurs à fournir des copies de documents, y compris des documents stratégiques et non encore publiés, a été aussi essentielle pour mes recherches. Concernant les acteurs directement engagés dans la lutte contre le diabète, cette disponibilité peut s'expliquer par la faible attention qui était accordée à la maladie au moment de mon enquête, y compris par le monde de la recherche, et par le souhait des acteurs mobilisés de faire entendre leur voix et leurs expériences, y compris et peut-être surtout en dehors du Mali.

⁸ Si ce n'est celle de mon université, à laquelle le projet était rattaché.

Un dernier apprentissage de cette mission a été la richesse des informations qu'il est possible de récolter par la « simple » immersion sur le terrain. En parcourant la ville de Bamako, j'ai pu saisir combien cette insertion dans le milieu et les échanges informels avec des personnes rencontrées de manière fortuite, en dehors de l'enquête à proprement parler, peuvent être particulièrement révélateurs, pour l'enquête-même mais aussi d'un point de vue plus personnel. Cette immersion a souvent été l'occasion de remettre en question plusieurs des préconceptions sur l'Afrique que j'avais pu forger depuis l'Europe. À cet égard, le faible budget à ma disposition s'est révélé être une chance, car il m'a amenée à vivre dans des conditions plus modestes et à partager le quotidien des Bamakois. Je résidais notamment dans une auberge gérée par du personnel malien, dans un quartier plus décentré de la ville, bien qu'encore résidentiel. Je me déplaçais souvent en taxi, ce qui a été l'occasion d'échanger avec les chauffeurs du quotidien, d'écouter les actualités présentées à la radio, et de faire parfois des découvertes inattendues pour mon enquête. C'est ainsi qu'en cherchant d'expliquer ma destination à un chauffeur de taxi et devant les difficultés à me faire comprendre, j'ai enfin appris que le centre spécialisé dans la prise en charge du diabète où je devais me rendre, ouvert depuis 1991 et un des lieux-clés pour mon enquête, était encore largement inconnu sous ce nom de la population, qui le désignait plutôt par son ancien nom, celui du « centre de vaccination » que le site avait abrité auparavant. En prenant les transports en commun, j'ai pu me rendre compte de la bienveillance de la population locale, qui n'a pas hésité à m'aider à plus d'une occasion (dans la compréhension de phrases en bambara ou du fonctionnement du mode de paiement dans le bus, dans l'identification d'un arrêt, etc.). Je terminais ainsi ma mission avec un sentiment général positif et de sécurité qui contrastait avec les images que j'avais pu avoir, et qui sera remis en cause dans les missions suivantes lors d'échanges avec des expatriés et, plus concrètement malheureusement, du fait de l'instabilité qu'a connue le pays.

3.2.2. Mission 2 : une jeune chercheure plongée dans le débat technique de haut niveau sur l'efficacité de l'aide internationale

20 mars - 3 avril 2010 (Projet GRAP-PA Santé)

Contexte. En mars 2010, le projet GRAP-PA Santé⁹ m'a offert la possibilité de retourner au Mali sous une nouvelle casquette, celle de chercheure récemment engagée à l'ESP-ULB, et

⁹ Pour plus d'informations sur les objectifs et activités de ce projet, voir le chapitre « Introduction ».

dans un nouveau domaine plus général, celui de la coopération au développement. Le but de la mission était d'identifier les enjeux de la mise en œuvre de l'agenda pour l'efficacité de l'aide dans le secteur de la santé au Mali. Pendant deux semaines, l'objectif a été de cartographier les principales parties prenantes au niveau des autorités nationales et des partenaires techniques et financiers ; de mettre en évidence leurs avis et perceptions par rapport aux engagements pris en matière d'efficacité de l'aide ; de relever les progrès réalisés, les difficultés rencontrées, les perspectives à venir.

Éthique. Le projet GRA-PA Santé n'a pas nécessité d'approbation de la part d'un comité d'éthique. Les participants aux enquêtes réalisées ont été inclus pour leur fonction exercée au sein d'organisations nationales et internationales et la collecte d'informations à caractère personnel n'a pas été envisagée. Les principes éthiques principaux ont été suivis : les acteurs interviewés ont été informés du contexte et des objectifs de la recherche, et un consentement à participer et à pouvoir enregistrer a été demandé oralement avant le début de chaque entretien. L'anonymat des données a été garanti tout au long de la recherche.

Apport. Cette mission a été l'occasion de participer au débat sur l'aide internationale, et d'étudier le fonctionnement de l'approche sectorielle mise en place dans le secteur de la santé au Mali, ainsi que les enjeux liés aux financements extérieurs. En privilégiant une analyse macro du secteur de la santé, j'ai pu prendre de la distance de la lutte contre le diabète, resituer celle-ci dans son contexte plus large et saisir de manière plus fine la (faible) place accordée à cette maladie dans les débats nationaux et internationaux.

Observations (participant comme observateur). La mission s'est déroulée à l'occasion d'une conférence internationale organisée conjointement par le gouvernement malien et l'OCDE, à travers le groupe *TT-HATS* (Task-team health as a tracer sector) et le Partenariat mondial pour l'utilisation et le renforcement des systèmes nationaux¹⁰ (annexe 2). Des notes ont été prises tout au long de la conférence, afin de mettre en évidence les principaux enjeux présentés et

¹⁰ Conférence « Promouvoir une aide plus efficace pour de meilleurs résultats en santé », 22-23 mars 2010, Bamako.

discutés, les priorités avancées, les positions défendues par les différents acteurs participants. Les résultats spécifiques de cette conférence ont été restitués dans un compte-rendu.

Échantillon. Outre les échanges informels que j'ai pu entretenir avec les acteurs pendant la conférence, des rencontres et entretiens plus formels ont été organisés (annexe 3). Au total, 13 personnes ont été interrogées dans le cadre d'entretiens qualitatifs semi-directifs : des représentants d'agences de coopération basés au Mali (8), des représentants d'organisations internationales basés en Europe (1), des représentants de l'administration publique malienne responsables du secteur de la santé et de la gestion de l'aide internationale (2), un représentant de l'association africaine des centrales d'achat de médicaments essentiels dont le Mali fait partie (1), et un représentant académique malien (1).

Modalités de sélection de l'échantillon. Les personnes interviewées ont été sélectionnées à partir de la liste des participants à la conférence et en ciblant des informateurs-clés identifiés par les partenaires du projet GRAP-PA Santé au Mali. Le but a été d'interroger des personnes directement impliquées dans la définition, dans la mise en œuvre et dans l'évaluation de l'agenda pour l'efficacité de l'aide en santé.

Préparation et déroulement des entretiens. Une grille élaborée au préalable a orienté les échanges durant ces entretiens. Celle-ci visait à repérer l'engagement de l'organisation représentée par mon interlocuteur dans la définition et la mise en œuvre de l'agenda sur l'efficacité de l'aide. Elle visait également à récolter le point de vue de la personne interrogée concernant la pertinence de cet agenda, les changements remarquables au niveau du Mali et les éventuels progrès réalisés, les forces et faiblesses des mécanismes mis en place dans le secteur de la santé, les perspectives à venir. Les entretiens ont généralement été réalisés de manière individuelle, sauf dans deux cas où deux personnes ont participé aux échanges. Ils ont duré entre 40 et 90 minutes ; tous ont été enregistrés après consentement des personnes interviewées. Le contenu des enregistrements a été résumé à partir des éléments-clés exprimés autour des thématiques établies dans la grille.

Revue documentaire. La participation à la conférence et les entretiens ont été l'occasion d'accéder à de la documentation grise. Il s'agit notamment du programme et des supports présentés par les intervenants à la conférence, des documents de travail et des termes de référence en cours d'élaboration pour l'évaluation de la deuxième phase de la Déclaration de Paris au Mali, des documents et des communications préparés par le Ministère des finances sur des questions de coordination de l'aide internationale et de gestion financière du Programme de développement sanitaire et social, des documents relatifs à la gestion des médicaments.

Présentation devant un comité d'éthique. Ma mission au Mali pour le GRAP-PA Santé se déroulait au moment du démarrage du projet Sidaction et en particulier, de la préparation d'une mission de terrain prévue pour le mois de mai de la même année. Dans ce cadre, l'approbation d'un comité d'éthique était requise par les autorités maliennes. Mon séjour au Mali a été ainsi l'occasion de défendre le projet Sidaction devant le comité d'éthique de l'Institut national de recherche en santé publique et de recueillir les recommandations et avis formulés par les membres du jury.

Réflexions/apprentissages. En participant à la préparation du projet Sidaction, j'ai pu réaliser combien la phase préparatoire d'un projet peut être révélatrice de dynamiques plus larges autour du sujet étudié. Ainsi, la présentation du projet au comité d'éthique mentionné ci-dessus, m'a confrontée à la différence avec laquelle les maladies (et les malades) étaient traitées, révélant notamment la négligence avec laquelle le diabète était considéré par rapport au VIH/sida. L'autorisation par un comité d'éthique avait en effet été demandée du fait d'un volet du projet portant sur les personnes vivant avec le VIH/sida. En revanche, le précédent projet financé par l'ANR et consacré uniquement au diabète, n'avait pas nécessité ce type d'aval (cf. 3.2.1) ; pourtant, celui-ci incluait également un volet spécifique aux patients et leur vécu. Cette différence mettait en évidence les automatismes existant en matière de politique de recherche sur le VIH/sida à la fin de la décennie 2000, mais aussi leur faible application pour d'autres maladies, dont le diabète. Les réactions du comité d'éthique furent d'ailleurs illustratives de ce décalage entre normes et réalités des acteurs dans la prise en compte de la maladie : alors que je venais présenter le projet surtout pour son volet lié aux patients séropositifs, le jury se montra vivement intéressé par l'originalité et l'actualité de la comparaison avec le diabète. De manière similaire, les difficultés rencontrées dans l'obtention de financements montraient la réalité d'une maladie, le diabète, qui mobilisait peu de fonds extérieurs en dépit d'un intérêt largement

affiché. Il est ainsi significatif que le financement obtenu par l'association Sidaction / Ensemble contre le sida a été possible du fait de l'inclusion de cette dernière maladie dans la recherche.

Le retour au Mali m'a confrontée à d'autres paradoxes, liés cette fois à l'aide internationale et au décalage entre réalité locale et stratégies internationales que l'agenda pour l'efficacité de l'aide se proposait de combler. Ainsi, la conférence à laquelle je participais sur l'efficacité de l'aide avait lieu dans un hôtel renommé qu'une chaîne internationale avait ouvert dans le nouveau quartier d'affaires de la capitale¹¹. Avec l'équipe du GRAP-PA Santé nous logions au sein d'un autre hôtel important de la ville, où chaque nuitée coûtait plus que le revenu mensuel moyen estimé pour le Mali¹², et où la distance avec le personnel était marquée. Ces expériences engendraient un réel malaise vis-à-vis des populations locales. En outre, ma mission étant réalisée en appui à la coopération belge, je disposais d'un accès privilégié aux acteurs de la coopération belge et à leurs partenaires internationaux. Lors d'échanges informels avec ces acteurs, je découvrais leur inquiétude quant à l'insécurité croissante au Mali et une défiance tangible, concernant par exemple le recours aux taxis en soirée. Ces échanges dévoilaient une autre facette du Mali, suscitant un sentiment d'insécurité nouveau. Je terminais la mission avec la sensation d'avoir vécu sous une bulle qui m'avait éloignée de la réalité du pays, et en faisant l'hypothèse que ces sentiments de malaise et d'insécurité étaient alimentés par des pratiques incongrues et en porte-à-faux par rapport à la majorité de la population locale.

Une dernière réflexion issue de cette mission concerne la place du diabète dans l'agenda sur l'efficacité de l'aide. Cette maladie était absente des priorités des partenaires internationaux rencontrés. De manière plus générale, les maladies chroniques non transmissibles figuraient rarement dans les débats autour de l'efficacité de l'aide, contrairement par exemple à la lutte contre le VIH/sida ou à la question des maladies sexuelles et reproductives. Enfin, aborder la question du diabète durant ces débats était considéré par certains participants comme une tentative de « verticaliser », de fragmenter l'agenda et les interventions sur les systèmes de santé, et ce en dépit de l'intérêt démontré dans la littérature d'une approche systémique, sectorielle et intersectorielle dans la lutte contre les MNT.

¹¹ C'est dans ce même hôtel qu'un attentat terroriste sera commis quelques années plus tard, en novembre 2015.

¹² Le Petit Futé qui m'accompagnait indiquait un montant équivalent à 40.000 FCFA. Mes nuitées en coûtaient 55.000.

3.2.3. Mission 3 : le retour dans le domaine de la lutte contre le diabète, une confiance à reconstruire auprès d'acteurs en effervescence

22 mai - 12 juin 2010 (Projet Sidaction)

Contexte. Quelques mois après ma deuxième mission, mon retour à Bamako dans le cadre du projet Sidaction visait à étudier la place accordée au patient dans les stratégies maliennes de prise en charge du diabète et du VIH/sida¹³. Pendant 3 semaines, il s'est agi de comprendre l'organisation de la lutte contre ces deux maladies, de cartographier les principaux acteurs nationaux et internationaux ayant une influence sur la prise de décision politique, de repérer leurs conceptions sur le rôle du malade et la place qui devait lui être accordée dans la prise en charge en contexte malien. Si dans le cas du diabète je devais mettre à jour et compléter les informations récoltées en 2008, je découvrais au contraire un nouveau domaine dans le cas du VIH/sida.

Éthique. Le projet Sidaction a obtenu une autorisation de recherche de la part du Centre national de la recherche scientifique et technologique (CNRST) de Bamako¹⁴. Le projet a également obtenu l'approbation de la part du comité d'éthique de l'Institut national de recherche en santé publique (INRSP) du Mali, le 30 mars 2010. La collecte et l'analyse des données ont suivi les principes éthiques principaux : les acteurs interviewés ont été informés du contexte et des objectifs de la recherche, et un consentement à participer et à pouvoir enregistrer a été demandé oralement avant le début de chaque entretien. L'anonymat des données a été garanti tout au long de la recherche.

Apport. Cette mission représente un deuxième moment-clé dans mon parcours de thèse, à partir duquel j'ai initié à approfondir la question de la participation des patients diabétiques à la prise en charge, ainsi qu'à la définition des politiques de santé les concernant. La comparaison avec le VIH/sida m'a permis de prendre du recul par rapport à la manière dont la lutte contre le diabète était organisée au Mali ; en examinant similitudes et divergences entre les deux maladies, j'ai pu en effet mettre en évidence les angles morts de la lutte contre le diabète et les

¹³ Pour plus d'informations sur les objectifs et activités de ce projet, voir le chapitre « Introduction ».

¹⁴ Le dossier a été enregistré sous le numéro 036/2010/MESRS/CNRST.

dissonances dans les discours portés par les autorités nationales et internationales autour du rôle que le patient doit jouer (ou pas).

Échantillon. Concernant la lutte contre le diabète, la majorité des acteurs interrogés avaient déjà été rencontrés en 2008. De nouveaux acteurs ont été inclus dans l'étude, du fait de l'apparition de nouvelles organisations ou de changements au sein du personnel (annexe 1). Au total, 13 personnes ont été interrogées. Il s'agit de représentants et de gestionnaires de projets au sein d'ONG locales et internationales (5) ou d'agences de coopération bilatérale et multilatérale (3), de professionnels de la santé actifs au sein d'organisations de la société civile et/ou participant au dialogue politique sur le diabète (3), de représentants de l'administration publique malienne (1), et de représentants d'associations de patients (1).

Concernant le VIH/sida, 22 personnes ont été interrogées (annexe 4). Il s'agit de représentants et de gestionnaires de projets au sein d'ONG locales et internationales (8), de représentants de l'administration publique malienne (6), d'agences de coopération multilatérale (4), de représentants d'associations de patients (3), de professionnels de la santé actifs dans des centres de prise en charge communautaire (1).

Modalités de sélection de l'échantillon. Les acteurs ont été sélectionnés de manière raisonnée, afin de couvrir les principaux acteurs engagés dans la lutte contre les deux maladies et, en particulier, ceux participant à et ayant un impact sur les processus de prise de décision politique. Étant donné la durée limitée de la mission et vu le nombre important d'acteurs impliqués autour du VIH/sida, des choix spécifiques ont dû être faits dans ce dernier cas. Au niveau des agences de coopération internationale, j'ai privilégié les partenaires faisant de l'appui technique au Ministère de la Santé et impliqués directement dans l'élaboration des normes et procédures de prise en charge. Au niveau des ONG internationales, une liste des principales organisations impliquées a été établie, mais leur rencontre a été postposée à une ultérieure mission. Enfin, pour ce qui est des ONG maliennes et des associations de patients, seulement les organisations historiques, parmi les premières à s'être mobilisées contre le sida au Mali, ont été rencontrées durant cette mission, le but étant de retracer l'histoire de la mobilisation associative. Les

partenaires du projet¹⁵ et les personnes rencontrées ont été des sources importantes pour l'identification des acteurs à interroger.

Préparation et déroulement des entretiens. Les participants ont été contactés par téléphone ou par mail et parfois en me rendant directement au siège de leur organisation. J'ai conduit l'ensemble des entretiens, en français. La majorité des personnes a été interrogée individuellement, plus rarement en groupes de deux ou de trois personnes. Les entretiens ont été enregistrés, sauf refus de la part des personnes interrogées. Dans tous les cas, des notes écrites ont été prises. Les entretiens ont duré entre 30 minutes et 2 heures environ et ont été basés sur une grille d'entretien élaborée au préalable et adaptée en fonction du groupe d'acteurs auquel la personne interviewée appartenait (administration, professionnel de santé, association de patient, ONG et agence de coopération). De manière transversale, la grille a ciblé les modalités d'engagements de l'acteur dans la lutte contre le diabète et/ou le VIH/sida, le fonctionnement de l'organisation représentée, les priorités visées, la stratégie poursuivie en faveur d'une participation accrue des patients, et les représentations concernant ce dernier aspect. Les enregistrements effectués et les notes prises ont été retranscrits, par moi-même ou à travers des services de transcription.

Observations dans le cadre de l'étude sur le diabète (participant comme observateur). Cette mission a été l'occasion d'assister à une nouvelle édition d'un évènement auquel j'avais déjà participé en 2008 : celui de la formation continue sur le diabète dispensée à l'endroit de médecins de centres de référence et organisée conjointement par une ONG française engagée au Mali sur le diabète, la Direction nationale de la santé et des professionnels de la santé maliens (annexe 2). Pendant deux jours, j'ai pu observer l'évolution de ce type d'activité visant à décentraliser la prise en charge du diabète en dehors de la capitale malienne, et comprendre la manière dont la prise en charge du diabète était enseignée, la place qui était accordée au patient, la perception que les participants avaient de la maladie et des patients, ainsi que les problèmes qu'ils rencontraient dans leur quotidien et dans leur relation avec les patients diabétiques.

¹⁵ Exerçant dans deux centres spécialisés respectivement dans la prise en charge du diabète et du VIH/Sida.

Observations dans le cadre de l'étude sur le VIH/sida (observateur comme participant). Les rencontres auxquelles j'ai pu participer autour du VIH/sida ont été ponctuelles, « à visite unique » pour reprendre Gold (2003), liées à des événements organisés durant mon séjour, mais que je n'ai pas pu suivre ultérieurement (annexe 2). En particulier, j'ai assisté à une matinée d'exposition et de sensibilisation organisée par un centre communautaire de prise en charge à l'occasion de la visite d'une délégation de l'agence américaine de développement. Ceci a été l'occasion de rencontrer et de repérer des associations et ONG locales, mais aussi d'observer la manière dont la relation à l'un des principaux bailleurs de fonds se traduisait en pratique. J'ai pu également assister à la rencontre de restitution des principaux résultats de l'audit réalisé au Mali par le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. Cette rencontre était organisée à l'endroit des principaux partenaires techniques et financiers et des membres du mécanisme de coordination nationale financé par le Fonds mondial. Ceci fut l'occasion d'identifier des acteurs-clés, de relever les principales difficultés rencontrées dans le financement de la lutte contre le VIH/sida, mais aussi d'observer le positionnement des différents acteurs et la traduction pratique de relations complexes entre, ici, des auditeurs dont l'avis allait influencer les financements futurs et des bénéficiaires, dans un contexte tendu de critiques émises quant à la gestion financière de certains des programmes soutenus¹⁶.

Observations dans le cadre de l'étude sur l'efficacité de l'aide en santé (observateur comme participant). Durant cette mission, un événement important dans la coordination du secteur de la santé avait lieu au Mali : le comité technique du Programme de développement sanitaire et social (PRODESS)¹⁷. J'ai pu y participer dans le cadre des travaux menés pour le projet GRAP-PA Santé (annexe 2). Ce fut l'occasion d'être confrontée à la complexité des enjeux qui se posaient au niveau du secteur de la santé, d'identifier les priorités fixées (et la place du diabète parmi elles), les difficultés rencontrées par les acteurs nationaux et internationaux, d'observer le positionnement de ces derniers, repérer ceux qui étaient les plus impliqués dans ces mécanismes-clés de dialogue politique en santé, et de prêter notamment attention aux représentants de patients et d'usagers qui étaient invités.

¹⁶ Cet audit débouchera en un véritable scandale financier quelques mois plus tard, suivi du gel des financements pour l'ensemble des programmes financés par le Fonds mondial, y compris celui du VIH/sida.

¹⁷ L'objectif de ce comité était de passer en revue les activités mises en œuvre en 2009 et de planifier les activités de l'année 2011.

Revue documentaire. Les rencontres et la participation aux différents événements ont été l'occasion d'obtenir plusieurs documents produits par les acteurs et non disponibles sur internet. Concernant le diabète et le VIH/sida, les documents de politique nationale ont été collectés, ainsi que des outils d'information, éducation, communication et de plaidoyer, et les rapports d'activités des principaux acteurs associatifs rencontrés. Concernant la coordination du secteur de la santé, j'ai pu récolter les documents préparatoires, les synthèses et les communications présentées lors des comités de pilotage du PRODESS organisés entre 2006 et 2010 ; les documents relatifs à la participation du Mali au groupe de travail de l'OCDE sur l'efficacité de l'aide et les négociations en vue d'obtenir des soutiens en tant que pays-pilote de la mise en œuvre de cet agenda; des documents relatifs aux mécanismes de coordination des bailleurs de fonds.

Réflexions/apprentissages. Durant cette mission, le sujet d'enquête a été une fois de plus révélateur des réalités diverses qui entouraient le diabète et le VIH/sida au début des années 2010. Le projet Sidaction, axé sur le rôle des patients dans la prise en charge, démarrait en effet à un moment où, à Bamako, les acteurs associatifs engagés autour du diabète initiaient des activités-pilotes en matière d'éducation thérapeutique par les pairs. Participer aux entretiens leur donnait ainsi l'occasion de présenter leurs initiatives, mais aussi en retour d'alimenter leur réflexion sur ce type d'activité. Dans le cadre du VIH/sida, ce type d'activité étant au contraire en place depuis déjà plusieurs années.

Les pratiques d'enquête ont mis en évidence des différences supplémentaires, liées à des dynamiques opposées autour des deux maladies. Durant la sélection des personnes à interviewer, j'ai été confrontée à la multitude d'acteurs engagés dans la lutte contre le sida et à la nécessité de faire des choix alors que les acteurs étaient peu nombreux dans la lutte contre le diabète et leur inclusion plus aisée¹⁸. Ensuite, les acteurs engagés autour du diabète ont montré une plus grande disponibilité pour les entretiens. Dans les faits, un nombre restreint d'activités occupaient ces acteurs, contrairement à la prolifération des activités organisées autour du VIH/sida. Étant donné le peu de partenaires investis dans la lutte contre le diabète par comparaison avec le VIH/sida, les acteurs avaient probablement un intérêt accru à témoigner autour du diabète, et à soutenir ainsi la publicité autour de leurs préoccupations comme la

¹⁸ Des représentants des principales parties prenantes ont pu être inclus.

possibilité de nouveaux partenariats. Le déroulement des entretiens autour du diabète a également révélé un climat de confiance, comme l'illustre par exemple la possibilité de réaliser des entretiens au domicile des personnes enquêtées. En revanche, plusieurs entretiens autour du VIH/sida ont été marqués par un moindre investissement des enquêtés dans la formulation de leur réponse, ce qui peut être lié à une majeure sollicitation de ces acteurs à participer à des enquêtes, mais aussi à un alignement accru sur les discours conventionnels et parfois formatés des bailleurs de fonds. Cette expérience a révélé l'importance de poser des questions de relance permettant d'approfondir les réponses et saisir l'opinion des personnes enquêtées, ainsi que l'importance de connaître le terrain pour pouvoir déchiffrer leurs discours. Pour pallier ces difficultés, la triangulation des données récoltées a été également cruciale, ainsi que le recours à des champs disciplinaires différents et l'étude du Mali et du secteur de la santé dans le cadre de différents projets. J'ai également appris durant cette mission combien la phase préparatoire, et en particulier la manière dont les entretiens sont fixés, peut influencer la réussite de l'enquête. En effet, la perception que les personnes enquêtées ont du chercheur peut influencer sur leur disponibilité à accorder un entretien et sur leur investissement dans la formulation des réponses. Les malentendus relatifs au statut de l'enquêteur peuvent aisément limiter la possibilité et la qualité d'un entretien. En l'occurrence, avoir fixé des entretiens lors de la visite d'un bailleur de fonds m'a valu d'être associée à celui-ci par les personnes enquêtées, suscitant auprès d'elles l'espoir de financer des interventions. La présentation des objectifs de la recherche que je menais en début d'entretien a engendré une déception inévitable des acteurs, écourtant ainsi la durée de l'entretien.

En ce qui concerne l'étude du diabète, si ma connaissance préalable du terrain a facilité l'organisation de l'enquête, elle a également entraîné des difficultés. Le fait de solliciter des acteurs rencontrés déjà en 2008 m'a confrontée avec les attentes qu'ils pouvaient avoir par rapport aux résultats du précédent projet, pour lequel une restitution formelle n'avait pas encore pu être organisée. J'ai ainsi pu expérimenter la difficulté de concilier les temps et les objectifs des acteurs de la recherche avec ceux des acteurs du terrain. Consciente de l'importance de résultats tangibles et rapides pour ces acteurs dont les besoins étaient énormes sur le terrain, j'étais pourtant confrontée au temps long de la recherche et de la publication des résultats et redoutais que leurs attentes ne puissent être satisfaites à court terme. Cette expérience a conforté le projet d'organiser une restitution collective à la fin du projet Sidaction, durant laquelle présenter une synthèse et tirer les leçons des deux projets (y compris celui ANR) et stimuler le dialogue entre les acteurs engagés autour des deux pathologies. Un dernier apprentissage a été

celui de constater combien la connaissance préalable du terrain a pu inciter les acteurs à se servir du moment des entretiens pour « glisser » des messages, et ce d'autant plus en présence de conflits latents entre les acteurs interrogés.

Je retiens également de cette mission les échanges fructueux avec la coordinatrice du projet, Annick Tijou Traoré (Université de Bordeaux), autour de mon sujet d'enquête. J'ai pu apprécier toute la richesse des missions conjointes et de la réalisation d'une recherche impliquant plusieurs chercheurs, et combinant les perspectives d'analyse. Ici, en l'occurrence, la confrontation du point de vue des politiques et des acteurs institutionnels avec celui des patients dans leur vécu quotidien de la prise en charge a été très utile pour nourrir la réflexion et les questionnements autour de l'action publique en matière de diabète.

3.2.4. Mission 4 : suite de l'enquête sur le diabète dans un contexte d'insécurité et de tensions croissantes

19 février - 4 mars 2012 (Projet Sidaction)

Contexte. Une quatrième mission a été réalisée à Bamako en février 2012 dans le cadre du projet Sidaction¹⁹. L'objectif était ici de finaliser la collecte des données concernant la lutte contre le diabète au Mali. Il s'agissait de saisir l'évolution de la lutte contre cette maladie, d'identifier les changements encourus au niveau des acteurs impliqués et des politiques adoptées, et d'analyser la place que les différents acteurs et stratégies accordaient aux patients diabétiques. Vu l'ampleur des acteurs impliqués dans la lutte contre le VIH/sida et le peu de temps à ma disposition, avec les coordinatrices du projet nous avons décidé de confier la collecte des données relatives au VIH/sida à une étudiante dans le cadre de son mémoire de fin d'étude²⁰.

Éthique. Voir section 2.2.3.

¹⁹ Pour plus d'informations sur les objectifs et activités de ce projet, voir le chapitre « Introduction ».

²⁰ Une mission était prévue entre avril et juin, mais elle a dû être annulée du fait de l'instabilité politique qui a frappé le Mali après le coup d'État du 22 mars 2012.

Apport. Cette mission a permis de mettre à jour les données à disposition sur le diabète et d’approfondir la question de la participation des associations de patients diabétiques. Elle a eu lieu à une période cruciale, caractérisée par un dynamisme inédit autour de la lutte contre le diabète : l’adoption d’une politique de prévention et contrôle contre les maladies non transmissibles était en cours, une unité spécifique à la prise en charge du diabète avait été intégrée à un nouvel hôpital récemment inauguré à Bamako, une fédération nationale d’associations de patients venait de voir le jour, une attention accrue pour le patient était portée à travers des activités-pilotes d’éducation thérapeutique.

Échantillon. Au total, 20 personnes ont été interrogées (annexe 1). Il s’agit de représentants d’associations de patients (7), de représentants de l’administration publique malienne (5), de représentants et de gestionnaires de projets au sein d’ONG locales et internationales (4) ou d’agences de coopération bilatérale et multilatérale (2), de professionnels de la santé actifs au sein d’organisations de la société civile et/ou participant au dialogue politique sur le diabète (2).

Modalités de sélection de l’échantillon et de préparation des entretiens. Les modalités suivies durant la mission 3 ont été adoptées (cf. section 3.2.3).

Déroulement des entretiens. À l’exception de 5 participants qui ont été interrogés en groupes (de 2 et de 3), les autres personnes enquêtées ont été interviewées individuellement et selon les modalités suivies pour la mission 3 (cf. section 3.2.3).

Observations (participant comme observateur). Durant cette mission, j’ai eu l’occasion de visiter l’unité de prise en charge du diabète dans un centre de référence associé à l’une des associations communales de patients (annexe 2). J’ai ainsi pu recueillir des informations sur les activités mises en place par l’association à ce niveau, constater les relations établies entre les représentants associatifs et les professionnels de santé, ainsi que la place qui était accordée à l’association au niveau de la structure. Cela a été également l’occasion de discuter des pratiques de prise en charge et des difficultés rencontrées par les professionnels dans leur quotidien. De manière plus générale, les entretiens ont également permis de récolter des informations

contextuelles concernant l'environnement et les ressources à disposition des acteurs interviewés.

Revue documentaire. Les rencontres organisées ont été l'occasion de récolter de la documentation grise, incluant notamment l'ébauche la plus récente du programme de prévention et contrôle des maladies non transmissibles.

Réflexions/apprentissages. Cette mission a été réalisée dans un contexte que j'ai perçu comme étant particulièrement surréaliste. Les informations suivies avant d'arriver au Mali et celles que j'écoutais depuis les radios dans les rues de Bamako étaient très alarmantes quant à l'instabilité liée à l'insurrection des populations touarègues au Nord du pays. Pourtant à Bamako, je retrouvais le calme du passé et une confiance forte régnait quant au succès des élections prévues quelques mois plus tard.

Durant cette mission, j'ai été de nouveau confrontée aux défis que pose le retour sur un même terrain à deux ans d'intervalle. La confiance des acteurs était à reconstruire. Dans ce processus, la distribution des articles que j'avais publiés a été utile, offrant une restitution des résultats préliminaires de la recherche. Le terrain avait aussi changé. En particulier, l'effervescence des activités et le démarrage de nouvelles dynamiques associatives ont eu pour conséquence une moindre disponibilité des acteurs et des attentes exacerbées à l'égard de mon enquête, ainsi que des tensions accrues entre les acteurs. Pour la première fois depuis le début de l'étude de la lutte contre le diabète au Mali, j'ai ainsi rencontré des difficultés à organiser des entretiens ou tout simplement à discuter certains sujets.

Un dernier apprentissage est lié au statut de chercheur européen en contexte africain. Ce statut particulier a alimenté les attentes que les acteurs rencontrés ont pu avoir, ainsi que le malaise que j'ai pu ressentir dans certaines situations. Le décalage entre attentes et résultats effectifs est probablement inhérent à toute recherche ; elle prend toutefois une ampleur particulière en contexte africain. D'une part, en effet, les attentes des acteurs rencontrés sont ici nourries plus généralement par le lien avec l'Europe et tout ce qu'un contact extérieur peut représenter. D'autre part, à ces attentes individuelles s'ajoutent celles que la réalisation d'un entretien peut susciter auprès de l'entourage des personnes enquêtées engendrant le risque de mettre celles-ci en porte-à-faux par rapport à leur propre entourage.

3.2.5. Mission 5 : fin d'une recherche dans un contexte de crise

9-28 novembre 2014 (Projet ACROPOLIS 1)

Contexte. Ma dernière mission au Mali a été réalisée dans le cadre de la première phase du programme ACROPOLIS²¹. Cette mission visait à appuyer la coopération belge, et notamment l'équipe de l'Ambassade de Belgique à Bamako, dans la préparation de son futur programme de coopération avec le Mali. Mon objectif était d'identifier les pratiques d'appui privilégiées par les bailleurs de fonds, en étudiant plus en particulier le contexte et les spécificités de la mobilisation de la société civile malienne, les approches et procédures adoptées par les donateurs, les expériences passées des acteurs belges et leurs attentes quant à un éventuel appui gouvernemental direct de la société civile malienne.

Éthique. Les autorités maliennes ont été informées du contenu et du déroulement de la mission au travers d'une lettre envoyée par l'Ambassade de Belgique au Ministère des affaires étrangères et au Ministère de l'intérieur et de la sécurité du Mali. Le programme ACROPOLIS n'a toutefois pas nécessité d'approbation de la part d'un comité d'éthique. Les participants aux enquêtes ont en effet été inclus pour leur fonction exercée au sein d'organisations nationales et internationales, et la collecte d'informations à caractère personnel n'a pas été envisagée. Les principes éthiques principaux ont été suivis : les acteurs interviewés ont été informés du contexte et des objectifs de la recherche, et un consentement à participer et à pouvoir enregistrer a été demandé oralement avant le début de chaque entretien. L'anonymat des données a été garanti tout au long de la recherche.

Apport. Cette mission a permis d'investiguer l'organisation de la société civile malienne et ses relations avec les bailleurs de fonds. De manière plus générale, cela a été l'occasion d'inscrire les éléments étudiés à propos des associations mobilisées autour du diabète et du VIH/sida dans un contexte plus large. La réflexion a ainsi été élargie aux questions de gouvernance, en interrogeant notamment le rapport des associations à l'État et aux bailleurs internationaux.

En outre, la prolongation d'une semaine de mon séjour a permis d'organiser des ateliers de restitution des résultats du projet Sidaction auprès des partenaires. L'instabilité et l'insécurité

²¹ Pour plus d'informations sur les objectifs et activités de ce projet, voir le chapitre « Introduction ».

au Mali avaient en effet eu pour conséquence l'interdiction de réaliser des voyages de recherche dans ce pays par la plupart des universités européennes, dont l'ULB et l'Université de Bordeaux, et une restitution formelle à plus grande échelle n'avait pas pu être réalisée.

Échantillon (entretiens). Au total, 39 personnes ont été rencontrées pour la question de l'appui à la société civile (annexe 5). Elles incluent des représentants d'agence de coopération bilatérale et multilatérale (26), des représentants d'organisations de la société civile malienne (10), des représentants d'ONG belges (2) et un représentant des autorités publiques maliennes (1).

Échantillon (focus groupes). Au total, 30 acteurs supplémentaires ont été rencontrés dans le cadre de trois groupes de discussion (annexe 5). Deux groupes ont été organisés lors d'une visite de terrain à Koulikoro, une ville au nord de Bamako ciblée par l'appui de la coopération belge. Respectivement, 8 membres du Conseil régional et 10 membres de la coordination régionale de la société civile ont été interrogés. Un troisième groupe de discussion a été réalisé par moi-même à Bamako avec 12 membres du comité de pilotage d'un réseau d'organisations de la société civile.

Modalités de sélection de l'échantillon. Les acteurs inclus dans les entretiens et les groupes de discussion ont été sélectionnés parmi les principaux partenaires et bénéficiaires de l'aide belge ; la majorité des contacts nous a été fournie par le personnel de l'Ambassade de Belgique et de la Coopération technique belge²². En ce qui concernent les bailleurs de fonds, j'ai également ciblé des donateurs non traditionnels²³, afin de comprendre leur perspective et les divergences éventuelles avec l'approche privilégiée par les bailleurs traditionnels. Les acteurs de la société civile malienne ont été sélectionnés de manière à couvrir des partenaires d'ONG belges, des acteurs historiques financés par les bailleurs internationaux, mais aussi des organisations plus récentes mobilisées à la suite de la crise.

²² Depuis 2018, la CTB est devenue Enabel.

²³ Non-membres du Comité d'aide au développement de l'OCDE.

Préparation et déroulement des entretiens. La majorité des participants ont été contactés dans un premier temps par mail, à travers l'envoi d'un courrier auquel était jointe une lettre officielle d'introduction du projet signée par l'Ambassade de Belgique. En l'absence de réponse, un appel téléphonique a été réalisé pour fixer le rendez-vous²⁴. Une partie des entretiens a été réalisée avec mes collègues Geoffroy Matagne (Université de Liège) et Thomas Vervisch (Université de Gand), chacun de nous posant des questions à notre interlocuteur en lien avec sa propre thématique de recherche²⁵. Lors d'entretiens réalisés séparément et si pertinent, des questions sur les trois thèmes ont tout de même été posées. En accord avec les collègues du projet, les entretiens n'ont pas été enregistrés, afin de ne pas inhiber la spontanéité des réponses. Des notes ont été prises durant les rencontres. Les échanges ont été basés sur des grilles préparées au préalable et spécifiques à chaque groupe d'acteur. Dans le cas des bailleurs de fonds, il s'agissait de repérer les stratégies d'intervention poursuivies et les principaux programmes mis en place en appui à la société civile ; les principaux partenaires soutenus ; les modalités de sélection, de financement, de suivi-évaluation ; leur perception du contexte local et des forces / faiblesses des organisations locales. Pour ce qui est des organisations de la société civile malienne, il s'agissait de récolter des informations sur leur structure et les activités entreprises, leur avis par rapport aux appuis des bailleurs internationaux (les bonnes pratiques, les faiblesses, les difficultés rencontrées, etc.) et leurs attentes par rapport à des appuis futurs. De même, auprès des autorités maliennes, il s'agissait surtout de comprendre leur expérience de partenariat en matière d'appui international à la société civile et leur avis sur ces pratiques internationales de financement.

Revue documentaire. Les rencontres organisées ont été l'occasion de récolter de la documentation grise, incluant notamment des documents relatifs aux stratégies et programmes de coopération internationale, des publications et des résultats d'enquêtes locales.

Observations dans le cadre de la lutte contre le diabète (participant comme observateur). Durant cette mission, j'ai eu l'occasion d'observer la manière dont la Journée mondiale du

²⁴ Les deux collègues participant à la mission étudiaient la question de l'évaluation des risques pour les programmes de coopération, et celle de la décentralisation et de l'appui aux collectivités territoriales locales.

²⁵ Geoffroy Matagne étudiait la question de la décentralisation et de l'appui aux collectivités territoriales ; Thomas Vervisch étudiait les modalités d'évaluation des risques pour les programmes de coopération (Vervisch, 2017) .

diabète était célébrée au Mali (annexe 2). Des activités de sensibilisation ont eu lieu tout au long de la semaine du 14 novembre, et j'ai pu notamment assister à la cérémonie de clôture organisée par une association de patients. Cette observation a été l'occasion de repérer les acteurs présents et d'identifier les partenariats existants, d'observer les slogans affichés et la manière dont le diabète et les activités menées étaient présentés, de voir si et comment les autorités publiques étaient interpellées.

Atelier de restitution et entretiens autour du diabète et du VIH/sida. La dernière semaine de cette mission a été consacrée à l'organisation de deux rencontres avec les partenaires du projet Sidaction engagés respectivement autour du diabète (annexe 1) et du VIH/sida (annexe 4). Une rencontre commune n'a pas pu être envisagée vu les contraintes de temps à ma disposition et de disponibilité de la part des acteurs visés. Si la forme de ces restitutions a été plus modeste par rapport à ce que nous aurions souhaité, celles-ci ont permis de partager et confronter nos analyses²⁶ avec les partenaires, et de les valider en prenant en compte les remarques émises et les informations complémentaires fournies par ces derniers. Ceci a été également l'occasion de transmettre aux acteurs les publications produites jusque-là.

Dans la mesure du possible, j'ai également rencontré quelques-uns des acteurs-clés de la lutte contre le diabète et le VIH/sida ayant participé à l'enquête. Ces échanges supplémentaires ont permis de fournir à ces acteurs un aperçu des principaux résultats de la recherche, de discuter avec eux certaines de nos hypothèses, et de mettre à jour des informations.

Réflexions/apprentissages. Durant cette dernière mission j'ai pu expérimenter d'autres pratiques d'entretien. Mener une recherche en appui à la politique et en collaboration avec l'équipe d'une Ambassade, a en effet impliqué le respect de hiérarchies et de formalités diplomatiques, à travers par exemple le recours à des canaux formels d'introduction du projet et de prise de rendez-vous. Aussi, en dépit de l'importance que j'accorde à l'enregistrement des entretiens, celui-ci n'a été pas effectué lors de cette mission dont la visée était davantage opérationnelle. Cette mission a également été l'occasion de tester l'utilisation d'une *smart pen* qui permet la conversion automatique des notes prises en un format pdf, en évitant la mise à

²⁶ En l'absence de mes collègues de l'Université de Bordeaux, j'ai présenté les résultats des trois volets de la recherche, à partir d'une communication préparée de manière conjointe au préalable.

distance que provoque l'usage d'un ordinateur. Au fil des entretiens, le téléchargement des notes sur N-Vivo a soutenu le démarrage rapide d'une analyse itérative.

Cette mission a également dévoilé les changements importants encourus au niveau du contexte malien. Le profil du personnel engagé au sein des agences de coopération montrait par exemple l'arrivée de nouveaux acteurs, ayant pour la majorité une expérience dans l'aide humanitaire. Un écart accru semblait s'être installé entre les discours et les stratégies des acteurs de l'aide et les réalités observées à Bamako. Les paradoxes de l'aide étaient d'autant plus manifestes dans un contexte où le virus Ebola se répandait en Afrique de l'Ouest et une diffusion au Mali était à craindre. À l'entrée des agences de coopération, la température corporelle était mesurée par du personnel local chargé spécifiquement de cette tâche, mais qui n'avait visiblement ni le matériel ni les compétences adéquates pour se protéger et protéger les autres²⁷.

3.3. Une analyse des données en lien avec les champs théoriques mobilisés

L'analyse des données a été fondée sur les principes épistémologiques propres aux méthodes qualitatives, dans une approche inductive et itérative. Les différentes catégories d'analyse ont émergé des données récoltées et ont à leur tour influencé les stratégies de collecte des données successives (Bazeley, 2013). S'agissant d'une recherche menée dans la durée, les missions de terrain répétées ont été l'occasion d'actualiser et de compléter les informations à ma disposition, ainsi que de tester mes premières analyses.

Une stratégie de triangulation des sources a été mise en œuvre. Les entretiens, les notes prises durant les observations et les principaux documents récoltés (notamment les stratégies politiques), ont d'abord été analysés de manière verticale, chacun étant examiné dans son contexte de production spécifique. Une analyse horizontale a ensuite été réalisée afin de trianguler les informations provenant de différents acteurs et différentes méthodes de collecte, et ainsi confronter les thématiques émergées, repérer les points de convergence et de divergence. Cette stratégie de triangulation est largement préconisée dans les méthodes qualitatives utilisées pour l'étude des politiques publiques (Coman et al., 2016) et dans le cadre de l'étude de cas (Harrison et al., 2017) ; elle permet de renforcer la validité et la fiabilité des

²⁷ C'est ainsi qu'un matin l'un d'eux m'a félicitée de n'être pas infectée, ma température étant à... 32°C, ce qui me permettait d'entrer, « en toute sécurité », dans une agence de coopération bilatérale.

données. Le logiciel NVivo a été mobilisé pour faciliter les croisements entre différentes missions et entre différents types de matériaux. Cette triangulation des données a également permis de vérifier la saturation de la recherche, c'est-à-dire qu'aucun nouveau thème n'émerge de l'approfondissement de l'analyse (Bazeley, 2013).

Les thèmes abordés dans le matériau ont été identifiés à travers une analyse de contenu.

Celle-ci a servi à rassembler et décoder les informations pertinentes relatives aux dimensions du cadre conceptuel présenté à la fin du chapitre « cadre théorique » : les processus d'action publique, le contenu des stratégies, le contexte, les acteurs impliqués et leurs caractéristiques. Les données ont été explorées dans une approche compréhensive (Coman et al., 2016), cohérente avec ma posture épistémologique et les champs de recherches mobilisés²⁸. En explorant les facteurs pouvant expliquer la manière dont la participation des associations de patients a été construite dans la lutte contre le diabète, j'ai essayé d'établir des relations de cause à effet entre les processus observés, en reconnaissant toutefois le caractère construit de ces facteurs, dépendant des idées et des intérêts des acteurs impliqués, de leur interprétation des problèmes, des actions entreprises pour les résoudre, et de leur contexte. Ces facteurs et ces processus ont un caractère situé, lié au contexte spatio-temporel dans lequel ils ont été observés. Ainsi, les liens de causalité mis en avant dans cette thèse ne sont ni linéaires ni universels, mais répondent à une causalité complexe, où les facteurs sont fortement interdépendants entre eux, et où les acteurs sont liés de manière itérative à leur contexte, ce dernier étant simultanément le résultat des actions menées par les acteurs et ce qui les contraint.

Je me suis particulièrement intéressée aux discours des acteurs, à la manière dont ils présentent leurs engagements et au contexte dans lequel ils agissent, aux interprétations et significations qu'ils donnent à la réalité et aux événements auxquels ils participent, ou qu'ils observent. J'ai ainsi voulu comprendre les raisons qui les motivent à agir (ou à ne pas agir) et les logiques sous-jacentes aux relations qu'ils établissent avec d'autres acteurs (que ce soient des relations de partenariat, de compétition, ou l'absence de relations). Cette analyse de « cadrage »²⁹ a aussi cherché à comprendre le sens donné par les différents acteurs à la question du diabète et de la participation des associations de patients, ainsi que la manière dont les

²⁸ Ces champs ont été présentés dans le chapitre « cadre théorique ».

²⁹ Inspirée des travaux de Goffman sur les schèmes individuels de compréhension de la réalité, l'analyse de cadrage (Benford, Snow et Plouchard, 2012) est devenue un outil-clé de l'étude des mouvements sociaux (Coman et al., 2016).

arguments et récits mis en avant ont pu influencer la mise à l'agenda de cette maladie et la construction d'un rôle pour ces associations. Dans leur revue, des études ayant analysé des politiques de santé dans les pays à revenu faible et intermédiaire, Gilson et Raphaely (2008) déploraient la faible application de ce type de méthode d'analyse.

L'analyse des données a aussi suivi une approche historique visant à reconstruire l'histoire de la lutte contre le diabète, y compris avant le début de notre enquête : depuis les premières actions mises en place dans ce domaine par la première association de patients créée en 1991 à Bamako. De manière cohérente avec d'autres analyses de politiques de santé (Buse, Mays et Walt, 2005), une approche de type récit a été privilégiée pour présenter l'histoire de la lutte contre le diabète et de la mobilisation des patients. L'analyse effectuée a mis en évidence les différentes phases ayant marqué ces processus ; celles-ci ont été schématisées à travers une ligne de temps où sont reportés les principaux événements qui ont caractérisé chacune d'entre elles.

L'analyse comparative avec l'action publique déployée autour du VIH/sida a permis de mieux comprendre les ressorts sous-jacents à la lutte contre le diabète. Cette comparaison a été heuristique dans la mesure où l'étude de la lutte contre le VIH/sida au Mali, ainsi que la lecture de publications relatives à cette maladie dans d'autres contextes, africains ou d'ailleurs, ont orienté mon analyse sur les angles morts de la lutte contre le diabète. Les différences observées dans la manière dont les deux maladies ont été traitées par les acteurs locaux, nationaux et internationaux, ont servi à mettre évidence comment le diabète était conçu par les acteurs, ainsi que les facteurs qui ont pu freiner (ou accélérer selon les cas) l'engagement des acteurs et la participation des associations de patients.

Enfin, les résultats des analyses ont été présentés sous plusieurs formes, communications orales et affichées, rapports, notes de synthèse (de type *policy briefs*) et articles scientifiques, dont une partie est reprise dans les résultats. En particulier, la discussion avec d'autres collègues dans le cadre de séminaires de différents types (comités d'accompagnement de thèse, séminaires internes au centre de recherche et aux différents projets, organisés en Belgique comme à l'international), a été utile pour affiner l'analyse et renforcer sa validité. La présentation des résultats aux acteurs de terrain lors des groupes de restitution organisés en 2014 a été aussi un exercice formateur et riche en apprentissages, notamment afin de valider les analyses effectuées, les soumettre aux points de vue d'acteurs directement concernés par la question, et pouvoir donc intégrer des nuances si nécessaire.

3.4. Conclusion : Les leçons d'un doctorat nourri par plusieurs projets

Je voudrais terminer cette partie sur les leçons qui peuvent être tirées d'un point de vue méthodologique, en présentant en particulier les conditions nécessaires à la réussite d'un doctorat nourri par plusieurs projets et disciplines. S'il s'agit en effet d'une démarche stimulante, elle n'en est pas moins complexe.

Une première condition est certainement la convergence des thématiques visées par les différents projets. Dans le cas de la présente thèse, si chaque projet avait ses propres objectifs et designs spécifiques, trois éléments-clés étaient communs : le terrain d'enquête, le Mali et Bamako en particulier ; ensuite les domaines traités, à savoir le secteur de la santé, parfois ciblé sur la lutte contre une maladie (le diabète, le VIH/sida), et l'aide internationale ; enfin, une attention particulière pour la société civile, que ce soit en lien avec ces deux maladies ou de manière générale. Ces éléments ont créé un fil rouge entre les projets et rendu possible la triangulation de données récoltées sur un temps long.

Deuxièmement, l'assise théorique joue un rôle dans la capacité à se distancer des cas particuliers et à les inscrire dans une réflexion commune plus large. Ainsi, le recours aux travaux menés dans une perspective constructiviste en sciences politiques et en sociologie m'a particulièrement aidée à prendre de la distance d'une vision positiviste de la recherche ; à m'éloigner de l'idéal d'un parcours de recherche linéaire, prédéfini au préalable, qui est très tentant et rassurant pour un chercheur, notamment en début de parcours, mais qui résiste peu devant les difficultés de l'opérationnalisation de la recherche et les réalités du terrain imposant inévitablement des ajustements progressifs. À ce propos, je suis convaincue que la posture du directeur de thèse est très importante, notamment en ce qui concerne son ouverture à l'interdisciplinarité et au croisement des regards, à un processus de recherche itératif. Dans mon cas, les échanges réguliers que j'ai pu avoir avec ma directrice, ses conseils de lectures et cadres théoriques alternatifs m'ont confortée dans un parcours complexe et rapproché de manières différentes de concevoir mon parcours et d'analyser l'ensemble du matériau à ma disposition.

Troisièmement, l'observation sur le long terme et l'alternance des positions épistémologiques soutiennent l'ouverture à une compréhension fine des jeux d'acteurs et de leur évolution dans le temps, y compris quant à la place du chercheur sur un terrain tendu. Tout travail de terrain requiert en effet de trouver un équilibre entre son rôle d'observateur et son propre soi. Comme défini par Gold (2003), contrairement au cas d'une « participation pure », dans le cas de « participant comme observateur », rôle que j'ai le plus

souvent joué tout au long de mon parcours, la relation avec les personnes rencontrées est clairement basée sur le terrain d'enquête, enquêteur et informateur étant tous deux conscients de leur position. Cependant, du fait de la longue durée du travail, tout comme le « pur participant », cette relation entre observateur et informateur est confrontée à plusieurs risques, en particulier celui pour les informateurs de finir par considérer l'observateur comme l'un des leurs, et le risque pour l'observateur de « virer indigène » et s'identifier trop aux acteurs qu'il enquête. Pour ce qui est du cas d'« observateur comme participant », des risques d'incompréhension peuvent émerger entre enquêteur et enquêté. Indépendamment des cas, quitter le terrain est l'une des solutions permettant au chercheur de prendre de la distance, et « remettre au clair ses conceptions de soi et ses relations de rôle » (p.346). Comme présenté dans les sections « réflexions et apprentissages » mentionnées ci-dessus, j'ai été confrontée aux attentes de mes interlocuteurs, parfois aux questionnements sur mon rôle de chercheur sur un terrain où les besoins sont énormes, et dont je constatais moi-même toute l'ampleur, et j'ai été souvent prise dans les relations (tendues) entre les différents acteurs en présence. Réaliser des missions répétées à deux ans environ de distance a probablement été une opportunité de jongler entre cette immersion et prise de distance, et de prendre le temps du recul par rapport au terrain et aux données collectées. En même temps, chaque retour sur le terrain a posé le défi de la nécessaire reconstruction des liens de confiance établis avec les acteurs, et à cet égard la possibilité de leur proposer des formes de restitution des résultats issus de la précédente enquête a été bénéfique.

Quatrièmement, la triangulation des données permet de renforcer la validité des interprétations. D'une part, la comparaison systématique des thématiques émergeant des différentes missions et des différents types de matériaux (entretiens, focus groupes, observations, documents) permet de mettre en évidence les points de convergence et de divergence ; d'autre part, elle contribue à la saturation des données.

Enfin, sur le plan opérationnel, l'usage de logiciels et technologies informatiques dans la collecte et l'analyse des données me semble essentiel pour pouvoir naviguer dans un corpus vaste, appuyer et faciliter la collecte et la condensation des données, et faciliter leur triangulation durant l'analyse. Les formations doctorales devraient être renforcées en ce sens, afin de mieux outiller les chercheurs dès le début de leur parcours.

3.5. Bibliographie

- Bazeley, P. (2013). *Qualitative data analysis : practical strategies*. Los Angeles: Sage.
- Benford, R. D., Snow, D. A., & Plouchard, N. M. (2012). Processus de cadrage et mouvements sociaux : présentation et bilan. *Politix*, 99(3), 217-255.
- Bertucci, M.-M. (2009). Place de la réflexivité dans les sciences humaines et sociales : quelques jalons. *Cahiers de sociolinguistique*, 14(1), 43-55.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2012). *L'entretien : L'enquête et ses méthodes* (2 ed.). Paris: Armand Colin.
- Bongrand, P., & Laborier, P. (2005). L'entretien dans l'analyse des politiques publiques : un impensé méthodologique ? *Revue française de science politique*, 55(1), 73-111.
- Buse, K., Mays, N., & Walt, G. (2005). *Making health policy*: McGraw-Hill Education.
- Coman, R., Crespy, A., Louault, F., Pilet, J.-B., Van Haute, E., & Morin, J.-F. (2016). *Méthodes de la science politique: de la question de départ à l'analyse des données*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Gilson, L. (Ed.) (2012). *Health policy and systems research: a methodology reader*. Geneva: World Health Organization.
- Gilson, L., & Raphaely, N. (2008). The terrain of health policy analysis in low and middle income countries: a review of published literature 1994-2007. *Health Policy and Planning*, 23(5), 294-307.
- Gold, R. I. (2003). Jeux de rôles sur le terrain. Observation et participation dans l'enquête sociologique. In F. Cédai (Ed.), *L'enquête de terrain* (pp. 340-349). Paris: La Découverte/M.A.U.S.S.
- Harrison, H., Birks, M., Franklin, R., & Mills, J. (2017). Case Study Research: Foundations and Methodological Orientations. *2017*, 18(1).
- Hassenteufel, P. (2008). *Sociologie politique : l'action publique*. Paris: Armand Colin.
- Pinson, G., & Sala Pala, V. (2007). Peut-on vraiment se passer de l'entretien en sociologie de l'action publique ? . *Revue française de science politique*, 57, 555-597.
- Vervisch, T. (2017). *FRAME - Fragility Resilience Assessment Management Exercise. Analysing risks & opportunities*. Brussels: ACROPOLIS.
- Zittoun, P. (2014). *La fabrique politique des politiques publiques: une approche pragmatique de l'action publique*: Presses de Sciences Po.

Chapitre 4. Résultats

Sommaire

- Introduction permettant de situer les résultats présentés dans ce chapitre par rapport à la question et aux objectifs de la thèse.
- Présentation du contexte du Mali à partir de trois volets particuliers : la gouvernance générale du secteur de la santé, l'organisation du système de santé autour du diabète, les dynamiques de la société civile malienne.
- Reconstruction de l'histoire de la lutte contre le diabète au Mali et mise en évidence des facteurs ayant déterminé son évolution.
- Point sur la manière dont les associations de patients diabétiques se sont mobilisées sur la scène publique et politique du Mali.
- Identifications des facteurs liés à la structure d'opportunités politiques qui influencent la participation politique et thérapeutique des patients diabétiques.

4.1. Vue d'ensemble introductive

Ce chapitre rassemble les résultats de mon travail. L'ensemble des productions reprises ici a fait l'objet soit de rapports rédigés dans le cadre de projets de recherche, soit d'articles publiés dans des journaux scientifiques au terme d'un processus de sélection et relecture par les pairs. Ces résultats visent à répondre à la question de recherche : comment les processus d'action publique façonnent-ils la participation des associations de patients dans le cas d'une maladie chronique comme le diabète et dans le contexte d'un pays à faible revenu, le Mali, en sachant que celui-ci est pris entre des dynamiques locales, nationales et internationales.

Quatre sections principales structurent la suite de ce chapitre. La section 4.2 est introductive et présente trois volets spécifiques du contexte du Mali : la gouvernance du secteur de la santé, l'organisation du système de santé en ce qui a trait à la prévention et la prise en charge du diabète, les dynamiques qui caractérisent la société civile malienne. La section 4.3 vise à reconstruire l'histoire de la lutte contre le diabète au Mali. Elle répond notamment au premier objectif de ma thèse, en expliquant comment la politique nationale de prévention et contrôle du diabète a été construite au Mali : comment cette maladie a été mise à l'agenda des autorités maliennes, mais aussi des bailleurs de fonds internationaux, et comment la société civile a contribué à ces processus, le focus étant ici mis surtout sur les associations de patients

diabétiques. La section 4.4 s'inscrit dans la continuité de ce focus, et développe plus en profondeur la manière dont les associations maliennes de patients se sont mobilisées dans la lutte contre le diabète à Bamako. En réponse au deuxième objectif de ma thèse, le but est ici d'explicitier comment les associations de patients diabétiques ont elles-mêmes façonné les processus de construction de leur participation aux décisions politiques qui les concernent : comment elles ont cherché à s'octroyer une place dans l'action publique, les rôles qu'elles se sont donné et qu'elles ont accepté de jouer, et donc la manière dont elles ont organisé et soutenu leur mobilisation. Enfin, la section 4.5 revient sur des questions plus larges de gouvernance et, en réponse au troisième objectif de ma thèse, elle présente comment le politique a soutenu cette participation des associations de patients diabétiques à l'action publique. L'accent est d'abord mis sur leur participation politique, c'est le cœur de cette thèse, mais aussi ensuite sur leur participation thérapeutique, les deux étant interreliées et s'influençant mutuellement. Une des hypothèses que je fais en effet est que l'expertise reconnue aux patients dans les soins permet en partie d'expliquer leur capacité à participer (et à se faire entendre) au niveau politique.

4.2. Le contexte du Mali

Cette section présente le contexte du Mali en mettant l'accent sur trois volets particuliers. Tout d'abord, la gouvernance du secteur de la santé, décrite à partir des résultats des enquêtes menées pour le projet GRAP-PA Santé en 2010 (cf. missions 2 et 3, chapitre « Méthodes »). Le secteur de la santé est inscrit dans le contexte politique plus large qui a caractérisé le Mali depuis l'avènement de la démocratie en 1991. À partir de ce moment, le gouvernement malien a en effet poursuivi plusieurs stratégies afin de promouvoir la bonne gouvernance et la lutte contre la pauvreté, mais aussi d'améliorer l'efficacité de l'aide. Le secteur de la santé est particulièrement emblématique de ce contexte plus général, car une approche sectorielle y a été promue depuis les années 1990, ce qui a fait de ce secteur un des traceurs de la mise en œuvre des principes d'efficacité de l'aide. Par rapport au sujet de mon travail, ce qui est important de retenir c'est que, en pratique, ces engagements ont amené à la mise en place de mécanismes participatifs visant à renforcer la coordination de l'aide, ainsi que l'appropriation des stratégies nationales ; ces mécanismes ont inclus l'ensemble des parties prenantes, telles que les autorités nationales, les partenaires techniques et financiers (PTF), les organisations de la société civile. En ce sens, l'élaboration du plan de développement sanitaire et sociale a été basée sur un processus ascendant, visant à intégrer au niveau national les programmes développés au niveau des collectivités territoriales décentralisées (régions, cercles et communes). Enfin, l'analyse des témoignages récoltés auprès des autorités nationales et des partenaires internationaux montre qu'en réalité les progrès réalisés grâce à ces différentes stratégies ont été nuancés et que des efforts restaient à faire tant dans la mise en œuvre des principes d'efficacité de l'aide que dans l'amélioration des résultats sanitaires du pays.

Le deuxième volet concerne l'organisation du système de santé malien en ce qui à trait à la prévention et la prise en charge du diabète. Cette partie présente un état des lieux de la situation épidémiologique et sanitaire autour du diabète au Mali à partir des données récoltées dans le cadre des projets ANR et Sidaction ainsi que pour la finalisation de la présente thèse. Après une courte introduction du système de santé malien, cette partie présente les limites du système d'information sanitaire malien, et en particulier son incapacité à fournir des données nationales de prévalence autour de la maladie. Ensuite, les problèmes rencontrés dans la prévention et la prise en charge du diabète sont présentés, en ciblant en particulier les contraintes liées à l'offre de services, aux ressources humaines, aux médicaments et technologies disponibles, ainsi qu'à la couverture financière de la maladie.

Le troisième volet abordé est celui de la mobilisation de la société civile malienne. Cette partie a été développée à partir des résultats d'une enquête menée en 2014 dans le cadre du programme ACROPOLIS (cf. mission 5, chapitre « Méthodes »). Je retrace ici l'histoire de l'émergence de la société civile malienne, en montrant comment elle a été soutenue par un enchevêtrement de dynamiques locales et internationales. Les changements encourus après la crise de 2011 sont aussi présentés, tant au niveau de la mobilisation de la société civile malienne que de la manière dont celle-ci a été appréhendée par les bailleurs internationaux. Ces changements permettent de réfléchir au décalage existant entre un modèle dominant de société civile (entendue comme l'ensemble des structures organisées et formalisées, associées à des modes de protestation classiques et plutôt homogènes) et des formes de mobilisation et de contestation plus discrètes, qui imprègnent la société malienne, mais qui échappent pour la plupart aux canaux d'information et de financement privilégiés par les bailleurs de fonds. Dans cette partie, je montre également toutes les difficultés liées à la définition même de la société civile, difficultés qui ne sont toutefois pas spécifiques au Mali. Je présente également les limites qui contraignent l'efficacité de la mobilisation de la société civile malienne, ainsi que celles qui restreignent l'accès de cette société civile aux financements des bailleurs de fonds internationaux. Tous ces éléments me semblent essentiels pour comprendre la mobilisation des associations de patients diabétiques. En particulier, le décalage entre modèles et pratiques de société civile me paraît contribuer à l'invisibilité qui a mis dans l'ombre les associations de patients diabétiques aux yeux de la plupart des bailleurs internationaux. En outre, la plupart des limites citées dans ce chapitre, autant en termes de faiblesses de la société civile que de limites des appuis fournis par les bailleurs, peuvent s'appliquer au cas de la mobilisation et du financement des associations engagées dans la lutte contre le diabète.

4.2.1. La gouvernance du secteur de la santé (1991-2012)

Non publié. Cette partie est issue des travaux réalisés dans le cadre du projet GRAP-PA Santé. La majorité des parties ont été extraites d'un rapport d'état des lieux du secteur de la santé au Mali, que j'ai rédigé à partir des informations récoltées durant les deux missions conduites à Bamako en janvier et en mai 2010¹, et complétées à travers une revue documentaire et de la littérature. Les informations présentées n'ont pas été actualisées, car l'objectif ici est de présenter le contexte du Mali tel qu'il était au moment de mes enquêtes. C'est dans ce contexte spécifique que les données relatives à la lutte contre le diabète ont été récoltées et à partir de ces éléments qu'elles ont été analysées. Aujourd'hui, cinq ans après ma dernière mission à Bamako, la situation du Mali a évidemment changé, d'autant plus que le pays s'est enlisé dans une situation « permanente » de sortie de la crise sécuritaire et politique qui l'a frappé à partir de fin 2011. Plusieurs des défis et des questions soulevés ci-dessous restent toutefois d'actualité. Pour les éléments de changement majeur, une courte mise à jour est présentée en fin de chapitre.

Une démocratie pluraliste et décentralisée

Après la révolution du 26 mars 1991 et l'instauration de la troisième République, le Mali s'est engagé dans **un processus de démocratisation** et construction de l'État de droit, misant entre autres sur une politique de décentralisation.

La nouvelle Constitution adoptée par référendum en janvier 1992 défend les valeurs d'une démocratie pluraliste et instaure un régime parlementaire (Pimont, 1993). Depuis, quatre élections présidentielles et législatives ont eu lieu : en 1992, 1997, 2002 et 2007. Malgré des difficultés importantes lors du deuxième scrutin, dix ans après le processus électoral était jugé comme satisfaisant par les observateurs (Pringle, 2006; Bussi, Lima et Vigneron, 2009). Le Mali est en effet considéré par les bailleurs internationaux comme un exemple de transition démocratique réussie en Afrique de l'Ouest (Thiriot, 2002; Wing, 2002). Le multipartisme y est consolidé, avec plus de 100 partis enregistrés (Bussi, Lima et Vigneron, 2009). Les

¹ Cf. missions 2 et 3, chapitre « Méthodes ».

prochaines élections présidentielles et législatives sont prévues respectivement en avril et novembre 2012.

Le Mali a fait de la décentralisation l'axe majeur de ses réformes institutionnelles, présentant celle-ci comme le cadre le plus approprié pour promouvoir le développement local et refonder l'État postcolonial (Languille, 2010). La création de collectivités locales étant prévue dans la Constitution, les conditions de mise en œuvre ont été définies par des lois successives au cours des années 1990. Dans les faits, cette décentralisation territoriale n'est devenue véritablement effective qu'en 1999 avec la création de 703 communes, 49 cercles, et 8 régions auxquelles s'ajoute le District de Bamako. Jusqu'à aujourd'hui, trois élections municipales ont eu lieu : en 1999, en 2004 et en 2009 (Pringle, 2006).

Cependant, plusieurs contraintes affaiblissent la mise en œuvre de ces réformes institutionnelles et administratives : un manque de ressources humaines, des lenteurs dans la déconcentration des ressources (humaines, mais aussi financières et matérielles), de faibles transferts de compétences de l'État aux collectivités. Un important problème est aussi lié à la faible coordination et cohérence entre programmes sectoriels. La décentralisation administrative a été en effet mise en œuvre en retard par rapport à la décentralisation technique des services sectoriels. Ceci a favorisé des divergences entre la répartition géographique des communes et l'organisation territoriale des interventions sectorielles, et par conséquent des problèmes dans l'attribution des pouvoirs et des responsabilités entre les différentes instances chargées de l'exécution des programmes (République du Mali, 2006).

Une lutte contre la pauvreté qui se veut inclusive

Depuis l'avènement de la démocratie, le gouvernement malien a fait de la lutte contre la pauvreté l'une de ses priorités principales². A partir de la fin des années 1990, toute une série de stratégies ont été adoptées en concertation avec les partenaires internationaux. La première a été la Stratégie nationale de lutte contre la pauvreté (SNLP), stratégie couvrant la période 1998-2002 élaborée avec l'appui du Programme des Nations Unies pour le développement (PNDU) et validé par les bailleurs de fonds lors d'une table ronde à Genève en septembre 1998

² En 2010, le pays était classé à la 160^{ème} place sur 169 pays selon l'indice de développement humain (UNDP, 2010).

(Dante et al., 2002). Elle visait notamment à améliorer l'environnement économique, politique, juridique et socio-culturel des populations pauvres et à favoriser l'emploi et l'accès aux services de base, dont ceux de la santé.

Les stratégies adoptées à partir de 2000 ont été liées aux programmes de réduction de la dette promus par les institutions financières internationales (IFI)³. Après avoir eu un cadre stratégique intérimaire en 2000, le gouvernement malien a d'abord adopté son premier Cadre stratégique de lutte contre la pauvreté (CSLP) pour la période 2002-2006 (République du Mali, 2002). Celui-ci promouvait trois axes prioritaires : le développement institutionnel et l'amélioration de la gouvernance et de la participation ; le développement humain et le renforcement de l'accès aux services sociaux de base ; le développement des infrastructures et l'appui aux principaux secteurs productifs. Un deuxième cadre a suivi pour la période 2007-2011, proposant une stratégie plus globale axée non seulement sur la réduction de la pauvreté, mais aussi sur le développement et la croissance économique (République du Mali, 2006). Pour ce faire, trois orientations stratégiques ont été retenues : le développement des infrastructures et du secteur productif ; la poursuite et la consolidation des réformes structurelles ; le renforcement du secteur social.

Pour la préparation de ces stratégies, un processus consultatif a été mis en place au niveau des collectivités territoriales. Deux organismes ont notamment été créés : un Comité régional d'orientation, de coordination et de suivi des actions de développement dans chaque région et dans le district de Bamako, et un Comité local dans chaque cercle et dans chaque commune de Bamako. Ces comités sont composés de représentants des services techniques, de la société civile et des collectivités. Au niveau national, la conduite et la coordination des processus CSLP ont été assurées par le Ministère de l'économie et des finances (République du Mali, 2006).

Un engagement important en faveur d'une meilleure efficacité de l'aide

Dès les années 1990, le Mali a initié une réflexion en faveur d'une meilleure coordination de l'aide au développement. Celle-ci a en effet augmenté de manière importante depuis l'indépendance du pays, passant de dix millions de dollars par an dans les années 1960 à 940

³ Depuis 2000, le Mali bénéficie de l'initiative de réduction de la dette des pays pauvres très endettés (PPTE). L'adoption de documents stratégiques de lutte contre la pauvreté sera imposée par les IFI comme une des conditionnalités pour participer à cette initiative (Dante et al., 2002).

millions de dollars en 2009. Elle représentait environ 11% de son produit intérieur brut en 2010 (BAC+ et ADERC, 2011). Or, à la fin des années 1990, une revue de l'aide fournie au Mali, menée à titre pilote sous l'impulsion du CAD/OCDE, mettait en évidence une aide peu coordonnée, des mécanismes de mise en œuvre et de gestion financière des interventions peu intégrés aux mécanismes nationaux, une population peu informée sur l'aide reçue (Bergamaschi, Diabaté et Paul, 2007). A la suite de cette évaluation, des instances de coordination de l'aide ont été mises en place afin de promouvoir le leadership des autorités maliennes et une meilleure inclusion des communautés locales. En ce sens, la mise en place du CSLP début des années 2000 a voulu offrir un cadre unique de référence pour toutes les politiques et stratégies de développement, en améliorant ainsi la cohérence entre les politiques sectorielles et macroéconomiques, en renforçant le dialogue entre le gouvernement malien et ses partenaires techniques et financiers (PTF), lesquels ont participé aux mécanismes de préparation du CSLP et aux groupes de travail organisés autour de différents secteurs (République du Mali, 2002).

Dans la lignée de ces initiatives, le Mali a adhéré à la Déclaration de Paris en 2005 et au Programme d'Action d'Accra en 2008 (OCDE, 2005, 2008b). Plusieurs initiatives ont suivi afin de faciliter la mise en application des principes d'efficacité de l'aide. Le gouvernement du Mali a notamment adopté deux documents, devenus aujourd'hui la référence pour les acteurs de développement dans la gestion de la coopération internationale. D'une part, le Plan national d'actions sur l'efficacité de l'aide 2007-2009, adopté par le Conseil des ministres en avril 2007 (République du Mali, 2008). D'autre part, la Stratégie commune d'assistance pays (SCAP) 2008-2011, signée par le gouvernement malien et quatorze PTF⁴ en décembre 2009. Celle-ci est assortie d'un plan d'actions et d'une matrice de suivi des résultats, mais elle n'est pas contraignante pour les signataires (République du Mali, 2009).

En lien avec ces stratégies, les instances du suivi de la lutte contre la pauvreté ont été réformées et davantage formalisées. Elles incluent systématiquement les représentants de différentes parties prenantes, nationales et internationales. Le CSLP II est ainsi coordonné par

⁴ Parmi les signataires, figurent Allemagne, Banque africaine de développement, Banque mondiale, Belgique, Canada, Danemark, Délégation de l'Union Européenne, Espagne, France, Luxembourg, Suède, Suisse, PNUD (au nom de toutes les agences des Nations Unies). Il faut noter que le Japon, USAID, le Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme (Fonds mondial), l'Alliance Mondiale pour la Vaccination et l'Immunisation (GAVI), ainsi que les bailleurs de fonds non traditionnels, n'ont pas signé cette stratégie.

les instances suivantes : un *Comité d'orientation*, composé du gouvernement et de représentants nationaux de syndicats, patronats et de la société civile ; une *Commission mixte Mali-PTF*, organe de concertation et de dialogue entre autorités maliennes et partenaires au développement ; un *Comité national de pilotage* organisé en groupes thématiques de travail et composé de représentants du gouvernement, de la société civile, du secteur privé et des PTF ; une *Cellule technique* chargée du secrétariat du CSLP. Le gouvernement du Mali a en outre lancé en juin 2007 le *Secrétariat à l'harmonisation de l'aide* (SHA), un organe interministériel présidé par le MEF et devenu fonctionnel en 2009, avec le soutien d'un fonds commun des bailleurs internationaux (République du Mali, 2008).

Les instances de coordination de l'aide et dialogue politique entre les PTF et les autorités maliennes ont également été réformées. En 2007, a vu le jour le *Pool technique des PTF*, un organe chargé du secrétariat et de la coordination générale des PTF et qui représente aujourd'hui l'interface entre les PTF et le secrétariat à l'harmonisation de l'aide (Bergamaschi, Diabaté et Paul, 2007). Ces deux structures, Pool et SHA, travaillent d'ailleurs en étroite collaboration avec la Cellule technique du CSLP, pour préparer les travaux conjoints de suivi et d'évaluation de la mise en œuvre de l'agenda pour l'efficacité de l'aide, et coordonner le dialogue entre les partenaires et le gouvernement malien⁵. Sur base volontaire, les bailleurs participent en outre au *Groupe des partenaires techniques et financiers*. Les membres s'engagent à collaborer pour atteindre des objectifs communs définis dans la SCAP, à respecter les principes énoncés dans la Déclaration de Paris, et à renforcer les espaces de dialogue entre PTF et avec le gouvernement du Mali. Chaque année un partenaire est désigné comme chef de file des PTF ; celui-ci représente les partenaires dans le dialogue politique avec les autorités maliennes. Trois instances formelles sont responsables de la coordination : outre le « Pool technique » des PTF déjà cité, on trouve également le « collectif des PTF », instance délibérante du Groupe, et la « Troïka », qui représente l'interface entre le Collectif des PTF et le gouvernement national dans la conduite du dialogue politique⁶. Des groupes thématiques se réunissent également à cadence mensuelle et représentent les cadres de concertation entre PTF et avec le gouvernement malien au niveau sectoriel. La configuration de ces groupes varie selon les secteurs, mais tous disposent d'un chef de file qui agit comme interlocuteur vis-à-vis du collectif des PTF et de la

⁵ Dans le cadre de la « colocalisation », ces trois instances sont localisées sur un même site (BAC+ et ADERC, 2011).

⁶ Cette troïka est constituée du chef de file, de l'ex-chef de file et du PTF désigné prochain chef de file.

Troïka d'une part, et vis-à-vis du gouvernement malien d'autre part (République du Mali, 2009).

Pays-pilote d'une approche sectorielle de la santé

La mise en place d'une approche sectorielle dans le secteur de la santé apparaît au Mali à la fin des années 1990. Celle-ci s'appuyait sur l'approche globale promue par la Politique de santé et de population adoptée en 1990, qui intégrait la stratégie des soins de santé primaires avec les principes de l'Initiative de Bamako lancée en 1987, et qui instaurait le recouvrement des coûts, le système de santé de district et la santé communautaire. Un autre projet précurseur a été celui lancé, toujours en 1990, par la Banque Mondiale et d'autres partenaires au développement, le Projet santé, population et hydraulique rurale (Maiga, Traoré et El Abassi, 1999). Mais l'approche sectorielle a été véritablement sanctionnée par l'adoption du troisième Plan décennal de développement sanitaire et social (PDDSS) 1998-2007, dans l'objectif de rassembler l'ensemble des partenaires autour de cette stratégie (Samaké, 2009). Ce plan est exécuté à travers des programmes de développement sanitaire et social (PRODESS) à durée quinquennale. Le PRODESS I 1998-2002 s'est terminé dans les faits fin 2004 (Ministère de la Santé, 1998). Le PRODESS II 2005-2009 a été prolongé jusqu'à fin 2011, dans le but d'harmoniser la programmation sectorielle avec le cycle du CSLP II. Il comporte deux composantes, consacrées respectivement au secteur de la santé et au secteur du développement social, de la solidarité et des personnes âgées. La composante santé est organisée autour des sept volets⁷ (Ministère de la Santé, 2004). En 2011, le Mali s'est servi d'un outil⁸ développé par le Partenariat international pour la santé et initiatives apparentées (IHP+) afin d'évaluer les stratégies et plans dans le domaine de la santé de manière conjointe avec l'ensemble des parties prenantes (autorités publiques, donateurs, société civile, secteur privé, au niveau national et

⁷ Volet 1/ accessibilité géographique aux services de santé des districts sanitaires ; 2/ disponibilité, qualité et gestion des ressources humaines ; 3/ disponibilité des médicaments essentiels, des vaccins et des consommables médicaux ; 4/ amélioration de la qualité des services de santé, augmentation de la demande et lutte contre la maladie ; 5/ accessibilité financière, soutien à la demande et à la participation ; 6/ réforme des établissements hospitaliers et des autres établissements de recherche ; 7/ renforcement des capacités institutionnelles et décentralisation (Ministère de la Santé, 2004).

⁸ En anglais JANS, pour *Joint Assessment of National Strategy*.

local) et de favoriser un processus participatif d'élaboration du nouveau plan décennal prévu pour la période 2012-2021 (Dickinson et Attawell, 2011).

La mise en œuvre du PRODESS est assurée par des organes de pilotage, de coordination et de suivi-évaluation. Leur organisation suit la politique de décentralisation prônée par le Mali et s'articule donc en plusieurs niveaux, national, régional, de cercle et communal/villageois. Pour ce qui est du pilotage des politiques de santé, le Ministère de la Santé est appuyé au niveau national par la Direction nationale de la santé (DNS). Celle-ci est organisée en différentes divisions et programmes, responsables de la coordination des différentes stratégies verticales. Au niveau décentralisé, cette coordination est exécutée par neuf Directions régionales de la santé (DRS - une par région, plus la direction du district de Bamako). Pour ce qui est des mécanismes de coordination du PRODESS, nous retrouvons un Comité de pilotage, un Comité technique et un Comité de suivi au niveau national ; au niveau décentralisé, agissent un Comité régional d'orientation, coordination et évaluation du PRODESS (CROCEP) ainsi que le Conseil de gestion de cercle. Ces organes incluent non seulement les acteurs institutionnels, mais aussi les partenaires techniques et financiers et les représentants de la société civile (Samaké, 2009).

Il faut souligner que le pilotage de la lutte contre le sida est exercé de manière parallèle. Il est en effet rattaché au Haut conseil national de lutte contre le sida (HCNLS), sous la responsabilité directe du Président de la République et appuyé par un secrétariat exécutif. En outre, plusieurs organes sont chargés de coordonner et suivre la lutte contre le sida. Celle-ci étant transversale à tous les secteurs, chaque ministère possède en effet son propre Comité sectoriel pour la coordination de la lutte contre le sida dans son secteur respectif. Des conseils et comités régionaux, de cercle, de commune et de village ont en outre la charge d'intégrer la lutte contre le sida dans les plans de développements locaux, d'assurer le plaidoyer pour la mobilisation des ressources dans ce domaine, et le suivi des programmes en place (HCNLS, 2006).

De manière générale, le Mali articule la programmation sectorielle autour d'un processus ascendant, visant à faire remonter les interventions planifiées au niveau opérationnel jusqu'au niveau central. Au niveau des districts sanitaires, les centres de santé communautaire (CSCOM) et les centres de santé de référence (CSRef) participent à l'élaboration des plans de développement sanitaire et social adoptés par le Conseil de gestion de cercle. Ces documents sont ensuite consolidés au niveau régional lors des Comités régionaux d'orientation, de coordination et d'évaluation du PRODESS (CROCEP), au cours desquels sont élaborés les plans opérationnels qui vont guider la mise en œuvre du PRODESS au cours de l'année

considérée. Enfin, une consolidation globale est réalisée au niveau national par le Comité technique du PRODESS (Samaké, 2009). La figure 1 synthétise ce processus, en l’inscrivant dans l’ensemble des politiques nationales adoptées en faveur de la santé, de la lutte contre la pauvreté et des engagements pris en faveur de l’efficacité de l’aide.

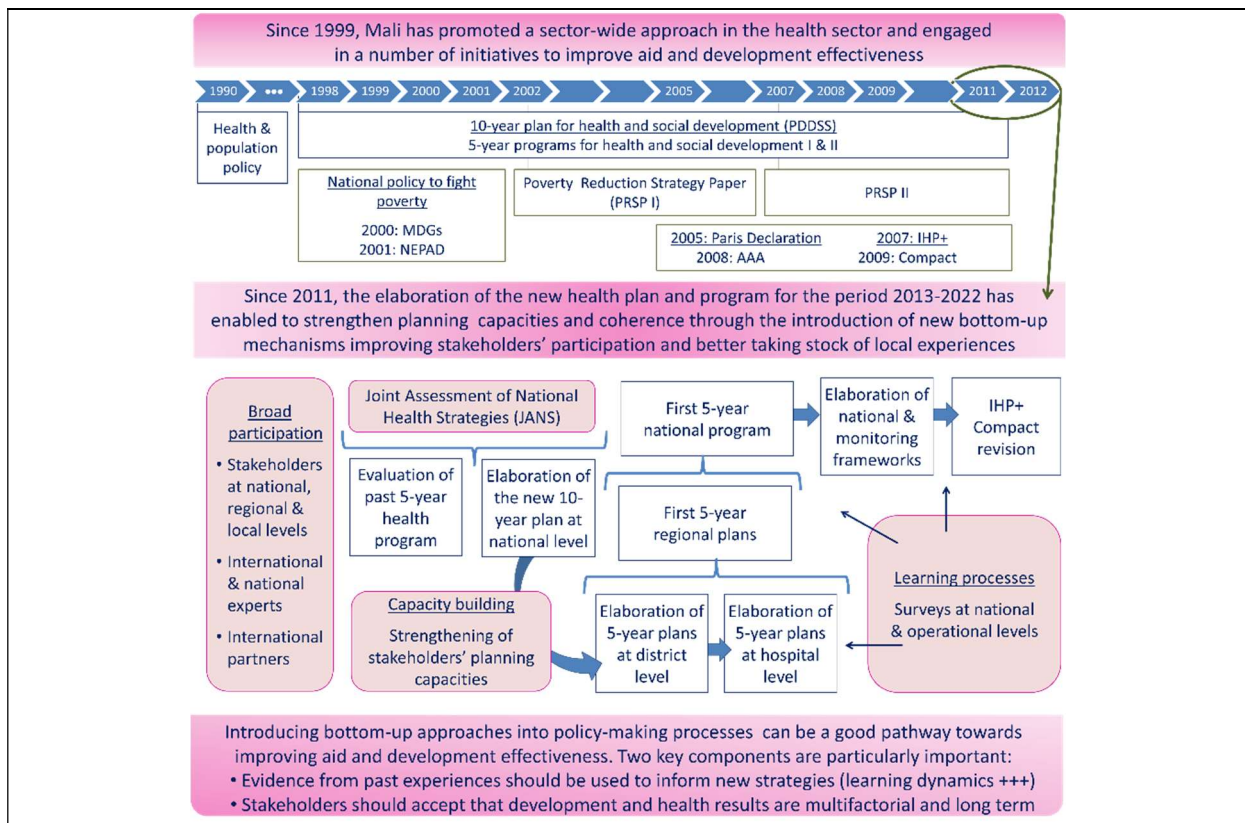


Fig. 4.2-1. Synthèse des politiques et processus de programmation sanitaires au Mali. Source : Martini et al. (2012).

La santé comme secteur traceur de l’efficacité de l’aide au développement

Par rapport aux pratiques d’autres secteurs, le dialogue politique et la coordination entre gouvernement et PTF-santé sont parmi les plus structurés et les plus avancés au Mali. Les principaux partenaires participent aux organes de coordination et suivi du PRODESS. Au sein du Groupe des PTF, un groupe thématique spécifique est consacré au secteur de la santé : dans ce cadre, des rencontres bimestrielles articulent le dialogue sectoriel entre partenaires et gouvernement malien. Par ailleurs, un groupe thématique transversal à tous les secteurs est consacré à la question du VIH/sida et se réunit tous les trois mois. Ainsi, selon les deux enquêtes de suivi et évaluation de la mise en œuvre de la Déclaration de Paris, menées respectivement en 2006 et en 2008, le secteur de la santé est le seul, avec celui de l’éducation, où le Ministère

exerce une réelle coordination des programmes sectoriels (OCDE, 2007, 2008a). Malgré tout, certains des principaux partenaires du secteur continuent de programmer leurs interventions de manière parallèle⁹ (Dickinson et Attawell, 2011).

Le Mali s'est en outre engagé dans une série d'initiatives liées à la mise en œuvre de l'agenda pour l'efficacité de l'aide dans le secteur de la santé. En 2007, le pays a adhéré au Partenariat international pour la santé, IHP+. Dans ce cadre, un Compact national a été signé par le gouvernement malien et douze PTF en avril 2009. Cet instrument engage les partenaires signataires autour d'un cadre unique de mise en œuvre et évaluation du PRODESS. Il vise à renforcer la cohérence et la complémentarité entre tous les mécanismes et stratégies existants dans le domaine de santé (CSLP II, PRODESS, etc.), et à accroître l'efficacité de l'aide sectorielle (Ministère de la Santé, 2009a). Une autre initiative à laquelle le Mali s'est associé est celle représentée par le « Task-Team Health as a tracer sector » (TT-HATS) de l'OCDE, groupe de travail que le Mali co-préside ensemble avec l'OMS. Dans ce cadre, une rencontre a été organisée en mars 2010 à Bamako entre les partenaires internationaux et les ministères maliens pour discuter des avancées et des défis rencontrés dans la mise en œuvre de l'agenda pour l'efficacité de l'aide en santé et dans le suivi du Compact national¹⁰. En outre, le Mali et le secteur de la santé ont été sélectionnés comme pilotes pour l'évaluation des progrès accomplis en faveur de l'efficacité de l'aide, en vue du quatrième forum de haut niveau sur l'efficacité de l'aide organisé à Busan, Corée du Sud, en 2011.

En termes de mécanismes financiers, le secteur de la santé est aussi à l'avant-garde par rapport à d'autres secteurs. Depuis 2003, le PRODESS est accompagné d'un Cadre de dépenses à moyen terme (CDMT)¹¹, qui s'inscrit dans la loi des finances et dans le cadre

⁹ C'est par exemple le cas du Fonds mondial, dont les plans d'action sont développés par le mécanisme de coordination nationale, ou de la Banque africaine de développement, dont le plan annuel de financement est défini par la cellule de gestion de l'aide.

¹⁰ Étaient présents à la rencontre : des représentants du Ministère de la Santé, du Ministère du Développement Social, des Solidarités et des Personnes Agées, du Ministère de l'Economie et des Finances ; de la société civile nationale (représentée par la FENASCOM, Fédération nationale des associations de santé communautaire) et internationale (Action for Global Health) ; des représentants d'agences de coopération bilatérale et multilatérale, provenant des bureaux locaux mais aussi de leurs sièges, parfois par vidéoconférences (cas du Fonds mondial et de GAVI, intervenant depuis Genève).

¹¹ Entre autres, le CDMT compare les prévisions budgétaires des plans opérationnels et leurs taux d'exécution, montre l'évolution des dépenses de santé en fonction des volets du PRODESS, présente différents scénarios

budgétaire plus global, et qui vise à renforcer la gestion axée sur les résultats, en faisant mieux les liens entre les ressources financières et les résultats visés pour le secteur de la santé (Ministère de la Santé, 2009b). Dans le but d'encourager les partenaires internationaux à s'aligner sur les instruments et mécanismes budgétaires nationaux et à accroître la prévisibilité de leur aide, le CDMT fait aujourd'hui partie du Compact autour duquel s'engagent le gouvernement et ses partenaires (Ministère de la Santé, 2009a). Cet accord propose en outre aux PTF différentes modalités de financement du secteur de la santé, dont le degré d'alignement aux procédures nationales est plus ou moins fort¹². A ce propos, le secteur de la santé est le seul, avec celui de l'éducation, à bénéficier d'un appui budgétaire sectoriel permettant de financer le PRODESS à travers les procédures nationales du Mali. Un accord spécifique en sa faveur a été signé entre les ministères concernés¹³ et les Pays-Bas en juillet 2006 ; d'autres bailleurs ont adhéré à ce type d'appui par la suite¹⁴ (Paul, 2011). Enfin, plusieurs efforts ont été menés par les autorités maliennes afin de renforcer les capacités nationales de gestion de l'aide et la confiance des bailleurs sur les procédures prévues au niveau national. Des formations ont été dispensées à l'endroit des cadres nationaux et régionaux du Ministère de la Santé afin d'améliorer la gestion financière et comptable (OCDE, 2007). Des ateliers de réflexion ont également été organisés autour de la mise en œuvre de l'appui budgétaire sectoriel en santé et des procédures d'exécution prévues par le PRODESS (OCDE, 2008a).

financiers en fonction des objectifs à atteindre, il les compare aux financements annoncés et identifie d'éventuels gaps.

¹² Parmi les modalités les plus alignées, on trouve les appuis budgétaires, sectoriels et généraux, qui sont décaissés directement dans le budget de l'Etat, mais aussi les financements alloués à travers un « pot commun », distinct du budget de l'Etat mais géré selon les procédures nationales prévues pour le PRODESS. A l'opposé, certains partenaires peuvent agir en dehors du système, à travers des programmes et des projets suivant des procédures propres. C'est le cas du Fonds mondial, pour lequel un compte par Round est ouvert et un comptable spécifique a été recruté. La gestion des fonds du Fonds mondial est compliquée par le fait que les procédures à suivre sont différentes pour chaque Round et pour chaque appel, et en contradiction avec les mécanismes de décentralisation promus par le Mali. À un niveau intermédiaire, certains partenaires s'appuient sur l'instance nationale de gestion, mais demandent que leurs financements soient gérés dans des comptes différents du « pot commun » du PRODESS. C'est le cas de GAVI, qui suit les procédures financières et comptables du Mali mais nécessite un compte séparé, et de USAID, qui a recruté des comptables propres pour le suivi de ses financements.

¹³ Cet appui budgétaire vise la santé et le développement social. Le gouvernement malien a ainsi été représenté par le Ministère de la Santé, le Ministère du Développement Social, de la Solidarité et des Personnes Agées, et le Ministère des Economies et des Finances.

¹⁴ La Suède (en novembre 2006), le Canada (en mars 2007) et l'Espagne (en novembre 2008).

Le secteur de la santé est aussi plus avancé que les autres dans l'harmonisation des procédures de suivi et d'évaluation des interventions. La mise en place d'une approche sectorielle favorise en effet la réalisation conjointe de travaux d'analyse. En particulier, la Cellule de planification et de statistique du Ministère de la Santé coordonne chaque année la réalisation d'une mission de suivi des interventions menées dans le cadre du PRODESS. Cette mission conjointe mobilise aussi les PTF et la société civile (IHP+ results, 2010). En outre, en mars 2010, gouvernement et PTF ont décidé d'intégrer le Comité de suivi de l'appui budgétaire sectoriel au Comité de suivi du PRODESS ; à partir de 2010, seront donc réalisés une seule revue conjointe et un suivi commun des différents indicateurs de performance dans le secteur de la santé. Il n'en reste pas moins que certains des PTF les plus importants du secteur continuent à réaliser des audits parallèles¹⁵.

Des progrès mitigés selon les autorités maliennes et les partenaires internationaux

Durant les missions de terrain réalisées en mars et mai 2010, nous avons essayé de comprendre quelle est la perception que les autorités maliennes et les partenaires internationaux intervenant dans le secteur de la santé ont de la mise en œuvre de l'agenda pour l'efficacité de l'aide au Mali, et en particulier en ce qui concerne la Déclaration de Paris et l'IHP+.

De manière générale, les autorités maliennes ont bien accueilli la Déclaration de Paris, adoptée selon eux à un moment où les évaluations du PRODESS I montraient les limites de la multiplication des procédures d'aide suivies par les partenaires au Mali. Plusieurs aspects de la Déclaration sont salués. Les autorités chargées de la gestion administrative et financière du secteur de la santé se félicitent notamment des progrès enregistrés dans la prévisibilité de l'aide. À ce propos, les appuis budgétaires sont appréciés pour leur engagement à plus long terme (au moins 3 ans) et pour leur alignement sur les procédures nationales (financières, comptables et d'audits). La division du travail entre partenaires est aussi considérée comme un atout pour le Mali. Si au début le Ministère de la Santé avait soulevé des craintes quant à la possible diminution des fonds alloués au secteur, aujourd'hui il incite plutôt les PTF à suivre l'exemple de la Suède et de l'Espagne, devenues désormais des partenaires « silencieux » grâce à la délégation de leurs appuis aux Pays-Bas. Cette délégation permet, en effet, au gouvernement

¹⁵ C'est le cas notamment du Fonds mondial, de la Banque africaine de développement, de USAID, de la Banque islamique de développement et des agences des Nations Unies.

de continuer à bénéficier des financements tout en réduisant le nombre de négociations, de procédures à suivre et les coûts de transaction. Autre élément hautement apprécié est le processus participatif qui caractérise la mise en œuvre de l'agenda pour l'efficacité de l'aide : outre les différents ateliers de réflexion organisés autour de l'appui budgétaire, les acteurs interviewés citent également les échanges organisés autour de l'élaboration du Compact.

En même temps, les autorités maliennes sont en demande d'une meilleure information de tous les acteurs concernés et d'efforts accrus de la part des bailleurs. Les représentants nationaux interviewés reconnaissent en effet qu'une bonne information au niveau national autour des nouvelles stratégies en faveur de l'efficacité de l'aide fait encore défaut et que de nombreux responsables, notamment au niveau des régions et des districts, sont encore peu au courant des réformes de l'aide en cours, des nouvelles approches promues, et se sentent ainsi peu concernés par ces nouveaux mécanismes. Durant nos entretiens, nous avons par ailleurs pu relever, y compris chez les acteurs du niveau national, une certaine méconnaissance de l'*IHP+* et une confusion entre ce partenariat pour l'efficacité de l'aide et les « *Global Health Initiatives* », comme par exemple GAVI ou le Fonds mondial. Les autorités nationales expriment également leur souhait que le Plan décennal de développement sanitaire et social soit élaboré avec la contribution de la majorité des parties prenantes et qu'il puisse entrer en vigueur dans les délais prévus, soit à partir du 1^{er} janvier 2012. Surtout, une meilleure implication des grands bailleurs (comme le Fonds mondial et GAVI) au processus de programmation est selon eux essentielle pour améliorer la compréhension des enjeux liés au nouveau plan, et promouvoir l'alignement des financements extérieurs sur les priorités et les procédures nationales. De manière plus générale, les responsables nationaux encouragent tous les PTF à respecter les engagements pris dans l'agenda pour l'efficacité de l'aide, et donc à signer le Compact, à renforcer la prévisibilité de leurs appuis, à augmenter leur contribution au secteur de la santé, à suivre les procédures nationales de gestion financière, d'audit et d'évaluation. Des efforts accrus sont également demandés de la part du gouvernement, en particulier en ce qui concerne le renforcement des synergies entre Ministère de la Santé et Ministère de l'Économie et des Finances, l'opérationnalisation de la décentralisation et de la déconcentration jusqu'au niveau des districts, et l'amélioration des capacités de planification des acteurs mobilisés aux différents niveaux.

Au niveau des PTF, l'appréciation de la mise en œuvre de l'agenda pour l'efficacité de l'aide est aussi nuancée. De manière générale, tous déclarent que les principes de Paris sont désormais devenus une référence pour les acteurs du développement, aussi bien au niveau

international qu'au Mali. Les acteurs restent toutefois plutôt sceptiques quant au réel degré d'adhésion et d'engagement des bailleurs : « *la Déclaration est devenue une obligation presque morale* »¹⁶, « *tous les partenaires connaissent, ils croient connaître le rôle qui devrait être le leur, mais ils ne se demandent pas s'ils jouent bien leur rôle* »¹⁷, « *du moment que les partenaires signent, ils font au moins semblant d'y croire* »¹⁸.

La majorité des PTF interviewés salue l'attention accrue portée à l'alignement de l'aide sur les procédures et les systèmes nationaux, même si l'application de ce principe est encore considérée comme un des principaux défis à venir. Ils citent comme exemple la signature du Compact, mais aussi la réforme « One UN » des agences des Nations Unies lancée au Mali en juin 2009 et dont la mise en œuvre est prévue à partir de janvier 2013. Cette réforme a favorisé un changement d'approche chez les agences onusiennes, comme par exemple l'Unicef. Alors que son appui aux programmes s'est souvent fait de manière parallèle (pour l'approvisionnement et la distribution des intrants par exemple), l'Unicef commence aujourd'hui à privilégier l'appui à la planification et à l'amélioration des politiques, et l'utilisation des structures locales, même si cette pratique n'est pas encore systématique¹⁹. Un autre exemple d'alignement souvent cité est l'appui budgétaire, même si certains bailleurs expriment leurs doutes quant à la pertinence et à la capacité de cet instrument de contribuer à une amélioration des résultats sanitaires.

En ce qui concerne un autre principe d'efficacité de l'aide, celui de l'harmonisation de l'aide, les représentants des PTF saluent également une coordination accrue des bailleurs. Ainsi, toujours dans le cadre de la réforme des NU, des approches communes se développent, à travers par exemple la substitution en 2009 des revues sectorielles parallèles de chaque agence par la revue unique du *Plan cadre des Nations Unies pour l'aide au développement 2008-2012* (UNDAF). La qualité du dialogue politique avec les instances nationales s'est aussi améliorée. Tous les représentants des PTF rencontrés reconnaissent au Compact le mérite d'avoir renforcé le cadre commun d'intervention en proposant des engagements précis pour les nouveaux partenaires du secteur santé. La participation aux évaluations conjointes du secteur de la santé

¹⁶ Entretien avec un représentant d'une agence de coopération, Bamako, 31 mars 2010.

¹⁷ Entretien avec un représentant d'une agence de coopération, Bamako, 25 mars 2010.

¹⁸ Entretien avec un représentant d'une agence de coopération, Bamako, 31 mars 2010.

¹⁹ Ainsi, par exemple, dans le cadre des programmes de lutte contre le paludisme, la distribution des moustiquaires imprégnées était encore gérée directement par l'Unicef au moment de notre mission.

reste toutefois pour la plupart d'entre eux à encourager davantage. Aussi, comme énoncé par les autorités nationales, certains bailleurs invitent à mettre en place des mécanismes de division du travail, sans pour autant réduire les fonds alloués au secteur de la santé ; ils évoquent eux aussi l'intérêt des partenariats « silencieux » à travers des coopérations déléguées.

L'enthousiasme des PTF apparaît plus modéré quant aux initiatives spécifiques au secteur de la santé, comme l'IHP+. D'une part, certains (surtout parmi les représentants des sièges) semblent soutenir cette initiative, tout en mettant l'accent sur la nécessité d'éviter la multiplication des initiatives internationales et de ne pas tomber dans le piège de faire de l'IHP+ un nouveau bailleur. D'autre part, les représentants travaillant dans les bureaux du Mali se disent être en attente de résultats concrets et de voir, par exemple, la valeur ajoutée de nouveaux outils, comme le Compact, dans un contexte où il y avait déjà une politique sanitaire, une approche sectorielle « assez bien développée » et une stratégie commune d'assistance pays. Certains chargés de programmes admettent ainsi une difficulté à comprendre les enjeux des différentes initiatives, programmes, conférences.

Enfin, certains expriment une certaine frustration quant aux résultats obtenus sur le terrain, ayant l'impression que, malgré l'adhésion du Mali aux différentes initiatives internationales et les engagements pris, peu de progrès sont concrètement enregistrés dans le domaine de la santé.

Mise à jour des changements majeurs entre 2014 et 2020

Concernant le déroulement les élections prévues en 2012, le coup d'État du 22 mars de cette même année a inévitablement interrompu ces processus. Les élections présidentielles ont été finalement reportées en juillet 2013. Les élections législatives ont également été reportées d'un an, en novembre 2013. Depuis, le contexte d'instabilité a engendré certains retards dans l'organisation des élections successives. Si l'élection présidentielle a pu être organisée régulièrement en juillet 2018, le renouvellement de l'Assemblée nationale prévu en octobre 2018 a été au contraire reporté à plusieurs reprises. Le scrutin a finalement eu lieu récemment, entre le 29 mars 2020 (premier tour) et le 19 avril (deuxième tour). Concernant les élections communales, un nouveau scrutin a été réalisé en 2016, deux ans après l'échéance prévue.

Concernant la lutte contre la pauvreté, le Mali reste encore aujourd'hui parmi les pays pauvres, il était classé 184^{ème} sur 189 pays selon le dernier classement de développement

humain (PNUD, 2019). À la suite de l'instabilité politique du pays, le cadre stratégique de troisième génération qui avait été adopté en décembre 2011 (République du Mali, 2011), a été intégré de nouvelles politiques visant spécifiquement la relance économique du pays dans un contexte d'urgence (République du Mali, 2013a, 2013b). Depuis 2015 le pays s'est doté d'un nouveau cadre stratégique, qui promeut des objectifs de relance économique et des exigences en matière de développement durable (République du Mali, 2015). Une deuxième édition a été adoptée l'année dernière, pour la période 2019-2023. La consolidation de la démocratie, la décentralisation, et l'amélioration de la coordination de l'aide restant parmi les aspects visés pour renforcer la gouvernance du pays (République du Mali, 2019).

Dans le secteur de la santé, un nouveau plan décennal de développement sanitaire et social a été adopté pour la période 2014-2023. La réduction de la morbi-morbidité et mortalité liées aux maladies transmissibles et non transmissibles figure parmi les objectifs visés (Ministère de la Santé et de l'hygiène publique, Ministère du Travail et des Affaires Sociales et Humanitaires, et Ministère de la promotion de la Femme, de la Famille et de l'Enfant, 2014).

Bibliographie

- BAC+, & ADERC. (2011). *Evaluation nationale de la mise en oeuvre de la Déclaration de Paris (phase 2)*. Bamako: Ministère de l'économie et des finances.
- Bergamaschi, I., Diabaté, A., & Paul, É. (2007). L'agenda de Paris pour l'efficacité de l'aide. Défis de l'« appropriation » et nouvelles modalités de l'aide au Mali. *Afrique contemporaine*, (223-224), 219-249.
- Bussi, M., Lima, S., & Vigneron, D. (2009). L'État-nation africain à l'épreuve de la démocratie, entre présidentialisation et décentralisation : l'exemple du Mali. *L'Espace Politique*, 7. Retrieved from <http://journals.openedition.org/espacepolitique/1270> doi:10.4000/espacepolitique.1270
- Dante, I., Gautier, J.-F., Marouani, M. A., & Raffinot, M. (2002). Le DSRP au Mali : « gagner l'argent » ou formuler une politique de développement. In J.-P. Cling, M. Razafindrakoto, & F. Roubaud (Eds.), *Les nouvelles stratégies internationales de lutte contre la pauvreté*. Paris: DIAL (Développement et insertion internationale), Economica.
- Dickinson, C., & Attawell, K. (2011). *Progrès et défis de l'efficacité de l'aide. Que pouvons-nous apprendre du secteur de la santé ?* Paris: OECD, Working party on aid effectiveness, Task team on health as a tracer sector.
- HCNLS. (2006). *Cadre Stratégique National (CSN) de Lutte Contre le VIH/SIDA 2006-2010*. Bamako: Présidence de la République, Haut conseil National de Lutte contre le Sida.
- IHP+ results. (2010). *World Health Assembly IHP+ Results update*. London: IHP+ results.
- Languille, S. (2010). Mali : la politique de décentralisation à l'heure de l'« Agenda de Paris » pour l'efficacité de l'aide. *Politique africaine*, (120), 129-152.
- Maiga, Z., Traoré, N. F., & El Abassi, A. (1999) La réforme du secteur santé au Mali 1989-1996. *Studies in Health Services Organisation & Policy*. Anvers: ITG Press.

- Martini, J., Paul, E., Berthé, I., Samake, S., & Dujardin, B. (2012). *Bottom-Up Approaches to Policy-making and Aid Effectiveness in the Health Sector: The case of Mali*. Paper presented at the Global Symposium on Health System Research, Pékin.
- Ministère de la Santé. (1998). *Programme de développement socio-sanitaire 1998-2002 (PRODESS I)*. Bamako, Mali: Cellule de planification et de statistique (CPS),.
- Ministère de la Santé. (2004). *Programme de développement socio-sanitaire 2005-2009 (PRODESS II). Composante santé*. Bamako: Cellule de planification et de statistique (CPS).
- Ministère de la Santé. (2009a). *Compact. « Accroître les efforts et les ressources pour la Santé en vue de l'atteinte des OMD*. Bamako: Ministère de la Santé.
- Ministère de la Santé. (2009b). *PRODESS II Prolongé 2009-2011. Composante santé*. Bamako, Mali
- Ministère de la Santé et de l'hygiène publique, Ministère du Travail et des Affaires Sociales et Humanitaires, & Ministère de la promotion de la Femme de la Famille et de l'Enfant. (2014). *Plan décennal de développement sanitaire et social (PDDSS) 2014-2023*. Bamako, Mali: Secrétariat permanent du PRODESS, Cellule de planification et de statistique secteur santé - développement social et promotion de la famille.
- OCDE. (2005). *Déclaration de Paris sur l'efficacité de l'aide au développement*. Paris: OCDE.
- OCDE. (2007). Mali. In OCDE (Ed.), *Enquête 2006 de suivi de la mise en œuvre de la Déclaration de Paris*. (pp. 1-13). Paris: OCDE.
- OCDE. (2008a). Mali. In OCDE (Ed.), *Enquête 2008 de suivi de la mise en œuvre de la Déclaration de Paris. Rendre l'aide plus efficace d'ici 2010* (pp. 1-16). Paris: OCDE.
- OCDE. (2008b). *Programme d'Action d'Accra*. Accra, Ghana: OCDE.
- Paul, E. (2011). Le secteur de la santé et du développement social. In A. Lawson, J. Habas, M. Keita, E. Paul, B. Versailles, & A. Murray-Zmijewski (Eds.), *Evaluation conjointe des opérations d'aide budgétaire au Mali 2003-2009. Annexes 10 et 11* (pp. 94-180). Bruxelles: Commission européenne.
- Pimont, Y. (1993). La Constitution de la République du Mali. *Revue juridique et politique: indépendance et coopération*, 47(3), 462-474.
- PNUD. (2019). *Rapport sur le développement humain 2019. Au-delà des revenus, des moyennes et du temps présent : les inégalités de développement humain au XXIe siècle*. New York: Programme des Nations Unies pour le développement.
- Pringle, R. (2006). *Democratization in Mali. Putting history to work*.
- République du Mali. (2002). *Cadre Stratégique de Lutte contre la Pauvreté 2002-2006*. Bamako: Gouvernement du Mali.
- République du Mali. (2006). *Cadre Stratégique pour la Croissance et la Réduction de la Pauvreté (CSLP 2ème génération) 2007-2011*. Bamako: Gouvernement du Mali.
- République du Mali. (2008). *Plan National d'Actions sur l'Efficacité de l'Aide 2007-2009*. Bamako.
- République du Mali. (2009). *Mali - Stratégie Commune d'Assistance Pays (SCAP) pour la période 2008-2011*. Bamako.
- République du Mali. (2011). *Cadre Stratégique pour la Croissance et la Réduction de la Pauvreté (CSCR 2012-2017)*. Bamako: Ministère de l'Economie et des Finances.
- République du Mali. (2013a). *Plan d'Actions Prioritaires d'Urgence (PAPU) du Gouvernement 2013-2014*. Bamako.
- République du Mali. (2013b). *Plan pour la relance durable du Mali 2013-2014*. Bamako, Mali.
- République du Mali. (2015). *Cadre stratégique pour la relance économique et le développement durable (CREDD) 2016-2018*. Bamako: Ministère de l'économie et des finances.

- République du Mali. (2019). *Cadre stratégique pour la relance économique et le développement durable (CREDD) 2019-2023*. Bamako: Ministère de l'économie et des finances.
- Samaké, S. (2009). *L'approche sectorielle dans le domaine de la santé au Mali*. Bamako: Coopération Technique Belge, Ministère de la Santé du Mali.
- Thiriou, C. (2002). Rôle de la société civile dans la transition et la consolidation démocratique en Afrique: éléments de réflexion à partir du cas du Mali. *Revue internationale de politique comparée*, 9(2), 277-295.
- UNDP. (2010). *Human development report 2010. The Real Wealth of Nations: Pathways to Human Development*. New York: United Nations Development Program.
- Wing, S. D. (2002). Questioning the state: Constitutionalism and the Malian espace d'interpellation démocratique. *Democratization*, 9(2), 121-147.

4.2.2. Le système de santé malien face à la prise en charge du diabète

Non publié. Les informations présentées dans cette partie ont été récoltées tout au long de mon étude sur la lutte contre le diabète au Mali, depuis les projets ANR et Sidaction jusqu'à la finalisation de la présente thèse. Elles sont issues de la revue documentaire et de littérature conduite autour du système de santé malien et de la lutte contre le diabète en particulier, ainsi que des observations et des entretiens réalisés durant les missions de terrain.

Introduction

Le système de santé du Mali s'articule autour d'une structure pyramidale qui suit largement la décentralisation administrative du pays. Ainsi, les services de santé sont organisés en plusieurs niveaux, correspondant aux services offerts et aux ressources humaines disponibles. Le premier niveau de contact est assuré par des centres de santé communautaires, structures privées gérées par des associations à but non lucratif. Les centres de santé de référence situés au niveau des chefs-lieux de cercle offrent le premier niveau de référence, incluant par exemple la possibilité de quelques interventions d'urgence. Les hôpitaux régionaux fournissent des soins de deuxième référence. La troisième référence est proposée dans les hôpitaux nationaux et les centres spécialisés, dont la majorité est implantée à Bamako. Le système de santé malien fait face à de nombreuses contraintes, en termes de gouvernance, mais aussi de ressources humaines, matérielles, financières ou liées à l'information sanitaire (Juillet et al., 2017). Ces contraintes se répercutent au niveau de la prévention et de la prise en charge du diabète, comme nous le montrerons ci-dessous. Dans la première partie de ce chapitre, nous allons présenter la situation épidémiologique du diabète au Mali et l'incapacité du système de santé malien à assurer une surveillance adéquate de la maladie. Dans la deuxième partie, nous présenterons une série de contraintes ayant trait à l'offre de services, les ressources humaines, les médicaments et technologies, ainsi que la couverture financière de la prise en charge du diabète.

Une surveillance du diabète toujours partielle

La prévalence du diabète est restée longtemps méconnue et se base encore aujourd'hui sur des projections réalisées à partir de données partielles, récoltées localement. En 1976 déjà, Imperato et collègues (1976) dénonçaient l'insuffisance des statistiques disponibles sur la

maladie. Leur étude menée auprès de trois groupes de population en milieu urbain et rural détectait une prévalence d'environ 1,4% et mettait en lumière une présence de la maladie qui était supérieure à ce qui était suggéré par les données de morbidité disponibles à l'époque. Dix ans plus tard, une étude menée en milieu rural et suivant les critères de dépistage recommandés par l'OMS identifiait un taux de prévalence d'environ 0,92% (Fisch et al., 1987). Au début des années 2000, ce taux était toujours repris dans la littérature internationale, classant le Mali parmi les pays d'Afrique modérément touchés par la maladie (Motala, 2002). Ce taux était en effet le seul à être renseigné par les autorités publiques maliennes, en l'absence d'une enquête nationale plus récente permettant d'actualiser ce chiffre. L'ampleur du diabète était surtout définie à partir de l'expérience des médecins qui la prenaient en charge : selon ces professionnels, le diabète touchait environ 3% de la population (Sidibé, Besançon et Beran, 2007). Aujourd'hui, l'état des connaissances épidémiologiques sur le diabète au Mali a peu progressé. Selon le Ministère de la Santé : « les indicateurs relatifs au diabète dans l'ensemble de la population malienne sont encore mal connus » (Ministère de la Santé, 2013, p. 8). Ainsi, les documents législatifs les plus récents adoptés autour des MNT et du secteur de la santé reprennent un taux de prévalence de 9,3% calculé sur base d'une étude réalisée en 2008 en milieu hospitalier à Bamako (MSHP, 2014; MSHP, MTASH et MPFFE, 2014). Les derniers chiffres publiés au niveau international par la FID (2019) situent la prévalence du diabète chez les personnes âgées de 20 à 79 ans à environ 1,9% au Mali¹ ; environ 300.000 jeunes de moins de 20 ans sont également répertoriés comme vivant avec le diabète de type 1. Il faut souligner que ces données sont basées sur des projections, le Mali ne disposant pas de sources de données nationales.

De manière générale, la surveillance du diabète reste insuffisante, à l'instar d'autres maladies non transmissibles. Pendant la période de notre enquête, le système d'information sanitaire était organisé autour de la collecte des données de routine relatives aux maladies infectieuses et aiguës ; en revanche, le recueil d'informations concernant les maladies non transmissibles n'était pas envisagé. Les données disponibles sont ainsi celles publiées dans des revues scientifiques et dans le cadre de thèses soutenues à la Faculté de médecine de Bamako, à partir d'études ponctuelles menées dans les structures de soins. Ces études montrent par exemple que le diabète de type 2 concernait une grande partie des consultations réalisées en

¹ La marge d'erreur étant comprise entre 1,6% et 4,5%.

médecine interne au niveau hospitalier², et que cette maladie représentait la deuxième cause d'hospitalisation après le VIH/sida à l'hôpital du Point G (Sidibé, Besançon et Beran, 2007). D'autres études conduites durant les années 1990 dans ce même hôpital rapportent également des cas de comorbidité chez les patients diabétiques. Selon Démbélé et collègues (2000), 16,7% des patients testés présentaient une hypertension artérielle et environ 55% des troubles visuels graves. Selon Sidibé et collègues (2006), environ 50% des patients enquêtés souffraient de neuropathies périphériques au niveau des pieds, et 41% d'entre eux avaient nécessité une amputation. Une étude plus récente montre que la prévalence de la comorbidité reste importante chez les patients diabétiques et que celle-ci augmente le risque de développer des complications (Coulibaly et al., 2016). Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces complications, souvent graves, détectées chez les patients diabétiques au Mali. Les professionnels de la santé invoquent des facteurs d'ordre individuel, liés par exemple aux difficultés des patients à respecter le régime alimentaire, mais aussi plus largement des facteurs d'ordre structurel, liés aux faiblesses du système de santé et aux difficultés d'offrir une prise en charge précoce et adéquate aux patients diabétiques.

Un système de santé peu préparé mais des progrès récents

Au Mali, à l'instar d'autres pays d'Afrique subsaharienne, le système de santé a été longtemps organisé autour de la prise en charge des maladies infectieuses et aiguës. Cette orientation a fortement limité la capacité du système de santé à prévenir, dépister et prendre en charge les maladies non transmissibles, dont le diabète. Pendant notre enquête, les insuffisances en matière de lutte contre cette maladie étaient ainsi manifestes au niveau des différents piliers du système de santé³. D'importants progrès ont été réalisés ces quinze dernières années, grâce notamment à l'adoption en 2014 d'une politique nationale de prévention et de lutte contre les MNT et à la multiplicité des interventions mises en place avec l'appui d'une ONG française spécialisée sur le diabète. Cependant, la situation reste problématique aujourd'hui, le système

² Le taux de fréquentation hospitalière pour cause de diabète a augmenté de 10,6% en 1994 à 22,8% en 2004 (Sidibé et al., 2006).

³ Selon l'OMS, six principaux piliers composent un système de santé : la gouvernance, le système d'information sanitaire, l'offre de services, les ressources humaines, les médicaments et les technologies, ainsi que les mécanismes de financement (WHO, 2007).

de santé ne permettant pas de garantir une prise en charge adéquate des personnes vivant avec le diabète sur l'ensemble du territoire malien et auprès de toutes les couches de la population, notamment celles les plus à risque et vulnérables. Les principales difficultés rencontrées sont relatives à l'organisation de l'offre de services, aux ressources humaines, aux médicaments et technologies disponibles, et à la couverture financière de la prise en charge du diabète⁴. Elles sont présentées ci-dessous.

Concernant l'offre de services destinés à la prévention et au contrôle du diabète, le système de santé malien se caractérise par l'insuffisance des structures et d'importantes disparités géographiques. Ainsi, jusqu'au milieu des années 2000, la prise en charge de la maladie était concentrée principalement à Bamako et, en particulier, au niveau de deux structures hospitalières et d'un centre communautaire géré depuis 1998 par une association de patients. La mise en place de services de prise en charge du diabète dans les autres régions du pays était très aléatoire et étroitement liée au parcours de formation des médecins exerçant sur place et à leur capacité à prendre en charge la maladie (International Insulin Foundation, 2004). En l'absence d'une politique nationale autour de la maladie, une répartition géographique équitable des services liés au diabète sur l'ensemble du pays n'était pas envisagée, ni la standardisation des protocoles de prise en charge utilisés dans les différentes structures de soins. Cette situation engendrait un nombre élevé de cas de diabète non diagnostiqués, un démarrage tardif de la prise en charge et des risques accrus de complications, ainsi que des déplacements fréquents vers la capitale de la part des patients diabétiques issus des autres régions. À partir de 2005, une stratégie de décentralisation de la prise en charge du diabète a été initiée par la Direction nationale de la santé grâce à l'appui d'une ONG française. Le but était d'assurer la prise en charge du diabète au niveau des structures de soins de deuxième référence au travers du pays (Martini et Fligg, 2011). En outre, l'inauguration d'un nouvel hôpital à Bamako en 2015 a permis l'ouverture d'un service spécifiquement dédié à la prise en charge du diabète, y compris celle des jeunes diabétiques affectés par le diabète de type 1. En dépit de ces progrès, un décalage persiste entre les services offerts dans la capitale et ceux des autres régions. Selon la dernière enquête démographique et de santé conduite au Mali, la fréquence des personnes chez qui la glycémie avait été mesurée par un professionnel de santé était plus élevée dans le

⁴ La capacité du système d'information sanitaire à surveiller le diabète a été abordée dans la première partie du présent chapitre. Les éléments liés à la gouvernance de la lutte contre le diabète sont au cœur de notre thèse et seront présentés et discutés dans les chapitres qui suivent (sections 4.3, 4.4 et 4.5 et chapitre « Discussion »).

District de Bamako par rapport aux autres villes du pays, et elle diminuait de manière importante en milieu rural (INSTAT, CPS/SS-DS-PF et ICF, 2019).

Les limites décrites dans l'offre de services sont étroitement liées à la quantité et à la qualité des ressources humaines disponibles pour la prévention et le contrôle du diabète.

Ainsi, jusqu'au début des années 2010, le Mali a compté un diabétologue et un endocrinologue pour l'ensemble du pays. Le premier exerçait dans un hôpital de troisième référence ainsi que dans le centre communautaire de prise en charge situés à Bamako ; le deuxième exerçait aussi dans la capitale, au sein du centre hospitalier universitaire. La majorité des médecins prenant en charge le diabète basaient ainsi leurs pratiques sur les apprentissages liés aux opportunités de formation et de stage qu'ils avaient pu avoir. Or, plusieurs contraintes limitaient la qualité de l'enseignement dispensé autour du diabète à la Faculté de médecine et au niveau des écoles en soins infirmiers. Parmi ces contraintes : le faible volume horaire accordé à cette maladie, l'étalement de ce volume sur plusieurs années de formation, un contenu largement dépendant des connaissances et des intérêts des enseignants, ainsi qu'un faible nombre de places de stages permettant aux étudiants de pratiquer la prise en charge du diabète avant l'obtention de leur diplôme (Martini et Fligg, 2011). Afin de renforcer les compétences des ressources humaines et soutenir la décentralisation de la prise en charge du diabète au niveau des centres de santé de première et deuxième référence, un programme de formation continue a été mis en place en 2005 avec l'appui de l'ONG française et la participation des médecins spécialistes maliens. En outre, deux nouveaux diplômés ont été habilités au niveau de la Faculté de médecine en 2010, offrant la possibilité d'une spécialisation en endocrinologie et en diabétologie pour les prestataires exerçant au niveau des structures de troisième référence, ainsi que d'une spécialisation en diabétologie pour les professionnels exerçant aux niveaux inférieurs de la pyramide sanitaire (Besançon et al., 2018).

La disponibilité des médicaments et matériels nécessaires au dépistage et à la prise en charge du diabète rencontre également d'importants défis. Une évaluation de l'accès aux soins autour du diabète menée au Mali en 2004 montrait l'insuffisance d'instruments, tels que les lecteurs et les bandelettes de glycémie par exemple, pouvant garantir un diagnostic précoce et un suivi adéquat de la maladie. Le système de gestion de l'approvisionnement en médicaments et en insuline rencontrait également d'importants problèmes, à l'origine de ruptures de stock fréquentes et d'un approvisionnement irrégulier des structures publiques (International Insulin Foundation, 2004). Les résultats de cette enquête ont stimulé la mise en

place d'interventions pour soutenir la disponibilité du matériel et améliorer la gestion de l'approvisionnement en médicaments (Besançon et al., 2018).

Une barrière supplémentaire à l'accessibilité des services et des médicaments est leur coût élevé pour les patients diabétiques. L'absence de mécanismes généralisés de couverture universelle au Mali et plus particulièrement l'absence de subventions publiques autour du diabète, amènent plusieurs patients diabétiques à définir leur maladie comme étant « la pire » qui existe, une maladie « pour les personnes riches » à même de pouvoir soutenir les frais engendrés par sa prise en charge (Tijou Traoré, 2010). Ainsi par exemple, en 2004, le coût d'un flacon d'insuline correspondait à environ 10% du salaire moyen et l'hémoglobine glyquée environ 30% (International Insulin Foundation, 2004). Depuis, plusieurs initiatives ont été engagées pour soutenir l'accessibilité financière, comme par exemple le recours à des initiatives internationales permettant de garantir la gratuité de l'insuline pour les jeunes. Il n'en reste pas moins que la prise en charge du diabète reste financièrement coûteuse pour les patients. Selon une estimation récente, au Mali les coûts médicaux directs liés aux soins du diabète de type 2 peuvent varier entre environ 100 et 300 euros par an dans une structure publique, et entre 300 et 750 euros annuels dans une structure privée ; ils peuvent en outre augmenter en présence de complications (Alouki, Delisle et Besançon, 2017).

Pour conclure, en dépit des initiatives prises pour améliorer la prévention et la prise en charge du diabète, d'importants défis persistent. En particulier, la déstabilisation du système de santé qui a suivi la crise de 2012 a entravé l'accès aux soins et l'approvisionnement en médicaments, notamment dans les régions du Nord du pays (Besançon et al., 2015). Elle a montré le rôle important que joue la stabilité politique et sécuritaire du pays pour pouvoir assurer la continuité et la réussite de ces initiatives.

Bibliographie

- Alouki, K., Delisle, H., & Besançon, S. (2017). Analyse des coûts médicaux directs des soins du diabète de type 2 au Mali. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 65(1), 41-51.
- Besançon, S., Fall, I.-S., Doré, M., Sidibé, A. T., Hagon, O., Chappuis, F., & Beran, D. (2015). Diabetes in an emergency context: the Malian case study. *Confl Health*, 9, 15.
- Besançon, S., Sidibé, A. T., Beran, D., & Fleury-Perkins, C. (2018). L'expérience de l'ONG Santé Diabète dans la lutte contre le diabète en Afrique *Médecine et santé tropicales*, 28(4), 363-367.

- Coulibaly, D., Bah, M., Ouologuem, N., Traoré, B., Coulibaly, F., Traoré, D., . . . Traoré, F. (2016). *Association diabète et hypertension artérielle dans le service de médecine et d'endocrinologie de l'hôpital du Mali*. Paper presented at the Annales d'Endocrinologie.
- Dembélé, M., Sidibé, A. T., Traoré, H., Tchombou, H., Zounet, B., Traoré, A., . . . Fongoro, S. (2000). Association HTA-diabète sucré dans le service de médecine interne de l'hôpital du Point G, Bamako. *Médecine d'Afrique Noire*, 47(6), 276-280.
- FID. (2019). *L'Atlas du diabète de la FID* (9 ed.). Bruxelles: Fédération Internationale du Diabète.
- Fisch, A., Pichard, E., Prazuck, T., Leblanc, H., Sidibe, Y., & Brucker, G. (1987). Prevalence and risk factors of diabetes mellitus in the rural region of Mali (West Africa): a practical approach. *Diabetologia*, 30(11), 859-862.
- Imperato, P. J., Handelsman, M. B., Fofana, B., & Sow, O. (1976). The prevalence of diabetes mellitus in three population groups in the Republic of Mali. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 70(2), 155-158.
- INSTAT, CPS/SS-DS-PF, & ICF. (2019). *Enquête Démographique et de Santé au Mali 2018*. Bamako, Mali et Rockvill, Maryland, USA: Institut National de la Statistique (INSTAT), Cellule de Planification et de Statistique Secteur Santé-Développement Social et Promotion de la Famille (CPS/SS-DS-PF), ICF.
- International Insulin Foundation. (2004). *Final Report of the International Insulin Foundation on the Rapid Assessment Protocol for Insulin Access in Mali*. London: International Insulin Foundation.
- Juillet, A., Touré, B., Ouedraogo, H., & Derriennic, Y. (2017). *Evaluation du système de santé au Mali*. Bethesda, MD: Health Finance and Governance Project, Abt Associates Inc.
- Martini, J., & Fligg, A. (2011). L'émergence du diabète de type 2 en tant que problème de santé publique au Mali. In D. Kerouedan (Ed.), *Santé internationale. Les enjeux de santé au Sud* (pp. 105-119). Paris: Presses de Sciences Po.
- Ministère de la Santé. (2013). *Projet de politique nationale de lutte contre les maladies non transmissibles*. Bamako: non publié.
- Motala, A. A. (2002). Diabetes trends in Africa. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 18 (S3), S14-20.
- MSHP. (2014). *Plan stratégique national de lutte contre les maladies non transmissibles 2015-2019*. Bamako: Ministère de la Santé et de l'hygiène publique.
- MSHP, MTASH, & MPFFE. (2014). *Plan décennal de développement sanitaire et social (PDDSS) 2014-2023*. Bamako, Mali: Ministère de la Santé et de l'Hygiène Publique, Ministère du Travail et des Affaires Sociales et Humanitaires, Ministère de la Promotion de la Femme de la Famille et de l'Enfant.
- Sidibé, A. T., Besançon, S., & Beran, D. (2007). Le diabète: un nouvel enjeu de santé publique pour les pays en voie de développement: l'exemple du Mali. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 1(1), 93-98.
- Sidibé, A. T., Minta, D. K., Démbélé, M., Diarra, A. S., & Traoré, H. A. (2006). Pied diabétique en médecine interne à l'Hôpital du Point G de Bamako au Mali. *Révue internationale des sciences médicales*, 8(1), 14-17.
- Tijou Traoré, A. (2010). L'expérience dans la production de savoirs profanes sur le diabète chez des patients diabétiques à Bamako (Mali). *Sciences sociales et santé*, 28(4), 41-76.
- WHO. (2007). *Everybody business : strengthening health systems to improve health outcomes : WHO's framework for action*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

4.2.3. Une mobilisation associative entre dynamiques endogènes et exogènes

Non publié. Les informations présentées dans cette partie ont été extraites du rapport que j'ai rédigé à la suite de la mission conduite pour le projet ACROPOLIS en novembre 2014. Ce rapport interne a été présenté et diffusé auprès des membres du comité de pilotage du projet, mais n'a pas été publié. Les données présentées ont été récoltées durant l'enquête de terrain à travers des entretiens et des observations, et elles ont été complétées par une revue documentaire et de littérature¹.

Introduction

Le Mali a été longtemps considéré par les bailleurs de fonds internationaux comme une *success story* de transition démocratique en Afrique (Thiriot, 2002; Wing, 2002). Or, la déstabilisation des régions du Sahel à la fin de 2011, le coup d'État du 22 mars 2012 et l'occupation du Nord du Mali par les rebelles touaregs et les djihadistes qui en a suivi, ont soudainement mis à nu toute la fragilité et les dysfonctionnements des institutions de ce pays. En novembre 2014, plusieurs interlocuteurs rencontrés à Bamako nous ont ainsi parlé d'un « brusque réveil »² autant pour les Maliens que pour la communauté internationale, et d'un « tigre en papier »³ qui s'est effondré.

Les événements de 2012⁴ ont ravivé le débat autour de l'implication de la société civile malienne dans le développement et la gouvernance démocratique du pays. A ce propos, deux tendances opposées ont émergé durant la crise. D'une part, la présence de la société civile a permis, notamment dans les régions du Nord difficilement accessibles, de continuer à assurer des services de base aux populations locales et de maintenir des solidarités locales. De

¹ Cf. mission 5, chapitre « Méthodes ».

² Entretien avec un représentant d'une agence de coopération, Bamako, 12 novembre 2014.

³ Entretien avec un assistant technique d'une agence de coopération, Bamako, 12 novembre 2014.

⁴ Dans plusieurs des entretiens réalisés en novembre 2014 avec des acteurs maliens, ces derniers utilisaient l'appellation générique d'« événements » pour désigner le coup d'État de mars 2012 et la déstabilisation politique et sécuritaire qui en a suivi. Comme certains interlocuteurs nous ont dit, dans la compréhension collective, le terme « révolution » ne fait référence qu'au processus de démocratisation de 1991.

nombreux bailleurs de fonds ont réorienté leur aide de l'État central (devenu fragile) vers les organisations de la société civile et les structures décentralisées, dans une logique de « faire faire ». De nombreuses voix dans le monde scientifique ont aussi exhorté une implication accrue de la société civile dans la reconstruction et « refondation » du pays (Ba, 2013; Sköns, 2013; Calame et Goasmat, 2014). D'autre part, les bailleurs de fonds et les autorités nationales ont dénoncé les limites de la société civile malienne d'avoir en partie alimenté la crise. Ces limites sont par exemple, des pratiques de clientélisme, de corruption, de rivalité (Verdecchia, Ntonga Mvondo et Diakité, 2014), mais aussi une certaine « léthargie intellectuelle » de la part du monde universitaire, le caractère partisan de la presse, et l'incapacité de la société civile de manière générale à exercer son rôle de veille citoyenne (République du Mali, 2013). Ces tendances contradictoires ont révélé la nécessité de renouveler les pratiques d'appui à la société civile, afin de stimuler un développement inclusif et une participation plus endogène de ces acteurs à la refondation du pays.

Pour comprendre ce débat, il est important de saisir le contexte d'émergence et de mobilisation des organisations de la société civile malienne. Nous retraçons ci-dessous l'histoire de cette mobilisation, ainsi que ses limites.

Une émergence soutenue par l'aide internationale et l'avènement de la démocratie

Les deux premières phases d'émergence et de formalisation de la société civile malienne⁵ sont liées aux vagues de sécheresse qui ont frappé le Mali dans les années 1970 et 1980. La vague de 1973 a impulsé l'arrivée des premières ONG du Nord et l'engagement de personnel malien pour la mise en place d'interventions d'urgence. La deuxième vague dix ans plus tard a vu le retour des ONG internationales et montré la nécessité de promouvoir des interventions de développement au-delà de l'urgence. C'est à ce moment-là que les premiers mécanismes de coordination sont mis en place. En 1983, voit le jour le Comité de coordination des actions d'urgence des ONG (CCA-ONG). Sa mission, qui était initialement définie sur base annuelle, a été ensuite stabilisée une fois l'urgence passée en 1986, moment où le Comité était composé de 37 ONG nationales et internationales (Raghavan, 1992). En 1989, des mécanismes sont créés pour les ONG maliennes uniquement, à travers le Secrétariat de concertation des ONG

⁵ Comprise ici comme étant l'ensemble des associations et des organisations non gouvernementales (ONG).

maliennes (Seco), soutenu par le PNUD, la Banque mondiale et la coopération néerlandaise (Roy, 2010).

La troisième et dernière phase d'émergence de la société civile malienne est liée à l'avènement de la démocratie en mars 1991. Les protestations contre le régime de Moussa Traoré ont été soutenues par différents types d'associations : des associations pro-démocratiques, des associations estudiantines et plus en général de jeunes, et du seul syndicat de l'époque, l'Union nationale des travailleurs du Mali (Roy, 2005; Wing, 2013). Ces acteurs ont ensuite joué un rôle important dans la transition démocratique, faisant notamment partie du Comité de transition pour le salut du peuple, qui gouverna le pays jusqu'en janvier 1992. Cette transition s'est caractérisée par une forte volonté de concertation. La société civile a participé activement à la préparation et au déroulement de la Conférence nationale qui, du 29 juillet au 12 août 1991, a offert à toutes les parties prenantes (autorités nationales et régionales, armée, associations, syndicat et partis politiques) l'opportunité de débattre des fondements de la nouvelle constitution du pays. Durant cette phase, les journaux et radios privés ont également joué un rôle important, en tant que relais des revendications du mouvement démocratique (Wing, 2013). La presse a ainsi largement couvert les débats de la Conférence nationale, et les seules années 1991-1992 ont vu la parution de 8 hebdomadaires, 8 mensuels et 7 bimensuels (Keita, 1992).

À partir de 1991, la société civile s'impose sur la scène publique du Mali. Le nombre d'ONG et d'associations de développement se multiplie, tout comme celui des syndicats et des partis politiques (Baudais et Chauzal, 2006). La presse se développe également, à travers l'ouverture de radios libres et de journaux indépendants. Cette effervescence peut être liée à la libération de la vie politique. Wing (2013) rappelle que, pour participer à la Conférence nationale, les associations et les partis politiques devaient être formellement enregistrés auprès du Ministère de l'administration territoriale, ce qui a entraîné une rapide augmentation du nombre de partis et d'associations à la veille de la Conférence. La tendance a toutefois continué par la suite. Concernant les ONG, le nombre d'organisations est passé de 191 en 1992, dont 97 étaient des organisations nationales (Raghavan, 1992), à 1.600 organisations en 2003 et 2.135 en 2006 (Roy, 2010). Cette augmentation peut aussi être directement liée à l'impulsion des bailleurs internationaux de plus en plus sensibles aux pratiques de bonne gouvernance et, donc, de participation de la société civile au développement.

C'est durant cette troisième phase que les principales organisations faitières de la société civile ont vu le jour, regroupant associations et ONG nationales et internationales. C'est le cas

de la Coordination des associations et ONG féminines du Mali (Cafo), créée en 1994 afin d'assurer un relais entre le Commissariat à la promotion de la femme et les associations féminines existantes au Mali⁶. Cette coordination comptait 50 organisations membres lors de sa création, 191 membres en 1998, et à 2.044 membres en 2002 (Wing, 2013). C'est surtout pendant les années 2000 que les organisations faïtières se multiplient, sous l'impulsion des bailleurs de fonds internationaux. La Plateforme de la société civile est encouragée en 2000 par le PNUD ; le Conseil national de la société civile (CNSC) est soutenu en 2003 par USAID et la coopération néerlandaise et réunit des représentants de faïtières et des unions d'associations ; la Fédération des collectifs d'ONG (Fecong) est créée en 2003 puis intégrée en 2008 au Forum des organisations de la société civile (Fosc) qui avait été initié dans le cadre du financement de l'Union Européenne aux acteurs non étatiques (Roy, 2010).

Tous les acteurs mentionnés jusqu'ici font partie des acteurs institutionnalisés, formellement reconnus en tant qu'acteurs de la « société civile malienne », et qui sont extrêmement visibles car ils participent de manière presque systématique aux différents fora nationaux et internationaux. Durant la crise, d'autres acteurs ont toutefois émergé sur le devant de la scène publique, et aux yeux des bailleurs de fonds en particulier, dont par exemple les leaders religieux ou les artistes (Gavelle, Siméant et Traoré, 2013), mais aussi les femmes et les jeunes qui se sont mobilisés pour assurer le maintien des solidarités locales et la protection des communautés. Ces acteurs ont souvent été définis de « nouveaux » par les partenaires internationaux que nous avons rencontrés, essentiellement car différents des organisations de la société civile classiquement financées par ces agences. En effet, ce type d'acteurs a pour la plupart déjà été associé à des mouvements de la société malienne, notamment durant la transition démocratique de 1991 (Roy, 2005; Soares, 2013; Wing, 2013; Siméant, 2014).

Des définitions multiples et partielles

Au Mali, chaque acteur semble avoir sa propre définition de la société civile, comme cela a été souligné pour d'autres contextes (entre autres Pirotte, 2010). Dans leurs discours, les acteurs rencontrés – que ce soient les bailleurs, les autorités maliennes ou des représentants de

⁶ Cette coordination vient remplacer l'Union nationale des femmes du Mali (UNFM), association nationale présidée depuis 1974 par la Première dame du pays et qui avait été dissoute au lendemain de la chute du régime de Moussa Traoré (Wing, 2013).

la société civile même – y font référence de manière englobante et vague, sans donner plus de précisions, comme si c'était quelque chose d'acquis et de partagé. En creusant pourtant, les catégorisations deviennent plus difficiles et presque aucune des personnes auxquelles nous avons posé la question n'a su nous donner une réponse précise sur qui était précisément compris dans cette société civile.

De manière générale, dans les discours des bailleurs et dans les textes des programmes qu'ils financent, cette notion fait surtout référence aux ONG et associations enregistrées, ainsi qu'aux organisations faïtières « labellisées » de la société civile. Sont parfois aussi incluses les « associations d'usagers » et les « organisations professionnelles », mais cela surtout dans le cadre de programmes sectoriels et moins pour des programmes explicitement conçus en soutien à la société civile. La typologie reprise dans les programmes de l'Union Européenne est aussi largement utilisée dans les discours des bailleurs de fonds et des acteurs locaux. On y distingue en particulier 4 niveaux d'organisations : 1/ les organisations de base (coopératives, organisations socio-économiques, associations, groupements d'intérêt commun...), dont les membres se mobilisent pour résoudre de manière collective des problèmes locaux ; 2/ les organisations formellement constituées et structurées (ONG, asbl, syndicats...), dont les membres se mobilisent en faveur de la population plus large et en soutien aux organisations de base ; 3/ les organisations faïtières (coordinations, fédérations, réseaux...), qui se mobilisent pour offrir un espace de concertation et d'appui aux organisations membres, associés sur base thématique ou géographique ; 4/ plateformes et espaces de concertation qui réunissent des organisations faïtières de manière peu formelle et autour d'enjeux transversaux communs (Verdecchia, Ntonga Mvondo et Diakité, 2014). Enfin, exception faite d'un chargé de programmes, aucun bailleur n'a cité spontanément les médias en parlant de son appui à la société civile.

Du côté malien, des définitions partielles sont mobilisées. Un ouvrage collectif consacré à la question de la gouvernance démocratique au Mali, rappelle la définition adoptée par les représentants de la société civile réunis à un atelier national en octobre 2001 à Bamako : « *la société civile est l'ensemble des institutions (associations, organisations, alliances syndicales, etc.), à but non lucratif, librement constituées, indépendantes du politique et de l'administration publique et dont le but n'est pas la conquête ou l'exercice du pouvoir public* » (ARGA, 2014). Comme souligné par les auteurs de l'ouvrage, cette définition oublie toutefois certains acteurs, comme les associations villageoises, les coopératives ayant des liens avec le secteur privé ou

les médias. Elle reste floue et n'est pour l'instant pas partagée par tous les acteurs, ni reprise dans un texte de loi.

Dans cette tentative de catégorisation, notre analyse des discours révèle surtout une dichotomie permanente entre deux mondes idéalement opposés de la société civile. Autant chez les bailleurs de fonds que chez les représentants de la société civile, nous avons souvent entendu parler de « société civile et chefs villageois », « société civile et leaders religieux », « organisations paysannes... et paysans », comme s'il y avait toujours un acteur autre non compris dans ce qu'on peut communément comprendre sous le label de société civile. Cette dichotomie sous-tend le plus souvent une contraposition entre une « bonne » et une « mauvaise » société civile, une société civile « réelle », endogène, et une société civile « de façade », soutenue par l'international. Dans le contexte particulier d'après-crise, la contraposition concerne notamment la société civile « ancienne et institutionnalisée », proche des bailleurs des fonds et des pouvoirs politiques, et la société civile « nouvelle et spontanée ». Ces références permanentes à deux sociétés civiles m'ont surtout semblé mettre en évidence un « monde d'en bas », qui échappe aux donateurs internationaux et que la crise a fait émerger, et qui se développe de manière parallèle, et probablement imbriquée, au monde qui est rendu visible « en haut » grâce aux financements et soutiens extérieurs.

Les limites de la société civile malienne... et de son interprétation

Au lendemain du coup d'État, les autorités maliennes et les bailleurs de fonds ont pointé du doigt les limites de la société civile malienne. Pourtant jusque-là, l'augmentation du nombre d'organisations dites de la société civile depuis 1991 avait plutôt alimenté le sentiment d'un modèle africain de démocratie plurielle, dans une lecture qui était néanmoins largement quantitative de la démocratie, comme le rappelle Pirotte (2010). Les limites pointées aujourd'hui, et que nous reprenons ci-dessous, avaient d'ailleurs été largement soulignées dans la littérature, et ce dès le début des années 1990 (Raghavan, 1992; Thiriot, 2002; Roy, 2010).

Opportunisme. Comme nous l'avons dit plus haut, le « boom » associatif constaté au Mali à partir de 1991 peut être certainement lié à la démocratisation du pays et à l'affirmation de la liberté d'expression et d'association. Cette multiplication des organisations doit toutefois être également resituée dans le contexte des programmes d'ajustement structurel lancés par le gouvernement à partir de la fin des années 1980 : ces stratégies ont en effet eu pour conséquence une réduction drastique des emplois au niveau de la fonction publique et la nécessité de trouver

des débouchés à l'énorme demande d'emplois que l'État n'était plus en mesure d'absorber. Ces programmes ont été accompagnés par des financements internationaux accrus en faveur des organisations de la société civile, pour qu'elles participent à la mise en œuvre des interventions de développement et à la mise en place de mécanismes de bonne gouvernance (Roy, 2010). L'espace de la société civile offre par ailleurs aux personnes mobilisées l'occasion d'augmenter leur propre prestige, grâce aux résultats de développement obtenus par leur organisation et la visibilité que leur donne celle-ci, mais aussi grâce à l'image positive généralement accordée à la notion de société civile (Siméant, 2014). Nous rappelons que cette situation n'est pas propre au Mali (Pirotte, 2010).

Orientation vers l'offre de services et faible militantisme. Un des éléments les plus contestés au lendemain des événements de 2012 a été la prédilection des acteurs de la société civile pour des missions liées à l'offre de services, par exemple dans les domaines sociaux, au détriment d'activités de plaidoyer politique et de veille citoyenne. Comme nous le faisait remarquer un des bailleurs rencontrés, cette prise de conscience a été clairement affichée par le gouvernement malien, qui dans son *Plan pour la relance durable du Mali 2013-2014* affirmait: « la crise a mis en évidence l'importance d'un débat public sur les grands enjeux de la nation » (République du Mali, 2013). Au niveau local, cette réflexion sur la place de la société civile dans la vie publique est également émergée lors de notre rencontre avec les responsables techniques du Conseil régional de Koulikoro. Des questions ont ainsi été soulevées d'une part quant à la réelle compréhension de la part de la société civile du rôle qu'elle peut jouer dans les processus démocratiques, mais aussi d'autre part quant à la qualité des activités menées et, surtout, quant aux capacités disponibles pour les réaliser⁷.

Manque de ressources matérielles et financières. Depuis le début de leur mobilisation, l'action des organisations de la société civile a été limitée par un manque de ressources matérielles et financières. Si la plupart des organisations sont dépendantes des financements internationaux, il faut souligner que peu d'entre elles ont les capacités effectives et le niveau d'organisation suffisants pour accéder à ces financements. Comme le témoignent des acteurs

⁷ Il est intéressant de noter que, dans une volonté qui nous a semblé assez sincère de débattre du sujet, et dans un échange parfois sans concessions, les critiques n'ont pas été limitées aux faiblesses des organisations locales. Certains de ces administrateurs ont également questionné la volonté des autorités régionales de promouvoir ce rôle de la société civile, ainsi que le fonctionnement des mécanismes existants pour lui donner une place dans la gestion des affaires publiques.

rencontrés, ce ne sont finalement que les organisations les plus grandes et les plus connues qui finissent par bénéficier des financements internationaux, dans le but souvent d'appuyer à leur tour des organisations de base moins développées. Ce manque de ressources matérielles et financières limite également l'indépendance et la qualité de la presse (Perret, 2014). À ce propos, un de nos interlocuteurs nous faisait remarquer la pratique de rémunérer les médias pour qu'un évènement soit couvert.

Compétences faibles des ressources humaines. Le manque de professionnalisme et de compétences des ressources humaines engagées au sein des organisations de la société civile est également pointé du doigt, que ce soit pour le monde des ONG ou des médias, et ce depuis le début des années 1990 (Keita, 1992; Raghavan, 1992). Les bailleurs de fonds dénoncent aujourd'hui de faibles compétences organisationnelles et de gestion, notamment financière, des interventions. Les organisations souffrent aussi de la « fuite des cerveaux », les personnes ayant les meilleures formations étant souvent recrutées par des ONG internationales ou des agences de coopération, ou au niveau institutionnel et politique (Verdecchia, Ntonga Mvondo et Diakité, 2014). À ce propos, il faut dire que plusieurs des interlocuteurs rencontrés remettent en question l'efficacité des programmes de renforcement des capacités financées par les bailleurs. Tout aussi dénoncé est l'effondrement du système éducatif malien qui a suivi la mise en place des programmes d'ajustement structurel ; ce qui a réduit le niveau d'instruction des jeunes et explique le manque de cadres compétents. Pour ce qui est des médias, leur professionnalisation et réglementation ont souffert d'un manque de réformes importantes du secteur (Perret, 2014).

Porosité de la société malienne. Le parcours de plusieurs personnalités du pays (de la société civile, comme du monde politique) illustre la porosité de la société malienne. Par exemple, des figures importantes de la transition démocratique et de la troisième République sont fortement liées au développement des médias. Le premier journal privé, *Les Echos*, paru en 1989, était publié par la coopérative Jamana créée en 1983 par Alpha Oumar Konaré, lequel militait par ailleurs aussi dans le mouvement syndical des enseignants (Perret, 2014). Son successeur, Amadou Toumani Touré, a été élu pour la première fois en 2002 à la suite d'une campagne électorale entièrement ciblée sur l'importance de la société civile. Lieutenant-colonel en 1991 et ayant joué un rôle important dans le renversement de Moussa Traoré, il avait ensuite remis le pouvoir aux civils et s'était retiré de la vie politique pour s'investir dans des activités de développement social, à travers sa Fondation pour l'Enfance (Roy, 2005; Leclerc-Olive, 2013). Cette porosité est critiquée par plusieurs bailleurs de fonds car elle déroge au modèle idéal d'une société civile indépendante et séparée de l'État et du marché. Or, dans les faits, elle est inhérente

aux dynamiques humaines et sociales que l'on peut voir dans d'autres pays, y compris au Nord, et elle doit être resituée dans un contexte de ressources (notamment humaines) limitées.

Clientélisme. Comme le soulignait déjà en 2005 Alexis Roy, les acteurs de la société civile – que ce soient les partis politiques, les ONG, les syndicats ou les médias – ont dans les faits repris à leur compte les pratiques clientélistes répandues sous l'ancien régime de Moussa Traoré. Ceci dans un contexte où les frontières entre pouvoirs, espace public et sphère privée sont assez floues et où les réseaux de clientèle résultent d'un mélange de solidarité communautaire et d'intérêts plus individuels (Roy, 2005). Ces pratiques peuvent en effet être également liées à une « culture communautaire », accordant une grande importance au fait de s'associer, de se mettre en réseaux, de pouvoir compter sur des gens, ainsi qu'à une « culture matérielle » dans laquelle l'occupation d'une position de pouvoir - et plus généralement toute mobilisation - génère inévitablement des attentes (Siméant, 2014).

Une interprétation basée sur les « modèles » de société civile véhiculés par les bailleurs internationaux. En conclusion de cette partie sur les limites de la société civile, une remarque importante s'impose : les critiques exposées ci-dessus ont été présentées par des représentants de bailleurs de fonds « traditionnels »⁸. Un discours tout à fait différent nous a été en effet livré par des représentants de bailleurs « non traditionnels »⁹, lesquels ont plutôt félicité les forces de la société civile malienne, considérée comme étant « inclusive, représentative, écoutée par le gouvernement ». La divergence d'opinion de ces derniers était flagrante, tout comme leur absence des canaux de communication et de coordination privilégiés par les autres donateurs : ils ne sont pas impliqués dans les mécanismes officiels de coordination de l'aide, ils ont accès à d'autres canaux d'information, ils sont engagés dans d'autres approches et en appui à d'autres types d'acteurs, et proviennent eux-mêmes d'autres contextes politiques. Notre enquête montre comment les bailleurs traditionnels, pour revenir à eux, partagent un référentiel largement commun en termes de ressources et de représentations. Ainsi, plusieurs des personnes interrogées ont appuyé leurs critiques en faisant référence aux études commanditées par l'Union Européenne, véritable « bible » de l'analyse de la société civile au Mali (notamment Verdecchia, Ntonga Mvondo et Diakité, 2014). Les discours autour de la société civile renvoient également à une vision spécifique de société civile, basée sur l'expérience des pays du Nord et notamment sur une lecture toquevillienne et néolibérale qui associe la société civile

⁸ Membres de l'OCDE.

⁹ Nous avons rencontré les représentants de la coopération marocaine et chinoise.

à un tiers secteur, indépendant et contre-pouvoir de l'État et du marché (Edwards, 2011). Comme souligné par Leclerc-Olive (2013), cette lecture univoque et universaliste de la société civile a fini par créer un angle mort au Mali, empêchant la prise en compte d'acteurs (les leaders religieux, les militaires, les groupes armés) qui ne correspondaient pas à la vision idéale prônée et soutenue par les bailleurs de fonds et qui ont pourtant pris le devant de la scène publique du pays pendant la crise. Les deux conceptions de la société civile que nous avons évoquées plus haut nous semblent témoigner, une fois de plus, de l'incapacité des bailleurs de fonds internationaux de saisir les réalités des pratiques de mobilisation dans les pays partenaires, dans ce cas le Mali.

Conclusion : L'aide internationale vue par les organisations de la société civile malienne

Nous reprenons ici les principaux avis émis par les acteurs de la société civile malienne à l'égard de l'appui reçu des bailleurs de fonds internationaux. Dans les limites de notre étude, et sans prétendre à l'exhaustivité ou à la représentativité, la convergence des discours entendus nous porte à considérer ces éléments comme l'expression de problèmes largement présents aujourd'hui et qu'il convient de prendre en compte.

Un premier aspect est certainement la complexité des procédures des appels à projets lancés par les bailleurs, appels auxquels les acteurs locaux ont l'impression de ne pas pouvoir répondre sans le partenariat avec des ONG internationales. Cette complexité leur semble favoriser un certain type d'acteur de la société civile au détriment d'acteurs comme les organisations de base. Certains relèvent ainsi la contradiction d'une approche qui finit par « renforcer des acteurs déjà forts »¹⁰, ayant les prérequis nécessaires pour y accéder déjà au préalable. Beaucoup d'organisations rencontrées exprimaient leur souhait de pouvoir prendre elles-mêmes l'initiative de démarcher les bailleurs et de leur soumettre des demandes spontanées de financement en cohérence avec leur propre plan d'activités, plutôt que de devoir « courir pour monter des projets »¹¹ adaptés aux conditions des appels d'offre.

L'orientation des financements est aussi un point dolent. Au niveau des organisations faîtières, et notamment des coordinations, les acteurs interrogés déplorent le focus mis par les

¹⁰ Entretien avec un représentant de la société civile malienne, Bamako, 20 novembre 2014.

¹¹ Participant à un focus groupe organisé avec des représentants de la société civile, Koulikoro, 18 novembre 2014.

baillleurs sur la réalisation d'activités au niveau opérationnel (y compris de formation ou de plaidoyer), focus qui met dans l'ombre les besoins plus structurels dont elles ont besoin (ressources matérielles, frais de fonctionnement, etc.). A ce propos, la gestion des financements par des unités parallèles est fortement contestée, car celle-ci se substitue aux coordinations d'ONG, qui sont pourtant censées coordonner les financements alloués à ses membres, et car cette gestion parallèle soustrait des fonds au budget global qui est affiché comme étant alloué à la société civile.

Des partenariats durables sont revendiqués. Les responsables rencontrés reconnaissent souvent d'eux-mêmes les difficultés et les faiblesses de l'organisation qu'ils représentent. Ils sont d'ailleurs demandeurs d'un appui accru de la part des acteurs extérieurs, comme les ONG internationales. Mais ces appuis sont plutôt conçus comme de l'assistance technique qui doit accompagner les acteurs locaux dans la réalisation de leur propre programmation, sans se substituer à leur place et en s'inscrivant dans une dynamique d'apprentissage à long terme.

Les instruments multi-acteurs sont perçus avec méfiance. Ces instruments, comme les cadres de concertation rassemblant organisations de la société civile, État, bailleurs de fonds et, parfois, secteur privé, sont considérés par certains acteurs comme un moyen de noyer la société civile dans des rapports de force qui aujourd'hui limitent sa liberté d'expression. Ils déplorent d'ailleurs la faible influence qu'ils réussissent à avoir sur les décisions qui sont finalement prises à l'issue de ces concertations.

Bibliographie

- ARGA. (2014). *Renforcer la gouvernance démocratique au Mali. Actes du Forum multi-acteurs sur la gouvernance au Mali. Bamako 2008-2012* (E. Communicances Ed.). Bamako, Mali: Alliance pour refonder la gouvernance en Afrique (ARGA).
- Ba, B. (2013). *Rôle pour la société civile dans la gouvernance de la sécurité et de la paix au Mali*. Document présenté à la conférence "Quelle nouvelle architecture de sécurité pour le Mali ?", Bamako, Mali.
- Baudais, V., & Chauzal, G. (2006). Les partis politiques et l'« indépendance partisane » d'Amadou Toumani Touré. *Politique africaine*, 4(104), 61.
- Calame, P., & Goasmat, K. (2014). *Le Mali, de la crise à la refondation*. Bamako, Mali: Gouvernance en Afrique, Alliance pour Refonder la Gouvernance en Afrique.
- Edwards, M. (2011). *The Oxford handbook of civil society*. New York: Oxford University Press.
- Gavelle, J., Siméant, J., & Traoré, L. (2013). Le court terme de la légitimité : prises de position, rumeurs et perceptions entre janvier et septembre 2012 à Bamako. *Politique africaine*, 2(130), 23.
- Keita, M. K. (1992). Réflexion sur la presse écrite. *Politique africaine*, (47), 79-90.

- Leclerc-Olive, M. (2013). Qu'a "fait" la notion de société civile ? Quelques réflexions suggérées par la crise malienne. *Cahiers Sens public*, 1(15-16), 107-126.
- Perret, T. (2014). *Mali. Une crise au Sahel*. Paris, France: Editions Karthala.
- Pirotte, G. (2010). La notion de société civile dans les politiques et pratiques du développement. *Revue de la régulation*, ([En ligne] 7). Retrieved from <http://regulation.revues.org/7787>
- Raghavan, N. (1992). Les ONG au Mali. *Politique africaine*, (47), 91-100.
- République du Mali. (2013). *Plan pour la relance durable du Mali 2013-2014*. Bamako, Mali.
- Roy, A. (2005). La société civile dans le débat politique au Mali. *Cahiers d'études africaines*, (2), 573-584.
- Roy, A. (2010). Mali : Instrumentalisation de la société civile. *Alternatives Sud*, 17, 111-118.
- Siméant, J. (2014). *Contester au Mali. Formes de la mobilisation et de la critique à Bamako*. Paris: Karthala.
- Sköns, E. (2013). Le rôle de la société civile dans la construction de la paix au Mali *SIPRI Essai* (pp. 5). Stockholm: Stockholm International Peace Research Institute.
- Soares, B. F. (2013). Islam in Mali since the 2012 coup. *Cultural Anthropology*. Retrieved from <https://culanth.org/fieldsights/321-islam-in-mali-since-the-2012-coup>
- Thiriot, C. (2002). Rôle de la société civile dans la transition et la consolidation démocratique en Afrique: éléments de réflexion à partir du cas du Mali. *Revue internationale de politique comparée*, 9(2), 277-295.
- Verdecchia, S., Ntonga Mvondo, L., & Diakité, S. (2014). *Cartographie des organisations de la société civile au Mali. Rapport provisoire*: Union Européenne.
- Wing, S. D. (2002). Questioning the state: Constitutionalism and the Malian espace d'interpellation démocratique. *Democratization*, 9(2), 121-147.
- Wing, S. D. (2013). *Démocratie malienne et dialogue constitutionnel (1991-2007): la quête d'un état de droit*. Paris, France: Editions Karthala.

4.3. La mise à l'agenda du diabète dans les politiques maliennes de santé

Cette section présente le processus de mise à l'agenda du diabète dans les politiques maliennes de santé. Cette partie reprend un article publié dans la revue *Politique africaine*¹, basé sur une perspective de sociologie de l'action publique. On entre ici au cœur du sujet de ma thèse. Cette partie permet en effet de comprendre comment la politique nationale autour du diabète a été développée au Mali, et ce à partir du rôle que les différents acteurs concernés ont joué au fil du temps : les patients à travers leurs associations, les professionnels de santé, les autorités nationales et les partenaires internationaux. Ce chapitre retrace l'histoire de la lutte contre le diabète au Mali, au sein de laquelle trois périodes majeures sont identifiées. Durant la première période, de 1991 à 2000, les patients et les professionnels de santé directement affectés par la maladie sont les seuls à se mobiliser pour améliorer sa prise en charge. La deuxième période, de 2000 à 2010, se caractérise par la prise de conscience des autorités nationales et de ses partenaires quant à l'émergence des maladies non transmissibles, même si les initiatives qui sont prises à ce moment restent encore timides et sont peu suivies d'engagements concrets. Durant la troisième période, de 2010 à 2015, la reconnaissance du problème posé par ces maladies apparaît comme plus forte au niveau international et vient soutenir l'engagement des autorités maliennes. Ces élans sont toutefois tués dans l'œuf par une série d'évènements nationaux et internationaux qui continuent à laisser dans l'ombre la question du diabète par rapport à d'autres problèmes publics. Pour chacune de ces périodes, plusieurs facteurs sous-jacents pouvant expliquer ce (lent) processus de mise à l'agenda politique du diabète au Mali. Ce qui est présenté ici pour le diabète vaut en partie pour d'autres maladies non transmissibles et pour d'autres contextes en développement.

¹ Martini, J., Tijou Traoré, A., & Mahieu, C. (2019). La mise à l'agenda du diabète au Mali : décalage et interdépendance entre acteurs locaux, nationaux et internationaux. *Politique africaine*, (156), 61-82.

4.4. Le rôle des associations dans la participation des patients et de leurs représentants à l'action publique

Cette section présente la manière dont les patients ont construit leur propre mobilisation associative. Cette partie reprend un article encore non publié qui adopte une perspective de sociologie des mouvements sociaux¹. Focalisée sur les associations de patients diabétiques, elle retrace l'histoire de la mobilisation associative, en identifiant trois phases principales : une phase d'émergence, de 1991 à 2000 ; une phase d'opportunités et de partenariats durant la décennie 2000, une phase d'institutionnalisation mais aussi de conflits latents entre 2010 et 2015. Ce rappel contextuel permet de situer les opérations de cadrage que les associations ont opérées au fil du temps dans la tentative de problématiser la question du diabète, de définir des solutions possibles et de motiver l'engagement d'autres patients. L'organisation interne des associations est aussi présentée, et les problèmes intra- et interorganisationnels existants sont mis en évidence. L'analyse porte ensuite sur les ressources sociales, matérielles et financières à disposition de ces associations, ainsi que sur les formes de mobilisation qu'elles ont privilégiées dans leurs pratiques associatives. Ce chapitre contribue à la compréhension des enjeux liés à la participation des associations de patients, en prenant en compte la manière dont ces dernières interprètent et exercent leur engagement. Le parallèle avec l'analyse des mouvements sociaux permet de mettre en évidence le caractère peu contestataire de la mobilisation autour du diabète et la délégation de la participation politique à d'autres acteurs, notamment les professionnels de la santé ou des organisations non gouvernementales internationales, dans un contexte où le débat autour du diabète est surtout ciblé sur des questions d'ordre médical et technique.

¹ Martini, J., Tijou Traoré, A., & Mahieu, C. (En cours de soumission). A social movement perspective on mobilisation around diabetes: Insights from patient associations engaged in Mali.

4.5. L'influence de la structure d'opportunités politiques sur la participation des patients et de leurs représentants à l'action publique

Cette dernière section présente comment la structure d'opportunités politiques a influencé la participation des associations de patients diabétiques aux politiques les concernant. Le but est ici de présenter les facteurs qui ont influencé la participation des associations de patients en prenant en compte la perspective des acteurs (autres que les patients) impliqués dans les processus politiques, notamment celle des autorités nationales, des partenaires internationaux et des professionnels de santé. Deux parties composent cette section. La première reprend un article publié dans la revue *BMC Public health*¹ et qui présente les facteurs politiques, économiques et cognitifs pouvant expliquer la manière dont les patients diabétiques ont été impliqués tout au long de l'histoire de la lutte contre le diabète au Mali. La deuxième partie reprend un article publié pour la revue *Santé publique*² et qui cible plus particulièrement la participation du patient à sa propre prise en charge, en faisant des liens entre la manière dont celle-ci a été soutenue au niveau politique, les pratiques des professionnels de santé et l'engagement quotidien des patients. À la différence des autres sections, ces deux articles présentent une comparaison avec la lutte contre le VIH/sida et la manière dont la participation (politique et thérapeutique) des patients a été construite dans ce cas au Mali. Cette comparaison est particulièrement heuristique car elle permet de comprendre les angles morts de la lutte contre le diabète, et les différentiels dans la prise en compte des patients diabétiques et dans les ressources mises à leur disposition pour pouvoir s'engager de manière effective.

¹ Martini, J., Tijou Traoré, A., & Mahieu, C., « Chronic patient as intermittent partner for policy-makers: the case of patient participation in the fight against diabetes and HIV/AIDS in Mali », *BMC Public health*, 2019, 19, 1179.

² Gobatto, I., Tijou Traoré, A., & Martini, J., « Rôle du patient et maladie chronique au Mali : Entre politiques et pratiques expertes et profanes », *Santé publique*, 2016, 28(1), 103-111.

4.5.1. Le patient chronique, un partenaire intermittent des décideurs politiques

Publié. Martini, J., Tijou Traoré, A., & Mahieu, C., « Chronic patient as intermittent partner for policy-makers: the case of patient participation in the fight against diabetes and HIV/AIDS in Mali », *BMC Public health*, 2019, 19, 1179.¹

Abstract

Background. National and international strategies have increasingly promoted chronic patient participation at different levels of the health care system, building the image of an 'active' chronic patient engaged for example in his/her daily self-care and within associations dealing with service delivery and/or policy advocacy. Drawing upon examples of the fight against diabetes and HIV/AIDS in Mali, this article explores the factors that influence the engagement of patient associations at policy level. We focus on the openness of the institutionalised political system, and explore the role that public authorities, caregivers and donors give to diabetes and HIV/AIDS patients.

Methods. Data was collected between 2008 and 2014 in Bamako in the framework of a qualitative research. Thirty-eight actors fighting against diabetes were interviewed, as well as 17 representatives of donors. For HIV/AIDS, 27 actors were interviewed. In both cases, non-participant observation was carried out and documentary sources were collected. Based on theory of public and collective action, a historical and cognitive approach was adopted. Data analysis followed an inductive and iterative method.

Results. Partnerships between public authorities and diabetes patient associations have been intermittent over time and remained rather informal. In the case of people living with HIV/AIDS, the partnership between their associations and public authorities has steadily grown and was progressively institutionalised. Three political factors explain this difference: focus and extent of the commitment of public authorities, existing policy-making processes, and how the law frames patients' roles. Moreover, opportunities for patient participation depend on the nature and extent of the support provided by international donors. Finally, the cognitive

¹ Cet article a été publié en libre accès sous licence *Creative Commons Attribution*, qui autorise toute reproduction et diffusion du texte par les auteurs.

dimension is also at stake, notably in relation to the way the two diseases and patients have been perceived by public authorities, caregivers, and donors.

Conclusions. Chronic patients are intermittent partners for policy-makers. Despite the image of chronic active patients conveyed by national and international public health strategies, patient participation is not straightforward. Rather, political, economic, and cognitive factors underpin the presence of political opportunities that enable patient participation. Chronicity of the disease appears to play an ambiguous role in the shaping of these factors.

Background

Sociological literature on chronic diseases shows how living with long-term illness lets patients acquire experiential knowledge that they can use to supplement and challenge the scientific knowledge of healthcare professional (Herzlich et Pierret, 1985). Recognising this lay expertise, national and international strategies have increasingly promoted chronic patient participation, building the image of an ‘active’ chronic patient engaged at different levels of the health care system (Department of health, 2001; Epping-Jordan, 2002). Patient participation occurs *de facto* primarily at the micro- (individual) level, through dialogue with caregivers or in daily self-care (Bodenheimer et al., 2002). It can also be collective, within patient associations engaged in peer education and service delivery at the meso-level (the one of community and health care organisation) (Fisher et al., 2015), or through representation and advocacy for patients’ rights and interests at the macro- (policy) level (Charles et DeMaio, 1993; de Freitas et Martin, 2015).

Drawing upon examples of the fight against diabetes and HIV/AIDS in Mali, this article explores the factors that influence patients’ collective engagement at the national policy level. Factors related to how patients themselves build their movements, more specifically, their rationale for engaging within associations and the place they (pro)actively take at policy level have been explored elsewhere (Martini, Tijou Traoré et Mahieu, 2018). We focus instead on factors that shape what literature on social movements defines as ‘political opportunity structure’, which refers to “aspects of the political system that affect the possibilities that challenging groups have to mobilise effectively” (Giugni, 2009). This notion is related to several aspects (McAdam, McCarthy et Zald, 1996). We focus on the openness of the Malian institutionalised political system, and explore the role that public authorities, caregivers and donors give to diabetes and HIV/AIDS patients. Understanding these factors is crucial to

develop effective participatory strategies for prevention and control of chronic diseases (de-Graft Aikins et al., 2010). It ensures that policy makers acknowledge the complexity of participation dynamics and go beyond the overly simplistic view of a linear relationship between chronicity of a disease, patients' acquired expertise on a disease, and patients' capacity to organise and participate in health decision-making.

Goals, forms and dynamics of patient participation

Within the health sector, strategies encouraging greater participation of citizens in public policy date as far back as the Alma-Ata declaration and the Ottawa charter for health promotion, which acknowledged participation as an individual's right and duty and considered individuals as the main resource for health respectively (WHO, 1978, 1986). These strategies respond both to claims made by citizens about their right to participate (Brown et Zavestoski, 2004) and to government and caregivers' expectations of improving the effectiveness of healthcare (Epping-Jordan, 2002). It is along these lines that Litva et al. identify five types of arguments to justify public participation: instrumentalist arguments aiming to promote or defend participants' interests; communitarian arguments focused on the interests of particular groups; educative arguments concerned with citizen empowerment; expressive arguments related to political identity; and the wish to improve local accountability (Andrea Litva et al., 2002).

Based on these multiple goals, democratisation of the health sector has taken several forms whereby patient participation holds different meanings for different actors in different contexts (Cornwall, 2008). Participation is grounded in various concepts such as public engagement, shared-decision making, or accountable health care (Safaei, 2015), and ranges from patients' information and consultation to their inclusion in joint partnerships (Pomey et al., 2015). These participatory mechanisms are implemented internationally, most often in high-income countries, but also in middle- and low-income ones, where the norms and values of democracy have been progressively integrated into the health systems (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014, 2015). This democratisation is in part due to local health movements, such as in Brazil (de Freitas, 2015), or, for the most part, owing to funding received by international donors (Biesma et al., 2009).

As stated above, patient participation results from the interrelationship between several factors that mirror complex social dynamics. Theory of public and collective action

emphasises the autonomy and capacity of actors to engage and make strategic choices, albeit within the constraints linked to their specific context (Lascoumes et Le Galès, 2007). How actors engage in practice - their forms of engagement and the partnerships they establish – indeed depends on the resources at their disposal (McCarthy et Zald, 1977; Hassenteufel, 2008), as well as on shared frameworks of understanding in relation to problems, solutions, and the rationale to engage (Snow et Benford, 1988). These elements are intertwined with the political opportunity structure in place. As previously mentioned, this structure strongly depends on the context and may change over time (Giugni, 2009). In terms of patient participation, which is our main focus, experiential knowledge alone is not enough to support patients' capacity to engage effectively, whether individually or collectively. This is especially true at the policy level where specific competences (negotiation, advocacy, etc.) are needed and power relations are at stake (Cantelli, Garon et Schiffino, 2013). Particularly influential are the views and strategies of actors (other than patients) who participate in policy processes, such as policy-makers and caregivers. Equally important are international donors for low-income countries that depend on external funding to set and implement policies, and where donors figure amongst the key actors in shaping public action (Eboko, 2015).

The cases of diabetes and HIV/AIDS

We chose to study patient participation whilst comparing the case of diabetes and HIV/AIDS because the similarities and differences between the two diseases make it easier to identify factors associated with patient participation in policy processes.

Both diabetes and HIV/AIDS share a chronic nature, but the experience of chronicity is more recent for people living with HIV/AIDS (PLWHA), as it has followed the discovery of antiretroviral therapy and its affordability in low-income countries. This invites greater scrutiny of the very impact of chronicity on patients' engagement. Moreover, diabetes is non-communicable and HIV/AIDS is communicable, which may also induce differences in the way actors perceive the diseases and engage with patients.

If we compare the histories of the two diseases, differences can also be noted in the political, social and scientific contexts within which actors have involved themselves. The manner in which patients have engaged at the global scale also differs. Global mobilisation around diabetes (and other non-communicable diseases, NCDs) still appears very weak at present (Stuckler et al., 2011). In stark contrast, HIV/AIDS has been emblematic of the

emergence of the “*reformer patient*” (Defert, 1989), informed about his/her illness, responsible for his/her own care and for health promotion, whilst being an advocate of patients’ rights. Understanding the links between context and patient participation is therefore key to studying participative dynamics.

Ultimately, the involvement of patients affected by diabetes has been studied at the micro- and meso-levels in North America and Europe, whereas their policy participation has received little attention (Hennink et al., 2017). In comparison, extensive literature exists on PLWHA mobilisation at all three levels and in different contexts (Epstein, 1996; Barbot, 2002; Eboko, Bourdier et Broqua, 2011).

The context of Mali

Diabetes was already present in the 1970s in Mali, and the first case of AIDS was officially diagnosed in 1985 (Imperato et al., 1976; Le Palec et Pagezy, 2003). Since then, the country has been classified as “low-prevalence” for both diseases: recent estimates stand at about 1.8% for diabetes (IDF, 2017) and 1% for HIV/AIDS (CPS/SSDSPF et al., 2014). Despite these low prevalence rates, Mali is amongst the few African countries that boasts of a community centre for diabetic care since the 1990s. Moreover, the country’s community centre for HIV/AIDS treatment is often depicted as a model in the region (Ebin, 2001).

With regards to the health sector, specific initiatives have supported citizens’ participation. The Bamako Initiative, launched internationally in 1987 (Wamai, 2004) and implemented in Mali as well, has promoted the co-financing and co-management of public health services. Since the 1990s, the implementation of a health sector-wide approach included coordination and participatory mechanisms for all stakeholders (Samaké, 2009), starting from civil society organisations to donors. However, ranked amongst the least developed countries (UNDP, 2016), Mali is highly dependent on international support, with 45% of its 2011 health budget being funded by donors (Ministère de la Santé et de l’Hygiène Publique, Ministère de la Solidarité, de l’Action Humanitaire et de la Réconciliation du Nord, et Ministère de la Femme, de l’Enfant et de la Famille, 2014). This raises an important issue of determining the extent to which situations observed locally reveal ownership of strategies defined internationally and reinterpreted locally (Fassin, 2001).

To our knowledge, this is the first study held in Mali that adopts a comparative perspective and explores diabetes and HIV/AIDS patients' participation at the policy level. Studies done to date in Mali address each disease separately, and focus either on biomedical (Sidibé et al., 2006; Oumar et al., 2007), anthropological (Castle, 2003; Le Palec et Pagezy, 2003; Gobatto et Tijou Traoré, 2011) or developmental issues (Castro, 2013; Besançon, 2015).

Methods

This article is the result of a qualitative research conducted in Bamako, the capital city of Mali. Four field missions were held in 2008 (12 weeks), 2010 (3 weeks), 2012 (2 weeks), and in 2014 (1 week) respectively. Data was collected by means of semi-structured interviews, non-participant observation, and document collection. Multiple methods were used to decrease the limits and biases of each method and improve findings, analysis, and interpretation accordingly (Denzin, 1989).

Participants/study subjects

The four missions were dedicated to the study of public action around diabetes and enabled us to interview 55 actors². Amongst them, 38 actors were active in the fight against diabetes, including caregivers working both at hospital and community facilities and involved in local associations (5); representatives³ of diabetes patient associations (8); representatives of the Malian public administration (9); as well as representatives of local and international non-governmental organisations (NGO, 16). We also interviewed 17 representatives of bilateral and

² In total, 10 people could not be interviewed. Most of them were not available during the field mission period; some donors refused given their little involvement in the health sector; only 1 appointment was explicitly cancelled, without explanation. See Annex 1.

³ Representatives were recruited due to their involvement at the policy level. Ordinary patients were interviewed by the second author as part of another component of our research; findings were developed in articles we refer to in the discussion.

multilateral donors, first targeting donors supporting the health sector in general, and then donors funding diabetes more specifically⁴.

The missions held in 2010 and 2014 were also dedicated to data collection pertaining to the fight against HIV/AIDS. All in all, 23 actors were interviewed⁵, including caregivers engaged in community facilities (3), patients' representatives (4), donors (4), representatives of public administration (6), as well as representatives of local and international NGOs (10)⁶.

Sampling and interview process

Interviewees were selected following a purposive sampling approach aiming to include the main stakeholders involved in public action around diabetes and HIV/AIDS. An initial list of stakeholders was drawn up based on internet searches and key informants. The list was then completed through a snowball sampling technique, whereby interviewees were asked about other key stakeholders. Participants were contacted either by phone or through visits at their organisation headquarters. All interviews were conducted in French and face-to-face by the first author. Most interviews were conducted individually and the rest in groups of two or three people depending on their availability. Verbal consent to participate was always acquired prior to the interviews and the scope of our research was clearly stated. Most of the interviews were tape-recorded, upon agreement by the interviewees; hand-written notes were also taken. Interviews lasted approximatively 30 minutes to 1.5 hours. The interview grid was adapted to each stakeholder and aimed to explore the main aspects concerning their engagement in public action around diabetes and/or HIV/AIDS (context, resources, perceptions, interests, internal organisation and partnerships, as well as changes observed over time). In 2014, wrap-up meetings were also organised with local partners of our research programs, including caregivers, patient associations and local NGO involved in the fight against diabetes and HIV/AIDS. The meetings aimed to present our research findings to the local stakeholders;

⁴ See Annex 1.

⁵ An additional mission had been planned for May 2012 but could not be carried out due to political and security issues. In total, 5 people could not be interviewed due to their unavailability during the field mission periods. See Annex 4.

⁶ See Annex 4.

discussion with them enabled us to validate the study results and to complete or adjust them based on the new information provided during the meeting.

Observation

Field missions were also the occasion to conduct specific non-participant observation. The first author participated to trainings on diabetes care, visited a diabetes unit within a municipal health facility, and attended a closing ceremony of World Diabetes Day held by a patient association⁷. Two specific non-participant observations were also carried out for HIV/AIDS: the first was in the framework of an awareness event organised by a community health-care facility, and the second during a meeting between stakeholders funding HIV/AIDS, local authorities and civil society⁸. Observations followed a convenience sampling based on invitations offered by the interviewees and meetings taking place during our field mission. The purpose was to collect primary data on activities held about diabetes and HIV/AIDS, to better understand how the two diseases are framed locally and to identify key stakeholders and priorities. Written notes about speeches and key aspects of the meetings observed were taken in field notebooks.

Documentary review

Documentary sources were collected to complete our data, triangulate information and support our analysis. Documents include policy strategies related to diabetes and HIV/AIDS, but also the health sector; surveys and activity reports; training and educational tools; brochures presenting official information on actors' priorities, strategies, and practices. During the field missions, the interviews provided opportunities to collect key resources. Throughout the study, documents were also collected online visiting the websites of key stakeholders and through internet search based on key words such as Mali, diabetes, HIV/AIDS, patient associations, patient participation, Africa and using the snowball method.⁹

⁷ See Annex 2.

⁸ See Annex 2.

⁹ Selection of new sources of information based on the references within relevant documents.

Data analysis

For the purpose of data analysis, we used an inductive and iterative approach wherein collection and analytical strategies were gradually drawn from the data itself. Recorded interviews and hand-written notes were both transcribed. After each field mission, a vertical analysis was performed, and all interviews and notes taken during observation were coded apart; a horizontal analysis was then performed for each theme, wherein we triangulated information related to each disease from different sources, including document reviews. A comparative analysis of transversal themes was finally performed between the two diseases. The analysis was progressively refined with the newly data collected in successive missions (Bazeley, 2013). We stopped data collection when saturation was achieved, that is no new themes and no significant increase in the sophistication of analysis emerged.

Based on theories of public and collective action mentioned in the background section, a historical and cognitive approach was adopted. These theories stress the influence of past events and the importance of collective frameworks. We thus retraced the history of the fight against diabetes and HIV/AIDS and took into account the specific contexts within which patients were engaged and participatory practices were developed. We focused on actors' perceptions and knowledge and performed a content analysis of data to explore how different actors viewed the two diseases, and how they perceived patients, their knowledge and skills, both individually and collectively. We also looked at partnerships, resources, and respective interests as these aspects influence actors' strategies and practices.

To increase validity and reliability of our findings, data was triangulated by crossing information collected from different methods and sources at different times. In addition to the wrap-up meetings organised with local stakeholders, our findings were discussed during seminars held within the authors' research centres and with the committee in charge of the follow-up of the first author' work on her PhD, as well as during national and international conferences¹⁰. These exchanges with other researchers were also crucial to improve and refine our analyses.

¹⁰ Amongst others: Martini J, Tijou Traoré A, Mahieu C. "Does chronicity necessarily lead to patient policy participation? Diabetes & HIV/AIDS cases in Mali », 9th European Public Health Conference, 9-12 November 2016, Vienna.

Results: diabetes versus HIV/AIDS

Our findings highlight that the relative openness of the Malian political system to patient participation in the fight against diabetes and HIV/AIDS is linked to political, economic, and cognitive factors. They are synthesised in table 1 and detailed hereafter.

Tab. 4.5-1. Factors associated with participation of patient associations at policy level.

Dimension	Factors	Diabetes	HIV/AIDS
Political	- extent of public authorities' commitment	- late and slow	- early and growing
	- focus of public authorities' commitment	- biomedical priorities	- biomedical and progressively also psychosocial priorities
	- policy-making processes put in place	- intermittent partnership between public authorities and patient associations - absence of formal frameworks for patient participation	- steadily growing partnership between public authorities and patient associations - patient participation at policy level progressively institutionalised
	- the manner patients' role is framed by the law	- added value initially acknowledged, mostly at meso-level - patients' role remained limited and rather passive over time	- no role for patient at the beginning - patients' role progressively acknowledged and promoted at micro-, meso- and macro-levels
Economic	- nature of external support	- material, technical	- financial, material, technical
	- extent of external support	- low and ad hoc	- high and stable
Cognitive	- the manner the disease is perceived and framed	- biomedical perspective	- biomedical and psychosocial perspective
	- the manner patients (and their engagement) are perceived and framed by other stakeholders	- little confidence in patients - focus on patients' engagement at micro- and meso-levels	- acknowledgment of patients' expertise - added-value of patient's engagement recognised at micro-, meso- and macro-level

Source: author.

Political factors: Intermittent versus steadily growing partnerships

Retracing the history of the fight against diabetes and HIV/AIDS in Mali enabled us to identify three political factors that influence the opportunities made available to patients: extent and focus of the commitment of public authorities, actual policy-making processes, and the manner in which the law frames patients' roles.

The fight against diabetes has evolved through three main stages that witnessed an intermittent partnership between public authorities and patient associations (see fig.1).

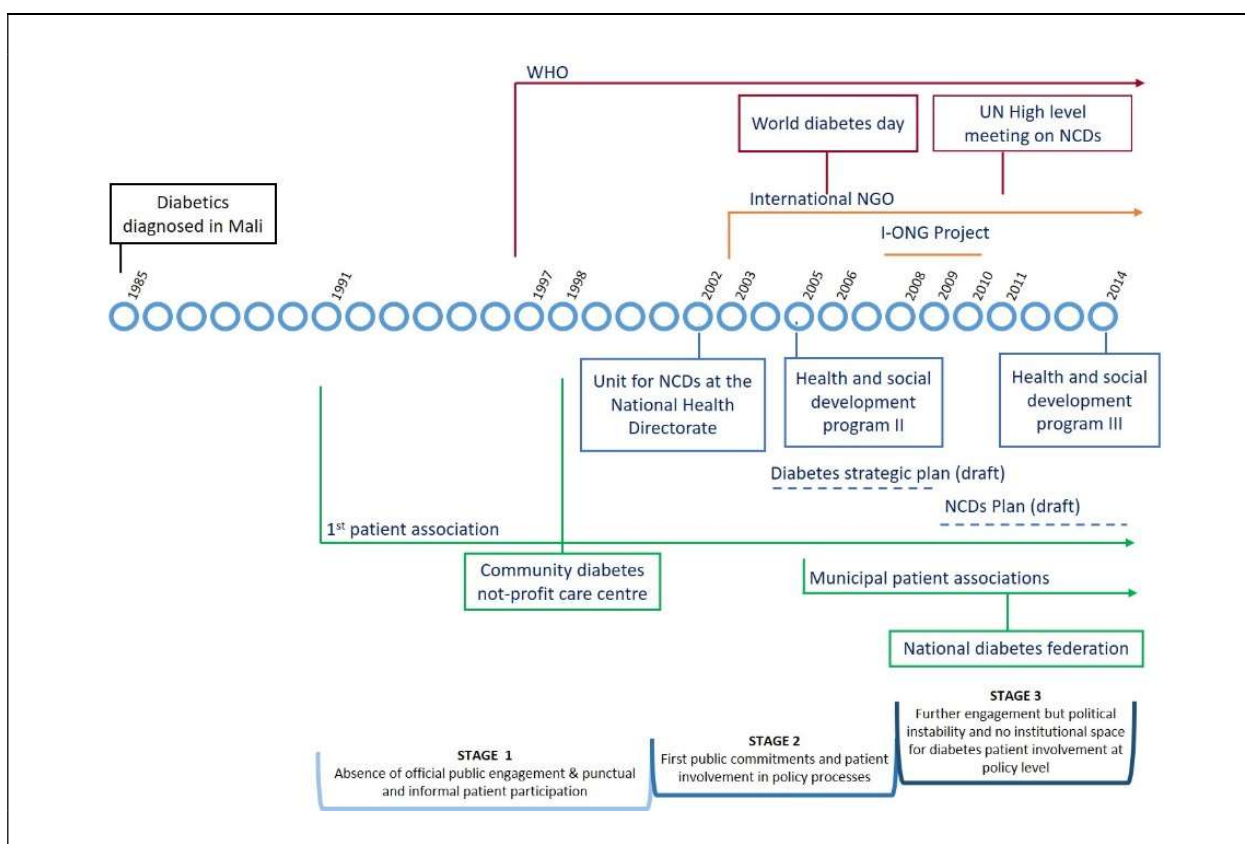


Fig. 4.5-1. Evolution of public action on diabetes in Mali. Source: author.

An absence of official public commitments during the 1990s left patients with no formal mechanisms to participate at the policy level. The need to improve diabetes care, however, pushed them to join caregivers in the first Malian diabetes association, established as early as 1991, and to rally for a community diabetes non-profit care centre, which ultimately opened its doors in 1998. At the time, patient engagement was mostly at the meso-level of service delivery, and advocacy remained focused on administrative and material needs. The status quo changed when the Malian government undertook its first ever commitment towards NCDs by setting up

a specific unit in the National Health Department, and including these diseases in the five-year health and social development program 2005-2009 (Ministère de la Santé, 2004). Thanks to these steps, patients were able to participate in multi-actor meetings organised between 2004 and 2007 to develop a strategic plan for the prevention and control of diabetes. It is to be noted that this plan was never officially adopted and remained at a draft stage. Based on its contents, the draft supported the development of associations and explicitly framed their involvement in initiatives favouring alternative financing mechanisms as well as public awareness. However, patients were not also involved in the development of educational tools nor in advocacy (Ministère de la Santé, 2008). The situation underwent another change in late 2000s. Whereas patient movement grew with the creation of local associations in each of the six municipalities of Bamako, patient engagement declined at the political level. Once the issue of diabetes was integrated into the drafting of a comprehensive NCDs plan in 2009, the related policy-making process provided little room for patient involvement. Patient representatives revealed in 2012: *“For non-communicable diseases, it seems that some things were decided but we weren’t consulted;” “No, there was no contact at the political level”*. The draft plan for NCDs also referred to diabetes associations solely as targets of educational activities (Ministère de la Santé, 2011). The political crisis faced by Mali since 2012 further reduced patients’ opportunities. The adoption of an official NCDs policy by Parliament was still pending towards the end of 2014. Consequently, even after the formation of a national diabetes federation in 2011, participation at the policy level remained non-institutional and informal or ad-hoc. The few initiatives held in 2014 mostly revolved around drugs supply and costs.

In the case of HIV/AIDS, public commitment was swifter and more dedicated: through the three stages identified in the fight against the disease, the partnership between public authorities and patients steadily grew (see fig. 2).

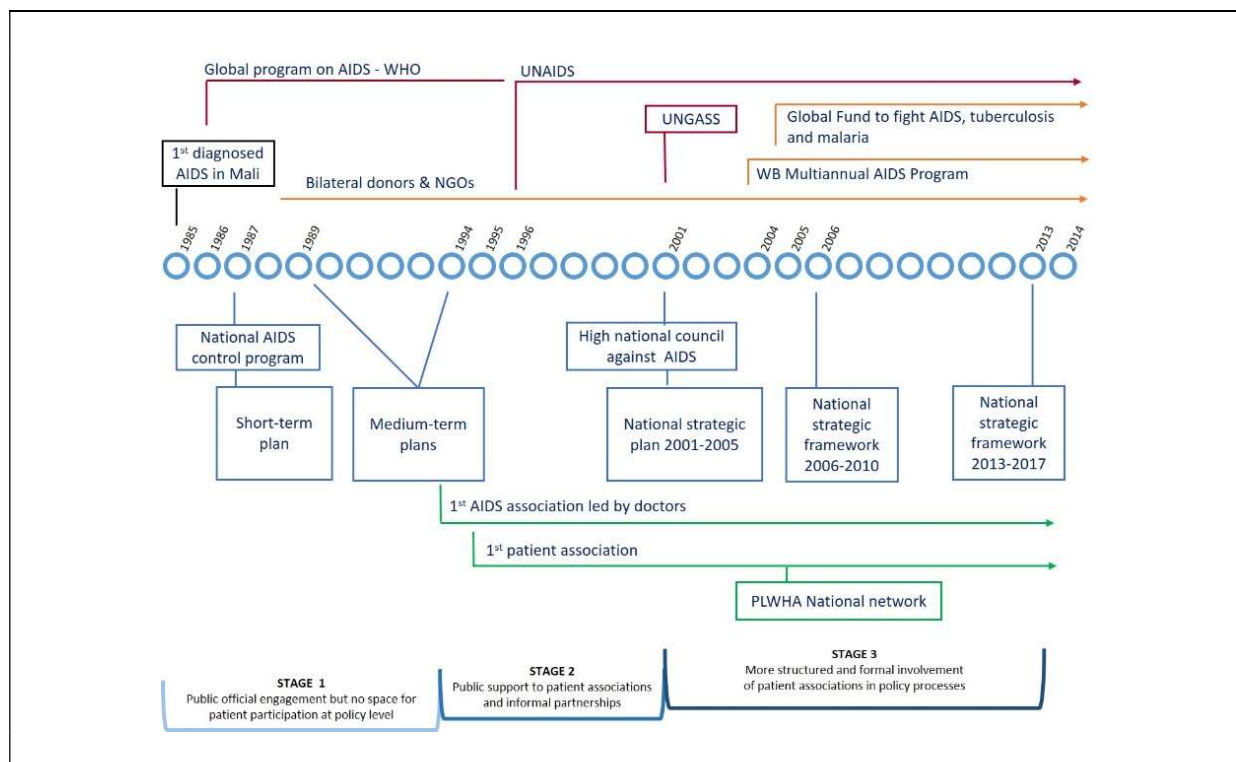


Fig. 4.5-2. Evolution of public action on HIV/AIDS in Mali. Source: author.

A series of policies have followed the setting up of a national AIDS control program by the Ministry of Health in 1987. The first stage involved policies that were relatively technical, focused on epidemiological monitoring, prevention, and safe transfusions. Patients were mainly framed as beneficiaries, and no place was designated for patient representatives at an institutional level (Ministère de la Santé, 2001). Things began to change from mid-1990s when associative mobilisation began to take on a formal structure. During this second stage, caregivers and patients mobilised themselves to complement the official strategy. The first association was created by doctors in 1994 to promote palliative support for patients who no longer had the possibility of hospital treatment; it created a community centre for treatment and counselling in 1996. In 1995, a patient association was born. In addition to being involved at the meso level, patients also received public support and a better standing at the policy level. This association was initially housed within the premises of the National programme and patient representatives accompanied Malian authorities at several African and international forums. The third stage has seen a more structured and formal involvement of patient associations since the 2000s. The High National Council against AIDS set up in 2001 stipulates equal representation of public, private, and civil society representatives, including patients (Ministère de la Santé, 2001). Patient representatives have also been members of the Country Coordination

Mechanism of the Global Fund (to fight AIDS, tuberculosis, and malaria); one of them served as vice-president in 2010 and president until 2013. PLWHA are today systematically consulted during the formulation of health policies. This was for example the case during the 2012 review of the national strategy on nutrition wherein PLWHA were the only patients to be consulted. Nonetheless, according to the official in charge of the revision, diabetes entailed more specific nutritional recommendations than HIV/AIDS. Overall, patient representatives seemed satisfied: *“public authorities [...] gave a good standing to associations of people living with HIV, since, every time they wanted to do something, they did it with the associations”*; *“every time they talk about civil society, they mention ‘the association of people living with HIV’, it’s really clear there!”*. However, our last field study in 2014, noted relatively moderate engagement on the part of patients, arguably mirroring the downside of this “success story”. A patient representative affirmed that advocacy activities were limited other than *“perhaps to correct some shortage, but otherwise, very often, we are present at the discussions.”* A similar change was also observed at the meso level: a doctor complained of the lowered interest of newly diagnosed patients to engage in peer-support activities due to the availability of treatment, which in turn made disease management less constraining.

Economic factors: Low and ad hoc versus high and stable support

Our results demonstrate that the nature and extent of external support influences the resources and strategies of public authorities, accordingly, shaping the environment for patient participation.

In the case of diabetes, Malian political commitment has closely followed that of international donors (fig.1). Institutional engagement emerged at a time when diabetes was starting to become a global issue. Since then, however, the only international partners of the Malian NCDs unit have been the World health organization (WHO) and an international NGO, both predominantly focused on supporting legislation and strengthening service delivery. Less financial support has been provided to the National Health Department, which currently remains extremely short-staffed. The last health and social development program (2014-2018) allocated only approximately €3 million for all NCDs (Ministère de la Santé et de l'Hygiène Publique, Ministère de la Solidarité, de l'Action Humanitaire et de la Réconciliation du Nord, et Ministère de la Femme, de l'Enfant et de la Famille, 2014). This has negatively influenced the development of appropriate institutional frameworks, thereby slowing policy-making

processes and reducing formal spaces and opportunities for patient participation. As it so happens, patient involvement in the policy dialogue on drug supply and costs was in fact backed by the international NGO.

In comparison, international support for HIV/AIDS has been available from the outset and has given the state a means to act. In addition to the support from the WHO and the then UNAIDS in the 1990s, financial and technical support extended by bilateral cooperation agencies was just as important. Broader programs emerged in the 2000s funded by multilateral donors, such as the World Bank or the African Development Bank, and by public-private partnerships, such as the Global Fund. This support heightened awareness amongst Malian authorities to take patients into account and to build partnerships with them. In 1995, for example, the World Health Assembly invited Member States, including Mali, to implement the principle of “greater involvement of people living with AIDS” in policy dialogue (WHO, 1995). More recently, international aid conditionality has pushed through the institutional changes illustrated by the National High Council and the Global Fund Country Coordination Mechanism. Moreover, international support has provided Malian authorities with the financial resources needed to put in place inclusive policy-making processes. The fact that the health and social development program 2014-2018 allocates approximately €22 million to fight communicable diseases, in particular HIV/AIDS, malaria, and tuberculosis, (Ministère de la Santé et de l'Hygiène Publique, Ministère de la Solidarité, de l'Action Humanitaire et de la Réconciliation du Nord, et Ministère de la Femme, de l'Enfant et de la Famille, 2014) is a case in point.

Cognitive factors: Biomedical versus psycho-social perceptions

Our analysis reveals stark differences in how public authorities, caregivers, and donors perceive not just diabetes and HIV/AIDS, but also diabetics and PLWHA.

National strategies, for example, describe diabetes from a biomedical perspective, stressing its epidemiological and clinical characteristics. They portray it as a public health problem “because of its growing prevalence and high morbidity and mortality” on a global scale (Ministère de la Santé, 2008, p. 3), and because of “its degenerative [...] and acute complications.” (Ministère de la Santé, 2011, p. 6) The listed related problems concern the weaknesses of the health system and particularly the lack of human, material, and financial resources. Virtually unanimously, caregivers raise the same issues, as acknowledged by two

doctors in 2008 and 2012 respectively: *“It is true that diabetes is a major problem in Mali, but its diagnosis is especially problematic”*; *“Although medical staff is currently well informed about diabetes, here in Bamako, there are still some doctors who cannot diagnose it correctly.”* In a similar vein, donors also appeared to be influenced by a biomedical approach. One representative admitted in 2008: *“I would be surprised if [our agency] puts a lot more emphasis on diabetes – it is considered to be a problem for clinicians.”*

Overall, little importance is given to the psycho-social dimension of the disease. When mentioned in strategies and by stakeholders involved in the fight against diabetes, this aspect is equated with treatment and patients’ capacity for self-care. According to most documents and actors, *“the first step towards treatment [of diabetes...] is a change in lifestyle”* (Ministère de la Santé, 2011, p. 6). In this regard, several social barriers to behavioural change are mentioned: economic difficulties faced by patients in adhering to a diet, cultural habits including limited physical activity, low level of education, and the subsequently poor understanding of diabetes and of its chronicity. The psycho-social impact of the disease on patients was scarcely touched upon by the actors we met. Only one NGO representative freely referred to its psychological consequences in 2010: *“It’s not that easy to see, but during [a particular] activity, I noticed that diabetic people are introspective, they keep to themselves [... They] do not even like to admit that they are diabetic”*. However, the interviewee associated patients’ isolation to their poor understanding of the disease. In fact, diabetes is rarely linked to social discrimination. This is most evident when speaking with actors less concerned by diabetes, such as those involved in the fight against AIDS, who unanimously regarded diabetes as being socially better accepted. Like other international partners, a NGO representative stated in 2010: *“People easily say that they are diabetic; they say that they can’t drink this or that because of the sugar”*.

When examining actors’ perception of diabetics, we note that little confidence is usually given to patients’ abilities to care for themselves or their peers. With respect to individual treatment, a caregiver conceded in 2012: *“It is disastrous, [...] no diabetic in Mali sticks to their diet; even doctors who are diabetic do not stick to their diets”*. In the same year, another caregiver referred to peer-educator activities launched by patient associations to make his point: *“Since there was no doctor [...] to give medicines, some people saw no interest in coming to sit with peers or others who are not medically trained, who have the same disease and who might be willing to give information on it. They thought it was a waste of time”*.

The dominance of a biomedical perspective as well as little trust in patient ability and expertise therefore concern patients’ potential role equally at the policy level. One of the

first drafts of the diabetes strategic plan highlighted the “strong [early] mobilisation of diabetic patients”, but remained focused on their contribution at the meso-level of service delivery (Ministère de la Santé, 2008, p. 4). In 2010, written advocacy by municipal associations for diabetes subsidies and free treatment remained unanswered. A national official maintained: *“These are really one-off actions, [...] temporary: we go there, the patient writes, we go to give him medicines, to give him money and then it’s over. Whereas, for us, that is not what is needed – we need to be able to develop the system”*. Two years later however, the same official offered a renewed take on patient mobilisation, deeming the federation *“a good thing [...] to help identify the problems, to see how we can deal with them together.”*

Specific to HIV/AIDS, strategies also address biomedical concerns of the disease related to its epidemiological and clinical dimensions. Yet, unlike diabetes, interviews and policy documents systematically mention its social and psychological impact as well. In 2010, two caregivers remembered how, during the 1990s, *“HIV/AIDS was a fatal disease – people were afraid”*; it was *“the disease without medicines”* doctors did not dare announce to their patients. In this context, attention gradually shifted to the quality of life of PLWHA, the need to support them, and the need to respect their rights and dignity. Even after the introduction of antiretroviral therapy and its free supply in 2001, the psychosocial dimension remained a key issue due to discrimination and stigmatisation of PLWHA. The 2001 strategic plan presented AIDS as *“a priority public health problem [because of the] amplitude taken by the epidemic [...] and its negative impact on the population’s well-being”* (Ministère de la Santé, 2001, p. 64). Among others, it identified the following problems: *“the absence of psychosocial care, stigmatisation, breach of confidentiality or deprivation of rights”* (Ministère de la Santé, 2001, p. 28). In 2010, this vision still permeated actors’ views. A donor representative professed: *“with AIDS, there’s stigmatisation and discrimination [...] – that’s not the same thing with diabetes”*.

The social context of HIV/AIDS, coupled with the initial scientific uncertainty, opened opportunities for patient engagement in care and peer-to-peer support as well as to acknowledge their expertise and added-value. A doctor confirmed in 2010: *“This aspect of psychosocial accompaniment and support was something truly important at the start because it was given by people who were infected and affected, by volunteers; [...] Patients have experience that they can transfer, [...] that they can testify to. They too have gone through trials and tribulations, so all these are points that no one has taught me in medical school!”*

Patients' expertise and ability to engage was equally recognised when talking about their mobilisation at the policy level. According to another doctor: “*Our health and political authorities were always accompanied by a very strong civil society*” (2010). Explaining the rationale behind involving PLWHA during the revision process of the nutrition strategy in 2012, the official in charge of it asserted: “[*they*] know more about their disease, [...] about nutrition, they know what they should or shouldn't consume”.

Discussion: the social construction of an intermittent partner

Patient participation is a social construct that depends on multiple dimensions. These aspects influence the social standing of patients, as well as the role they take (or decide not to take) (Barbot, 2006; A. Litva et al., 2009; de Freitas, 2015). This article explored the factors associated with the opportunities given to chronic patients in the fight against diabetes and HIV/AIDS in Mali, notably at the policy level. We focused on the openness of the institutionalised political system and looked at strategies and discourses of actors other than patients involved in policy-making (national authorities, caregivers, and donors). Based on theories of public and collective action, we investigated not only public policies and spaces formally related to diabetes and HIV/AIDS, but we explored more broadly all actions engaged by stakeholders and the frameworks they support about these two public health issues (Musselin, 2005).

We adopted a historical and comparative approach, which showed how the patient standing has changed over time and according to the disease at stake. Hence, at different stages of the fight against diabetes and HIV/AIDS in Mali, patients either *appeared* or *disappeared* from policy contents and policy-making processes. And today, patient participation depends on the nature of their pathology: what is announced and built in favour of participation of PLWHA does not necessarily apply to other patients. Progress made in the fight against HIV/AIDS remains non-universal and has little changed practices in other health-related fields. As Saout pointed out, changes obtained for HIV/AIDS remain “fragile achievements” (Saout, 2014). Our results thus challenge the image of an “active patient” conveyed by strategies related to chronic diseases. They reveal how *chronic* patients are more so *intermittent* partners for policy-makers and partnerships with public authorities are not straightforward, nor stable. Baszanger has come to the same conclusion for patient participation at the meso-level, with patients supposedly at the centre of a healthcare system when, in

actuality, they “are just passing through” (Baszanger, 2010, p. 92). Several intertwining factors related to political, economic, and cognitive dimensions may explain the intermittent nature of this partnership.

Relationships between states, patients and donors at stake

Specific to political factors, we observed that the focus and extent of the commitment of public authorities to diabetes and HIV/AIDS influences opportunities for patient engagement and creates room for their effective involvement. In the case of diabetes, patients engaged early to fill the void left by national authorities and international donors. However, their initial status as key partners progressively declined, partly because of the absence of formal frameworks for policy dialogue. Conversely, in the case of HIV/AIDS, patients involved themselves to complement prior public commitments, which in turn accompanied and potentially framed the growing patient engagement. This role of the state has been found in other contexts, such as participation of AIDS associations in research made in France (Barbot, 2002). State-society relationship is now acknowledged to be a key governance component (Whaites et al., 2015), and understanding these relational dynamics is crucial in building participatory strategies.

Links made with international actors are also at stake. Literature on public policy in Africa highlights the key role played by international partners. Lavigne Delville speaks about “assumed coproduction of public policies between state and donors” (Lavigne Delville, 2017, p. 16), and Eboko refers to “public co-action” (Eboko, 2015). Our study shows that the economic support provided by international donors has shaped institutional opportunities for participation. Depending on the nature and extent of their assistance, donors have offered strategic models for public strategies and had an impact on the resources available to implement them. With diabetes, the limited and largely sporadic international partnerships have strongly constrained public resources and commitments. We have elsewhere revealed how a lack of resources resulted in Malian authorities being trapped in a vicious circle. Their inability to conduct national and systematic epidemiological surveillance on diabetes left them without adequate data to prioritise and rally with donors, who in turn had one more argument not to support the fight against diabetes (Martini and Fligg, 2011). With respect to HIV/AIDS, other studies emphasise that public support to AIDS associations was a clear strategy to align Mali with the national programmes of other African countries (Le Palec et Pagezy, 2003). The fact that creating multi-actor institutions was a formal condition to benefitting from World Bank funding is also a case in point (Castro, 2013).

The importance of cognitive frameworks related to the disease

We argue here that the cognitive dimension is also at stake, notably in relation to the way diseases are perceived and framed by actors, such as policy-makers, caregivers, and donors. Effectively, the types of shared diagnostic frameworks impact the solutions and expected contributions from patients, whether individual or collective. In the case of diabetes, its perception as a primarily biomedical problem led policy-makers to expect solutions “*from above*”: from clinicians providing relevant policy recommendations and quality care; from public institutions developing effective strategies; and from donors supporting technical and financial resources. Moreover, the view that diabetes is a chronic, non-communicable disease that can be easily managed over the long term confined patient responsibility to their individual care. As a result, fewer solutions were expected from their collective engagement. A similar biomedical approach has also dominated the first strategies concerning HIV/AIDS in Mali, much like in other African contexts (Eboko, 2005). And yet, anthropological studies reveal that Malian public authorities initially ignored the relevance of the disease (Le Palec et Pagezy, 2003). This situation left little room to involve patients at the policy level during the first years of the epidemic. It was due to the stigma faced by patients that the psycho-social dimension of HIV/AIDS was increasingly embraced by both national authorities and caregivers who gradually sought solutions “*from the bottom-up*” involving people both infected and affected by the disease.

It is important to note that the manner in which actors perceive a disease also depends on the scientific and medical knowledge available on it. Scientific knowledge on diabetes has been around for a long time, particularly in Northern countries where the disease is routinely treated, and its chronicity experienced by patients. We maintain that this routine and chronic experience currently affects donors’ view of the disease, and partially explains why they tend to underestimate its consequences, accordingly, accentuating the biomedical dimension more than the psycho-social one. This view contrasts with findings from anthropological studies conducted in Mali (Tijou Traoré, 2010, 2017), and in contexts as diverse as South-Africa, Reunion Island or Australia (Boivin, 2009; Browne et al., 2013; Mendenhall et Norris, 2015). Those studies reveal the emotional suffering of diabetic patients. In the case of Mali for example, they have come to see diabetes as “*worse*” than HIV/AIDS, for which treatment today is free of charge (Tijou Traoré, 2010). The risk that the notion of chronicity may obscure “*the protracted uncertainty and precarious life conditions experienced*” by patients and may result in reduced international support has been recently underscored by articles alerting against the

'end of AIDS' discourse (Kenworthy, Thomann et Parker, 2017; Sangaramoorthy, 2018, p. 992).

The issue of patients' legitimacy

Amongst the cognitive factors associated with the building of patient participation, our analysis also underlines the manner in which patients themselves are perceived by policy-makers, caregivers, and donors. As demonstrated by our results, in the case of diabetes, most testimonies depict a relatively "*undisciplined chronic patient*", who does not adhere to his diet nor understand the chronicity of the disease. This perception negatively influences other actors' recognition of diabetics' experiential knowledge, and correspondingly affects their legitimacy to participate in decision-making. Conversely, it is the recognition of PLWHA expertise and added value at the meso-level, within peer-support activities for example, that boosts their recognition as credible partners also at the policy level. We assert that the role assigned to patients at the micro- and meso-level, based on their long-term experience with self- and group care, has an impact on framing patients' legitimacy at the macro-level.

As for the diseases themselves, actors' perception of patients is also influenced by the scientific context. Where medical knowledge is available and validated by the scientific and political community, much like for NCDs, patients encounter greater difficulties in having their knowledge recognised, as witnessed in France by cancer patients associations (Akrich, Méadel et Rabeharisoa, 2009). Anthropological analyses on diabetes knowledge in Mali equally reflects this trend (Tijou Traoré, 2010). Conversely, in the case of HIV/AIDS, treatment was initially unknown and patient involvement emerged in the context of a "therapeutic and social slump" (Barbot, 2002). Studies conducted in different contexts, such as USA or France, show how the absence of this scientific knowledge enabled patients to have a standing in scientific research, to question medical authority and to express their voice (Epstein, 1996; Barbot, 2002). It is important to note that the status quo is not fixed and may change over time, even for HIV/AIDS. Our results underscore the risk of patients' disengagement from collective initiatives when faced with well-known and available treatments. At the beginning of the 2000s, the "*return of the singularity of patients*" had already been called attention to on account of the availability of antiretroviral drugs and the normalisation of HIV/AIDS in Northern countries (Broqua, 2003).

Limitations

Our fieldwork spanned from 2008 to 2014. This allowed us to observe changes in the way policies and actors evolved over time. In the case of diabetes, the weak international commitment and the scarcity of resources available to both public and associative actors have made change very slow, with the majority of our 2008 findings still holding true at the end of our study. With respect to HIV/AIDS, our historical approach also allowed to acknowledge the initial difficulties faced by patient associations at the outset of the fight against the disease and to tone down the satisfaction that stakeholders show today in relation to current policy involvement of PLWHA. The initial difficulties were testified by actors we met and which were amongst the first Malian activists, as well as by literature on AIDS mobilisation in Mali during the 1990s (Diarra et al., 1994; Le Palec et Pagezy, 2003). Also, limits of participatory mechanisms have been widely demonstrated, including in the context of the Global Fund (Grote et Parry, 2014).

As stated in the method section, a second round of interviews initially planned with actors engaged in the fight against HIV/AIDS could not take place. Data was triangulated and completed by referring to documents, press articles and related literature.

Our last mission in 2014 detected a new contrasting trend in the case of both diseases: diabetes patients received a heightened role at the policy level, in part related to their merging into a national federation. In contrast, there was relatively moderate engagement of PLWHA both at policy and care levels, linked to the normalisation of their policy involvement and treatment. Further research on what appears to be a fourth stage in the fight against diabetes and HIV/AIDS would be useful to attest to the changes in patient participation over time and corroborate our findings.

Finally, our work focused on Bamako, since central public authorities, specialised treatment centres, and main national and international stakeholders are based there. However, this context differs from other regions in Mali, particularly rural areas, wherein other dynamics would arguably explain patient participation.

Conclusions

Drawing upon examples of the fight against diabetes and HIV/AIDS in Mali, our study shows how chronic patients are intermittent partners for policy-makers. Despite the image

of chronic active patients conveyed by national and international public health strategies, their participation is not straightforward. Rather, political, economic, and cognitive factors underpin the presence (or absence) of political opportunities that enable patient participation. It is worth noting that chronicity of the disease appears to play an ambiguous role in the shaping of these factors. We question whether the view of chronicity as being manageable, stable, or relatively normal has so far affected the participation of diabetes patients, and whether it currently limits PLWHA participation due to the normalisation of HIV/AIDS. All in all, it is the nature of the disease – its biomedical and psychosocial characteristics – and the scientific knowledge about it that play a crucial role in influencing the perceptions and public and economic commitments of stakeholders involved.

References

- Akrich, M., Méadel, C., & Rabeharisoa, V. (2009). *Se mobiliser pour la santé : des associations témoignent*. Paris: Presses des mines.
- Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris: Ed. Balland.
- Barbot, J. (2006). How to build an "active" patient? The work of AIDS associations in France. *Social Science and Medicine*, 62(3), 538-551.
- Baszanger, I. (2010). Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins. In E. Hirsch (Ed.), *Traité de bioéthique* (pp. 189-198). Toulouse: érès.
- Bazeley, P. (2013). *Qualitative data analysis : practical strategies*. Los Angeles: Sage.
- Besançon, S. (2015). Le diabète en situation d'urgence humanitaire: l'exemple du Mali. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 9(2), 137-141.
- Biesma, R. G., Brugha, R., Harmer, A., Walsh, A., Spicer, N., & Walt, G. (2009). The effects of global health initiatives on country health systems: a review of the evidence from HIV/AIDS control. *Health Policy and Planning*, 24(4), 239-252.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *Journal of the American Medical Association*, 288(19), 2469-2475.
- Boivin, A. (2009). *L'art de la négociation entre son contexte de vie et le diabète de type 2. Stratégies d'autogestion développées par les femmes de l'île de La Réunion*. Université Laval, Laval.
- Broqua, C. (2003). La communauté des malades du sida comme fiction : les associations à l'épreuve du singulier. *Sciences sociales et santé*, 21(3), 71-83.
- Brown, P., & Zavestoski, S. (2004). Social movements in health: an introduction. *Sociology of Health and Illness*, 26(6), 679-694.
- Browne, J. L., Ventura, A., Mosely, K., & Speight, J. (2013). 'I call it the blame and shame disease': a qualitative study about perceptions of social stigma surrounding type 2 diabetes. *BMJ Open*, 3(e003384).
- Bureau, E., & Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé*, 8. Retrieved from <https://anthropologiesante.revues.org/1342>

- Bureau, E., & Hermann-Mesfen, J. (2015). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire (2). *Anthropologie & Santé*, 10. Retrieved from <https://anthropologiesante.revues.org/1734>
- Cantelli, F., Garon, F., & Schiffino, N. (2013). Pouvoir, participation et capacité. *Politique et Sociétés*, 32(1), 3-159.
- Castle, S. (2003). Doubting the existence of AIDS: a barrier to voluntary HIV testing and counselling in urban Mali. *Health policy and planning*, 18(2), 146-155.
- Castro, J. (2013). Une histoire nationale de la gouvernance globale : la lutte contre le sida au Mali. *Face à face 12*. Retrieved from <http://faceaface.revues.org/788>
- Charles, C., & DeMaio, S. (1993). Lay participation in health care decision making: a conceptual framework. *Journal of health politics, policy and law*, 18(4), 881-904.
- Cornwall, A. (2008). Unpacking 'Participation': models, meanings and practices. *Community Development Journal*, 43(3), 269-283.
- CPS/SSDSPF, INSTAT, INFO-STAT, & ICF International. (2014). *Enquête démographique et de santé au Mali 2012-2013*. Rockville, Maryland: Cellule de Planification et de Statistique (CPS/SSDSPF), Institut National de la Statistique (INSTAT), Centre d'Études et d'Information Statistique (INFO-STAT), ICF International.
- de-Graft Aikins, A., Unwin, N., Agyemang, C., Allotey, P., Campbell, C., & Arhinful, D. (2010). Tackling Africa's chronic disease burden: from the local to the global. *Global Health*, 6, 5.
- de Freitas, C. (2015). Aiming for inclusion: a case study of motivations for involvement in mental health-care governance by ethnic minority users. *Health Expectations*, 18(5), 1093-1104.
- de Freitas, C., & Martin, G. (2015). Inclusive public participation in health: Policy, practice and theoretical contributions to promote the involvement of marginalised groups in healthcare. *Social Science and Medicine*, 135(0), 31-39.
- Defert, D. (1989). Le malade réformateur. *SIDA*, 89, 14-17.
- Denzin, N. (1989). Strategies of multiple triangulation *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Department of health. (2001). *The expert patient: A new approach to chronic disease management for the 21st century*. London: Department of health.
- Diarra, T., Fay, C., Gérard, E., Koné, F., Le Palec, A., Pamanta, O., . . . Vuarin, R. (1994). *Révélation du sida et pratiques du changement social au Mali*: ORSTOM-ISD.
- Ebin, V. (2001). Le centre de traitement du SIDA malien est un modèle en Afrique occidentale. Retrieved from www.prb.org/FrenchContent/2001/LecentredetraitementduSIDAmalien.aspx
- Eboko, F. (2005). Politique publique et sida en Afrique. De l'anthropologie à la science politique. *Cahiers d'études africaines*, (178), 351-387.
- Eboko, F. (2015). *Repenser l'action publique en Afrique. Du sida à l'analyse de la globalisation des politiques publiques*. Paris: Editions Karthala.
- Eboko, F., Bourdier, F., & Broqua, C. (2011). *Les Suds face au sida : quand la société civile se mobilise*. Marseille: IRD.
- Epping-Jordan, J. (Ed.) (2002). *Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action*. Geneva: World Health Organisation.
- Epstein, S. (1996). *Impure science: AIDS, activism and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- Fassin, D. (2001). La globalisation et la santé. Éléments pour une analyse anthropologique. In: B. Hours (Ed.), *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie* (pp. 24-40). Paris: Karthala.

- Fisher, E. B., Ballesteros, J., Bhushan, N., Coufal, M. M., Kowitt, S. D., McDonough, A. M., . . . Urlaub, D. (2015). Key features of peer support in chronic disease prevention and management. *Health Affairs*, *34*(9), 1523-1530.
- Giugni, M. (2009). Political opportunities: From Tilly to Tilly. *Swiss Political Science Review*, *15*(2), 361–368.
- Gobatto, I., & Tijou Traoré, A. (2011). Apprendre à *savoir y faire* avec le diabète au Mali. La fabrique locale des rôles professionnels et profanes. *Revue d'anthropologie des connaissances*, *5*(3), 509-532.
- Grote, S., & Parry, H. (2014). *A review of the engagement of key populations in the funding model*. Geneva.
- Hassenteufel, P. (2008). *Sociologie politique : l'action publique*. Paris: Armand Colin.
- Hennink, M. M., Kaiser, B. N., Sekar, S., Griswold, E. P., & Ali, M. K. (2017). How are qualitative methods used in diabetes research? A 30-year systematic review. *Global Public Health*, *12*(2), 200-219.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1985). Le cas des malades chroniques: L'auto-soignant, le savoir et les techniques médicales. *Culture Technique*, (5), 138-145.
- IDF. (2017). *Diabetes atlas* (8 ed.). Brussels: International Diabetes Federation.
- Imperato, P. J., Handelsman, M. B., Fofana, B., & Sow, O. (1976). The prevalence of diabetes mellitus in three population groups in the Republic of Mali. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, *70*(2), 155-158.
- Kenworthy, N., Thomann, M., & Parker, R. (2017). From a global crisis to the 'end of AIDS': New epidemics of signification. *Glob Public Health*, 1-12.
- Lascoumes, P., & Le Galès, P. (2007). *Sociologie de l'action publique*. Paris: Armand Colin.
- Lavigne Delville, P. (2017). Regards sur l'action publique en Afrique. *Anthropologie & développement*(45), 13-22.
- Le Palec, A., & Pagezy, H. (2003). *Vivre avec le VIH au Mali*. Paris: L'Harmattan.
- Litva, A., Canvin, K., Shepherd, M., Jacoby, A., & Gabbay, M. (2009). Lay perceptions of the desired role and type of user involvement in clinical governance. *Health Expectations*, *12*(1), 81-91.
- Litva, A., Coast, J., Donovan, J., Eyles, J., Shepherd, M., Tacchi, J., . . . Morgan, K. (2002). 'The public is too subjective': public involvement at different levels of health-care decision making. *Social Science and Medicine*, *54*, 1825-1837.
- Martini, J., & Fligg, A. (2011). L'émergence du diabète de type 2 en tant que problème de santé publique au Mali. In D. Kerouedan (Ed.), *Santé internationale. Les enjeux de santé au Sud* (pp. 105-119). Paris: Presses de Sciences Po.
- Martini, J., Tijou Traoré, A., & Mahieu, C. (2018). A social movement perspective on diabetes patient mobilisation in Bamako, Mali. *European Journal of Public Health*, *28*(Suppl 4), 465.
- McAdam, D., McCarthy, J. D., & Zald, M. N. (1996). *Comparative perspectives on social movements. Political opportunities, mobilizing structures, and cultural framings*. Cambridge: Cambridge University Press.
- McCarthy, J. D., & Zald, M. N. (1977). Resource mobilization and social movements: A partial theory. *American Journal Of Sociology*, *82*(6), 1212-1241.
- Mendenhall, E., & Norris, S. A. (2015). When HIV is ordinary and diabetes new: Remaking suffering in a South African Township. *Global Public Health*, *10*(4), 449-462.
- Ministère de la Santé. (2001). *Plan stratégique national de lutte contre le VIH/sida 2001-2005*. Bamako.
- Ministère de la Santé. (2004). *Programme de développement socio-sanitaire 2005-2009 (PRODESS II). Composante santé*. Bamako: Cellule de planification et de statistique (CPS).

- Ministère de la Santé. (2008). *Projet de plan stratégique national de prévention et de lutte contre le diabète 2008-2012*. Bamako: non publié.
- Ministère de la Santé. (2011). *Plan stratégique national de lutte contre les maladies non transmissibles 2012-2016 (draft)* Bamako.
- Ministère de la Santé et de l'Hygiène Publique, Ministère de la Solidarité, de l'Action Humanitaire et de la Réconciliation du Nord, et Ministère de la Femme, de l'Enfant et de la Famille. (2014). *Programme de développement socio-sanitaire 2014-2018 (PRODESS III)*. Bamako.
- Musselin, C. (2005). Sociologie de l'action organisée et analyse des politiques publiques : deux approches pour un même objet ? *Revue française de science politique*, 55, 51-71.
- Oumar, A., Dao, S., Diamoutene, A., Coulibaly, S., Koumare, B., Maiga, I., & Mariko, E. (2007). Factors associated with antiretroviral treatment observance at Point G hospital. *Le Mali Medical*, 22(1), 18.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., . . . Jouet, E. (2015). Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patents et professionnels de la santé. *Santé Publique, HS(S1)*, 41-50.
- Safaei, J. (2015). Deliberative democracy in health care: current challenges and future prospects. *Journal of Healthcare Leadership*(7), 123-136.
- Samaké, S. (2009). *L'approche sectorielle dans le domaine de la santé au Mali*. Bamako: Coopération Technique Belge, Ministère de la Santé du Mali.
- Sangaramoorthy, T. (2018). Chronicity, crisis, and the 'end of AIDS'. *Global Public Health*, 13(8), 982-996.
- Saout, C. (2014). L'irruption de la personne malade. In E. Hirsch (Ed.), *Traité de bioéthique* (pp. 199-208). Toulouse: érès
- Sidibé, A. T., Minta, D. K., Démbélé, M., Diarra, A. S., & Traoré, H. A. (2006). Pied diabétique en médecine interne à l'Hôpital du Point G de Bamako au Mali. *Révue internationale des sciences médicales*, 8(1), 14-17.
- Snow, D. A., & Benford, R. D. (1988). Ideology, frame resonance, and participant mobilization. In B. Klandermans, H. Kriesi, & S. G. Tarrow (Eds.), *From Structure to Action: Comparing Social Movement Research across Culture* (pp. 197-217). Greenwich: JAI Press.
- Stuckler, D., Basu, S., King, L., Steele, S., & McKee, M. (2011). Chapter 5. Politics of chronic disease. In D. Stuckler & K. Siegel (Eds.), *Sick societies : responding to the global challenge of chronic disease* (pp. 135-185). New York: Oxford University Press.
- Tijou Traoré, A. (2010). L'expérience dans la production de savoirs profanes sur le diabète chez des patients diabétiques à Bamako (Mali). *Sciences sociales et santé*, 28(4), 41-76.
- Tijou Traoré, A. (2017). Souffrance morale, situation de vie et gestion de la maladie chronique chez des patients séropositifs et diabétiques à Bamako (Mali). In: F. Bourdier & C. Grenier-Torres (Eds.), *L'interdisciplinarité. Un enjeu pour le développement* (pp. 159-181). Paris: Karthala.
- UNDP. (2016). *Human development report 2016. Human development for everyone*. New York: UNDP.
- Wamai, R. G. (2004). *Recent international trends in NGO health system organization, development and collaborations with government in transforming health care systems. The case of Finland and Kenya*. (PhD), University of Helsinki.
- Whaites, A., Gonzalez, E., Fyson, S., & Teskey, G. (2015). *A governance practitioner's notebook: Alternative ideas and approaches*. Paris: OECD.
- WHO. (1978). *Declaration of Alma-Ata*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (1986). *The Ottawa charter for health promotion*. Geneva: World Health Organization.

WHO. (1995). *Paris AIDS Summit (1 December 1994). Report by the Director-General.*
Geneva: World Health Organisation.

4.5.2. La participation thérapeutique des patients chroniques au Mali

Publié. Gobatto, I., Tijou Traoré, A., & Martini, J., « Rôle du patient et maladie chronique au Mali : Entre politiques et pratiques expertes et profanes », *Santé publique*, 2016, 28(1), 103-111¹⁻²

Résumé

Introduction. La montée des maladies chroniques défie les systèmes de santé des pays à faible et moyen revenu et appelle à une réorganisation des systèmes de soins en faveur de modèles de prise en charge intégrant la participation des patients.

Objectif. Cet article met en perspective la prise en charge de deux maladies chroniques, le diabète et le VIH/sida, au Mali. Il interroge la manière dont le rôle du patient est conçu et mis en pratique à trois niveaux : décideurs politiques, soignants et patients. Le but est de comprendre les principales dynamiques et logiques sous-jacentes à sa construction dans un pays à faible revenu.

Méthodes. Les résultats reposent sur des entretiens qualitatifs réalisés entre 2010 et 2012 avec des parties prenantes au dialogue politique, les professionnels de santé et les patients ; sur des observations de relations de soins, dans deux structures de soins spécialisées à Bamako.

Résultats. Le statut chronique de la maladie ne suffit pas à dessiner le rôle du patient dans les soins. D'autres facteurs influencent l'émergence et la pratique d'un modèle de patient actif : l'histoire politique, médicale et sociale de la maladie ; les contextes institutionnels de travail des soignants ; les représentations et pratiques des patients. Ces derniers sont conscients du rôle qui doit se jouer dans la gestion d'une maladie chronique et se construisent des moyens pour rester actifs.

¹ Chacune des trois auteurs est désignée comme co-premier auteur, ayant contribué de manière égale à la conception, aux analyses présentées et à l'écriture de ce texte. Chacune des auteurs a par ailleurs rédigé la partie relative à son volet de recherche : Isabelle Gobatto, celle sur les professionnels de la santé ; Annick Tijou Traoré, celle sur les patients ; Jessica Martini, celle sur les politiques de santé au niveau international et national. Les autres sections de l'article sont le fruit d'un travail collectif.

² La reproduction de cet article dans la présente thèse a été autorisée par la revue le 3 juin 2020.

Conclusions. Ces différentes dynamiques méritent d'être mieux prises en compte pour un changement effectif des systèmes de soins et un renforcement de l'autonomie des patients.

Introduction

La montée des maladies chroniques défie les systèmes de santé des pays à faible et moyen revenu. Organisés jusqu'ici autour de la prise en charge des maladies aiguës et infectieuses, ils sont peu préparés à la mise en place de modèles de prise en charge impliquant un rôle du patient dans un suivi à long terme (Yach et al., 2004; Maher, Ford et Unwin, 2012). Ce rôle repose sur la reconnaissance des savoirs expérientiels, des capacités d'autogestion du malade, et implique une redéfinition de sa place dans la division du travail médical, comme souligné dans la littérature consacrée aux pays du Nord (Herzlich et Pierret, 1985; Baszanger, 1986; Bodenheimer et al., 2002). Dans cette perspective, l'OMS a lancé au début des années 2000 un appel à un changement de paradigme dans la conception des soins chroniques, en faveur d'un patient actif dans sa prise en charge. Quatre groupes d'acteurs sont identifiés comme clef de ce changement : les décideurs politiques, qui doivent adopter des stratégies favorables ; les soignants, promoteurs de soins impliquant les patients ; les communautés, impliquées dans des activités de prévention et soutien aux malades ; les patients, qui doivent investir une place et un rôle dans leur prise en charge. Cet appel concerne l'ensemble des affections chroniques, non transmissibles comme le diabète, ou transmissibles comme le VIH/sida (Epping-Jordan, 2003). Pourtant dans les pays du Sud, et en particulier en Afrique subsaharienne, c'est surtout pour cette dernière pathologie que l'implication des patients a été expérimentée et étudiée (Kober et Van Damme, 2006). L'implication des patients diabétiques a été plus ponctuelle et moins documentée (Beran et Yudkin, 2006; Pullen, 2009).

Dans cet article, nous mettons en perspective la prise en charge de ces deux pathologies chroniques, VIH/sida et diabète dans le cadre d'une capitale africaine, Bamako. Au Mali, la prévalence du diabète était estimée dans les années 1980 à environ 0,9% selon une enquête réalisée en milieu rural (Motala, 2002), et dans les années 2000 à environ 3% selon des soignants du milieu hospitalier à Bamako (Sidibé, Besançon et Beran, 2007). Celle du VIH était estimée à 3,1% dans une enquête de 1992-1993 au niveau des hôpitaux de Bamako (Le Palec et Pagezy, 2003), et à 1,1% selon l'enquête démographique et de santé 2012-2013 (CPS/SSDSPF et al., 2014). Si ces deux maladies présentent des disparités d'un point de vue médical et de l'histoire socio-politique qui les caractérise, leur comparaison est intéressante

pour interroger la manière dont le rôle du patient est conçu et mis en pratique à trois niveaux : celui des décideurs politiques, celui des soignants et celui des patients. Le but est de comprendre les principales dynamiques et logiques sous-jacentes à sa construction, conduisant ainsi à cerner les facteurs qui soutiennent – ou fragilisent – l’expression d’une participation active du patient, au-delà du caractère de chronicité partagé. On obtient alors des pistes de réflexion pour aider à une compréhension des modalités d’application d’un modèle préconisé à l’échelle internationale.

Méthodes

Cet article s’appuie sur les résultats d’un programme de recherche en sciences sociales financé par Ensemble Contre le Sida/Sidaction de 2010 à 2012, consacré à la manière dont se construit le rôle du malade dans la prise en charge de la maladie chronique, à travers les exemples du VIH/sida et du diabète. Cette recherche s’est déroulée dans la capitale du Mali, Bamako, où nous avons conduit une précédente recherche sur l’élaboration des savoirs autour du diabète.

La construction du rôle du malade est analysée à trois niveaux : celui des politiques de santé nationales et internationales, qui posent un cadre aux conditions de sa mise en pratique ; des professionnels de santé, qui dans leur travail quotidien accordent une place aux patients et participent à leur tour à cette construction ; des malades, par la manière dont ils conçoivent leur prise en charge et leur place dans son déroulement.

Concernant les politiques, des entretiens qualitatifs ont été réalisés en 2010 et 2012 avec 26 représentants des principales parties prenantes de la lutte contre le diabète : autorités nationales, ONG, professionnels de santé, associations de patients, agences de coopération investies en faveur de cette maladie. Nous avons rencontré ces mêmes catégories d’acteurs pour le VIH/sida, avec un total de 21 personnes interviewées en 2010. Un second recueil de données n’a pas été possible en raison de l’instabilité politique du Mali. Nous avons ainsi complété les données avec une revue documentaire, de littérature et de presse. Pour les deux pathologies, nous avons récolté les documents des politiques adoptées ou en cours d’élaboration. Une analyse thématique et comparative a été effectuée. Dans une visée historique et cognitive, nous avons étudié le contexte politique de la lutte contre le diabète et le VIH/sida, et la manière dont les directives de prise en charge et les acteurs impliqués conçoivent le rôle des patients dans la

prise en charge. La répétition des entretiens a permis de retracer l'évolution du contexte et des représentations.

Concernant les professionnels de santé, les résultats reposent sur 10 entretiens avec des acteurs médicaux et paramédicaux travaillant dans une structure spécialisée dans la prise en charge du diabète et un centre spécialisé dans la prise en charge et le soutien aux patients séropositifs. Les observations quotidiennes des relations de soin dans ces contextes de travail durant 15 jours ont complété ces entretiens pour aller au-delà des discours tenus et rendre compte des relations effectives de prise en charge, comme le prescrit une approche qualitative.

L'analyse concernant les patients s'appuie également sur des techniques de recueil de données et d'analyse propres à la démarche qualitative. Nous avons mené des entretiens approfondis, répétés à 1 an et demi d'intervalle, auprès de 20 patients séropositifs et 20 patients diabétiques pris en charge depuis 5 à 10 ans dans les structures de santé dans lesquelles ont été interrogés les soignants. Il n'a pas été possible de revoir 8 personnes diabétiques et 7 séropositives dans le cadre d'un second entretien pour des motifs divers : décès, aggravation de la maladie, mobilité résidentielle, perdus de vue. Les 65 entretiens réalisés ont été complétés par des observations conduites dans les deux structures de santé. La répétition des entretiens a permis de prendre en compte la dynamique des perceptions et des pratiques. Les grilles d'entretiens ont porté sur : histoire et perception de leur maladie et de sa prise en charge ; recommandations médicales ; relations avec les médecins, autres acteurs de santé et autres patients ; liens entre prise en charge et vie conjugale/ vie familiale/ vie professionnelle/ conditions de vie matérielle. Les observations ont porté sur les lieux et les modalités d'échanges entre patients et avec les soignants, les conditions d'attente, de circulation dans le centre, les séances d'éducation thérapeutique, les groupes de parole. Les entretiens ont été retranscrits et ont fait l'objet d'une analyse thématique et comparative entre les deux maladies.

Cette recherche a obtenu l'approbation du Centre National de la Recherche Scientifique et Technologique du Mali et du Comité d'éthique de l'Institut National de la Recherche en Santé Publique.

Résultats

Des politiques nationales en prise avec des dynamiques internationales et locales

Au Mali, les autorités se sont mobilisées rapidement autour du VIH, avec la mise en place d'un Programme de lutte contre le sida en 1987, deux ans après que les premiers cas de sida soient officiellement connus et reconnus à Bamako. Il sera remplacé à partir de 2001 par le Haut conseil national de lutte contre le sida, placé sous la responsabilité directe du Président de la République. En revanche, un engagement politique structuré en faveur du diabète n'est initié qu'au début des années 2000, avec la création d'une section pour les maladies non transmissibles au niveau de la Direction nationale de la santé. En 2012, une politique de prévention et de lutte contre les maladies non transmissibles, incluant le diabète, attendait toujours d'être adoptée par le gouvernement malien.

Cette différenciation dans les réponses nationales se reflète dans les dispositifs de prise en charge mis en place. Parmi les interventions les plus visibles en matière de lutte contre le VIH, il y a le lancement en 2001 de l'Initiative Malienne d'Accès aux ARV (IMAARV). Aussi, l'adéquation des protocoles de prise en charge aux standards de l'OMS semblait se faire en 2010 sans grands problèmes, les critères nationaux (de mise sous ARV par exemple) étant considérés par les acteurs rencontrés comme précurseurs. Pour le diabète, jusqu'en 2012, aucune subvention n'existait pour les traitements antidiabétiques. En outre, la validation et diffusion de directives de prise en charge au niveau des structures de soins attendait l'adoption de la politique nationale.

Concernant l'attention portée par les politiques au rôle du patient dans la prise en charge, celle-ci s'est affirmée de manière progressive dans le cas du VIH/sida. Si la 1^{ère} phase de la lutte mettait surtout l'accent sur la prévention (Ministère de la santé, 1987, 1989), les stratégies adoptées à partir de la moitié des années 1990 mettent en avant l'importance du soutien psychosocial dans la prise en charge, et le rôle que les patients peuvent jouer « *pour l'instauration d'un environnement social favorable à l'implication individuelle et collective dans les activités de prévention, prise en charge et de soutien* » (Ministère de la santé - des personnes âgées et de la solidarité, 1999, p. 15). Ainsi, à partir de la fin des années 1990, une des priorités du gouvernement a été la décentralisation de centres de soutien communautaires (Ministère de la Santé - des personnes âgées et de la solidarité, 1999), dont le premier avait été créé en 1996 à Bamako par une association de professionnels de la santé mobilisés en faveur de l'accompagnement à domicile des patients. Dans cette structure, les associations de patients

sont engagées pour l'accueil des malades, le soutien et le suivi à domicile des pairs, les groupes de discussion. Concernant le diabète, les ébauches initiales de politique reconnaissent le rôle joué par la première association de patients diabétiques dans la création « *d'un centre de lutte contre le diabète en 1998* » (Ministère de la Santé, 2008, p. 4). Toutefois, le rôle du patient dans la prise en charge semble encore *peu évident*. Dans le *Programme de prévention et lutte contre le diabète*, discuté entre 2004 et 2009, c'est au niveau des activités d'information et de communication à l'endroit de la population que sont associés les patients via leurs associations. Dans le projet de directives de prise en charge qui accompagnait ce programme, la contribution du patient à la prise en charge n'était citée à aucun niveau, le confinant au statut de bénéficiaire et récepteur d'informations (sur le régime alimentaire, l'activité physique). Cette place accordée au patient ne semble pas changer avec le plus récent plan global sur les maladies non transmissibles (Ministère de la Santé, 2011, p. 15).

L'évolution de la réponse malienne aux deux pathologies reflète celle des stratégies adoptées au niveau international et promues au Mali par les agences de coopération. Ainsi, l'architecture donnée à la riposte nationale contre le VIH/sida correspond dans ses grandes lignes aux initiatives pilotées par l'OMS puis l'Onusida, partenaires du gouvernement dans les années 1990, auxquels s'ajouteront, entre autres, le Fonds mondial (de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme), la Banque Mondiale et la Banque Africaine de Développement. De manière parallèle pour le diabète, ce n'est qu'au début des années 2000 que les maladies non transmissibles émergent dans les priorités de santé internationale. Jusqu'en 2012, peu de partenaires accompagnaient le Ministère de la Santé dans ce domaine, notamment l'OMS et une ONG internationale fournissant des appuis surtout techniques dans l'élaboration des stratégies et la formation des prestataires.

Ces appuis internationaux ont aussi influencé les ressources à disposition des autorités maliennes dans la mise en place de dispositifs visant à soutenir et encadrer la prise en charge et l'autonomie des patients. Ainsi pour le VIH/sida, le lancement de l'IMAARV a été possible à partir des fonds libérés de la dette publique suite à l'*Initiative pays pauvres très endettés* ; le développement des structures de soutien communautaires a été appuyé par la coopération française dans les années 1990, puis par le Fonds mondial. Pour le diabète, en l'absence de subventions publiques des traitements, la réduction des prix des médicaments est impulsée par l'ONG internationale en collaboration avec la Pharmacie Populaire du Mali ; la gratuité de l'insuline pour les enfants est soutenue par la Fédération Internationale du Diabète (FID). Les quelques expériences pilotes dans le domaine de l'éducation thérapeutique sont

également appuyées par l'international, à travers par exemple la formation des soignants par la FID, ou le financement par l'ONG de programmes d'éducation par les pairs au niveau des associations à Bamako.

Enfin, la dimension médicale et sociale de ces deux maladies a également impacté le rapport à la question du rôle des patients. Pour le VIH/sida, ce rôle a été reconnu dans un contexte d'urgence, lié à la transmissibilité et à la stigmatisation de la maladie, à des connaissances scientifiques au début limitées. À l'inverse, le diabète est généralement présenté par les décideurs ou les bailleurs de fonds comme étant mieux accepté par la société et facilement contrôlable par l'application, entre autres, d'un régime alimentaire. La nécessité de mettre en place des activités de soutien par les pairs, par exemple, semble ainsi moins prioritaire dans les discours de ces responsables.

Un rôle à donner aux malades en prise avec des organisations du travail

La mise en perspective du travail des professionnels de santé, particulièrement des médecins, dans les structures enquêtées a montré des relations et des pratiques très différentes.

Face au VIH, les soignants trouvent des conditions de travail extraordinaires au regard des situations courantes de soin au Mali : des ordinateurs permettent de constituer et de suivre les dossiers des patients ; des protocoles et des guides de prise en charge sont élaborés pour soutenir le travail quotidien ; des bureaux individuels permettent de recevoir les patients ; des outils didactiques sont à disposition pour expliquer la pathologie, son évolution ; les examens prescrits subventionnés sont réalisés par les malades ; des antirétroviraux sont distribués gratuitement. Ces situations de travail permettent aux personnels de penser la relation au patient dans l'échange - de parole, d'engagement mutuel - qui intègre une dimension de régularité des visites et installe le statut de chronicité du VIH en pratique(s). Un médecin résumait : « *Un bon patient, c'est celui qui est observant, qui suit bien ses traitements mais qui intervient aussi, qui peut dire : hé docteur, ça fait 6 mois que je n'ai pas fait de bilan. Donc qui se manifeste et on réagit aussi* ». On constate des stratégies parfois mises en place par les médecins pour installer cette chronicité articulée à la régularité du traitement dans les attitudes des patients. Par exemple, un médecin sanctionne ses patients s'ils ratent un rendez-vous en les faisant attendre lors du prochain rendez-vous. L'idée chemine aussi, chez les soignants, de l'importance pour chaque patient d'avoir *son* médecin et pour un médecin *ses* patients, favorisant une meilleure prise en charge : « *on les connaît mieux, on connaît leur histoire, leur situation personnelle, si*

quelqu'un demande de renouveler son traitement sans venir, on sait si on peut lui faire confiance ». Les soignants bénéficient en outre d'une offre fréquente de formations, de financements pour leurs déplacements aux conférences internationales, qui permettent la circulation d'expériences, par exemple autour de l'efficacité de dispositifs (groupes de parole, club des non-observants...). Ces outils sont inscrits dans leur centre s'ils ont fait leur preuve ailleurs, puisque les prestataires ont des ressources matérielles et humaines pour le faire.

Les situations de travail dans le centre de prise en charge du diabète sont bien différentes.

Comme mentionné, le diabète bénéficie de peu de soutiens ; les dépistages, les actes de soins, les traitements sont payants, parfois non disponibles ou peu fiables s'agissant des tests de laboratoire dès lors que les patients ne sont pas en zones urbaines. Les conditions du travail médical et paramédical sont celles récurrentes dans les structures publiques : le temps de présence des soignants est amputé par leur travail dans des cliniques privées ou à domicile pour garantir des revenus complémentaires ; les malades sont reçus à plusieurs, pas toujours par le même médecin. Les temps de consultation restent courts avec peu d'échanges. Les informations délivrées sont faites sur le mode de l'injonction : *« continue le traitement et marche 30 minutes par jour »*. Les activités de sensibilisation concernant la nutrition et le régime alimentaire sont déléguées à un infirmier qui se partage entre plusieurs structures. Ces situations de travail sont peu propices pour diffuser des connaissances sur le diabète et faire émerger une participation effective du patient. Un médecin résumait : *« Ici il n'est pas possible de faire du suivi. Les gens font une glycémie à jeun quand ils viennent, en moyenne une fois par mois, ou tous les 6 mois »*. L'accès au glucomètre cristallise cet état de fait : *« Il leur faudrait au moins un appareil pour faire la glycémie. Le glucomètre ça change tout. Il permet d'avoir une bonne glycémie le matin, puis dans la journée. Les patients qui se soignent en privé ont ça. Et c'est beaucoup mieux, parce qu'ils peuvent vraiment être acteurs de leur prise en charge »*. Ce manque d'outils est conçu comme une contrainte à la possibilité de prendre correctement en charge le diabète en installant un suivi, puis de rendre le patient acteur de sa prise en charge dans le système biomédical. Un médecin soulignait : *« il faut vite pouvoir typer le diabète, type 1 ou 2. Si c'est le 1, il faut mettre immédiatement sous insuline, sinon c'est les tradithérapeutes ou les décès à l'acidocétose »*. Dans ce contexte, les professionnels expliquent s'ajuster aux recours ponctuels et atomisés des patients : *« ils ne viennent pas pour se faire suivre, ils viennent seulement quand ils ont un problème »*. Le diabète est donc abordé sur le modèle des maladies aiguës. Les relations de soin se résument à des échanges sur des points ponctuels et non reliés entre eux : à un problème spécifique, le médecin répond par un médicament, parfois un examen, sans relier

ces séquences de prise en charge. Or, comme le soulignait un médecin, avec l'augmentation des campagnes de sensibilisation et des médecins référents en dehors de la capitale, le nombre de demandes de prise en charge risque d'augmenter ; et « *il serait temps de [leur] procurer les moyens pour travailler* ».

Les empreintes des politiques et des pratiques professionnelles sur l'engagement des patients

La manière dont les patients pensent le caractère chronique de leur maladie est l'un des éléments qui soutient le rôle qu'ils vont jouer dans la gestion de leur pathologie. Cette perception révèle des disparités selon la nature de la maladie traduisant précisément l'impact des réponses apportées par la politique nationale de santé. Ainsi, les effets des avancées thérapeutiques sur le vécu du VIH semblent conduire les patients séropositifs à percevoir leur pathologie davantage à travers les bénéfices procurés par l'accès aux ARV et leur gratuité, estimant avoir la possibilité de vivre désormais une vie normale. Le caractère chronique de la maladie n'est alors pas retenu comme une contrainte en soi par les patients rencontrés. A l'inverse, déplorant l'absence de reconnaissance de leur maladie par le politique, les diabétiques considèrent le diabète comme la pire des maladies que l'on puisse avoir. Sa chronicité a alors, pour la plupart de ces patients, une résonance davantage anxiogène.

L'organisation de la prise en charge des deux pathologies et les dispositifs auxquels elle donne lieu, participent de l'émergence de sentiments d'incertitude et de peurs dans le rapport à la maladie et au soin, qui vont modeler la manière dont les personnes malades s'impliquent dans le soin de leur maladie. Ces peurs font davantage référence à une dimension sociale chez les personnes séropositives : la divulgation de leur séropositivité, la crainte de ne pouvoir se marier et le rejet de leur entourage. Les craintes des patients diabétiques rencontrés s'inscrivent dans un registre plus médical : l'accès difficile au traitement, l'évolution de leur maladie et ses complications sont les plus évoquées. Si l'image sociale associée à chacune d'elles est un élément explicatif de ces différents types de peurs, on peut aussi comprendre cette disparité si l'on s'intéresse aux informations reçues par les patients sur leur maladie respective. Ce besoin d'informations est évoqué par l'ensemble des patients comme primordial pour se soigner, être guidé dans le soin, apaiser les incertitudes et les peurs qui en découlent. Les personnes séropositives, contrairement aux diabétiques, parlent de leur pathologie, de son traitement avec un niveau d'information élevé. Pour la plupart, elles se réapproprient notamment aisément les catégories médicales et parlent sans difficulté de l'effet du virus dans le corps, de l'évolution de la maladie, des effets thérapeutiques et secondaires de

leur traitement. Les patients diabétiques se limitent pour la plupart au taux de glycémie dont ils sont peu nombreux à connaître la valeur normale. Leur expérience de la prise en charge du diabète est caractérisée par la très faible place accordée à la circulation de l'information que ce soit dans le cadre de dispositifs comme l'éducation thérapeutique ou l'éducation par les pairs, ou encore durant les consultations. En revanche, les effets des diverses mobilisations autour du VIH/sida et la réappropriation qui en est faite par la structure où sont pris en charge les patients rencontrés génèrent une multiplicité d'espaces où ces derniers peuvent être informés en permanence sur leur pathologie.

La participation active du patient à la prise en charge de sa maladie est également façonnée par une articulation entre les éléments que les personnes malades conçoivent comme indispensables à sa réalisation et les conditions d'application de leur rôle. Pour construire ce rôle de malade en conformité avec les contraintes et les besoins qu'impose leur maladie chronique, les patients recherchent des ressources dans la structure de prise en charge.

Le médecin représente pour les patients rencontrés, qu'ils soient diabétiques ou séropositifs, l'une de ces ressources, même s'ils savent qu'ils doivent composer avec l'insuffisance du nombre de médecins qui caractérise le système de santé malien et leur disponibilité réduite. Malgré tout, la plupart d'entre eux considèrent qu'être suivi par un même et unique médecin est un pan central du rapport souhaité à la prise en charge d'une maladie chronique. Ils estiment d'une part, que les praticiens ne sont pas interchangeables et d'autre part, que la qualité de cette relation est un atout majeur dans le vécu de leur pathologie. Selon eux, leur médecin est celui qui connaît leurs problèmes sociaux, leur expérience de sujet malade et qui, de surcroît, maîtrise l'histoire de leur maladie depuis son diagnostic. Un patient séropositif dira : *« depuis le début je suis avec mon médecin, c'est lui qui connaît tout, donc il vaut mieux rester avec ce médecin-là. Voilà c'est pour la confiance et puis la tranquillité »*. Une patiente vivant avec le VIH explique combien de fois elle a préféré attendre l'arrivée de son médecin jusqu'au soir plutôt que d'être reçue par un autre. Une personne diabétique résume bien aussi ce que ses semblables évoquent : *« c'est lui qui vous a suivi depuis le début et donc, avec l'évolution de la maladie, c'est lui qui sait vraiment si ça évolue, ou bien si ça n'évolue pas, ou bien s'il faut vous changer de traitement. Il vous connaît bien, les problèmes de la maison aussi »*. Ainsi, la possibilité de bénéficier d'une relation personnalisée avec un même médecin est pour eux un gage de sérénité et d'efficacité de leur suivi et de leur traitement. Cette aide attendue du médecin pour gérer sa maladie n'est pas sans retour puisque la plupart des patients, diabétiques comme séropositifs, ont conscience de leur part de responsabilité dans la

construction de cette relation et dans le processus de prise en charge. La plupart pensent que le malade doit être ouvert et tout dire au médecin et au-delà, pour les personnes séropositives déjà inscrites dans ce type de relation, rappeler à son médecin le moment d'entreprendre certains examens de suivi. Forte de ces conceptions, une majorité de patients relèvent l'intérêt de la relation de partenariat qui doit s'installer entre le médecin et le malade dans le cadre d'une maladie chronique.

Le médecin n'est pas la seule figure auprès duquel les patients trouvent les moyens nécessaires pour se soigner et assurer leur rôle de malade chronique tel qu'ils l'entendent.

Ils perçoivent et vivent la relation aux autres patients, pris en charge dans la même structure qu'eux, comme indispensable pour assurer ce rôle. Toutefois, cette figure ne renvoie pas à la même réalité selon la nature de la pathologie en raison précisément de la structuration de la prise en charge. En adéquation avec leur recherche permanente d'informations médicales, peu souvent satisfaite, les diabétiques considèrent davantage le savoir des autres patients comme complémentaire à celui du médecin. Aussi les perçoivent-ils comme des personnes pouvant les conforter dans leurs prescriptions médicales ou pouvant les informer sur leurs traitements. Mais ces échanges sont organisés essentiellement dans un cadre informel en raison des rares séances d'éducation thérapeutique collective organisées. En revanche, les personnes séropositives déclarent rarement s'autoriser à solliciter les autres patients sur le registre médical, domaine réservé selon elles au médecin. Elles perçoivent davantage l'expérience de leur semblable à travers la dimension sociale de la maladie. Par exemple, elles discutent fréquemment entre elles des manières possibles de révéler sa séropositivité au conjoint et de prendre ses médicaments en toute discrétion, mais aussi du vécu de leur maladie. Une femme dira qu'elle discute de : « *Dans les foyers comment faire... Ou comment faire pour se marier* ». Du réconfort est trouvé dans ces relations : « *Pour se soulager car on ne peut pas parler du VIH à l'extérieur [de la structure de soins]* ». A ce titre, on repère combien ces patients se sentent investis d'un rôle de sensibilisation et de réconfort auprès des autres malades, aspect constitutif de leur rôle de malade.

Discussion

Dans cet article, nous mettons en perspective le rôle du patient dans la prise en charge du VIH/sida et du diabète à Bamako, en analysant comment il se décline et se construit aux niveaux des stratégies politiques, des pratiques et des représentations des professionnels de

santé et des patients. Nos résultats rappellent que le statut chronique de la maladie ne suffit pas à dessiner le rôle et la place accordés au patient dans les soins. Si la chronicité de la maladie nourrit les savoirs expérientiels que les patients peuvent mobiliser de manière complémentaire aux savoirs scientifiques et cliniques des médecins et leur mise en pratique dans la gestion autonome de leur maladie, ces savoirs et pratiques nécessitent d'être reconnus et pris en compte par les autres acteurs du système de soins : les soignants et les décideurs politiques (Jouet, Flora et Las Vergnas, 2010), et d'être soutenus par des conditions économiques, sanitaires et sociales adéquates.

A ce propos, nous avons vu comment l'histoire politique, médicale et sociale de la maladie a influencé l'émergence d'une réflexion puis d'une effectivité de la participation du patient à sa prise en charge. Au Mali (Le Palec et Pagezy, 2003), comme dans d'autres contextes (Kober et Van Damme, 2006), l'urgence du début de la lutte contre le Sida a nourri la prise de conscience de l'importance d'un engagement actif des patients pour l'ensemble des parties prenantes : décideurs, prestataires et patients. Cette prise de conscience s'est accompagnée de mobilisations internationales, de la part des bailleurs de fonds comme d'organisations de la société civile, qui sont venues soutenir la création de conditions, matérielles et cognitives, favorables à la mise en pratique de ce rôle. Le diabète au contraire a été longtemps négligé dans les priorités de santé nationales et internationales. La lenteur de la réponse politique, les faibles ressources matérielles et financières, ainsi que la représentation d'une maladie socialement acceptée et en grande partie contrôlable par le régime alimentaire, ont limité les opportunités de développement d'un *patient actif*.

Nous avons également documenté combien les conditions de travail, tant matérielles qu'organisationnelles, des professionnels de santé influencent la construction du rôle d'un patient co-acteur dans les relations de soin. Chaque professionnel impliqué dans la prise en charge de pathologies chroniques doit en effet s'approprier des savoirs et savoir-faire qui renvoient aux caractéristiques strictement médicales de la maladie (proposer un test de dépistage, annoncer un résultat pour le VIH, informer sur le rôle de l'alimentation dans la prise en charge du diabète, etc.), mais aussi des savoir-être centrés sur la circulation de la parole, l'écoute du patient et de sa capacité à participer au contrôle de sa pathologie. Ces savoirs et savoir-faire ne vont pas de soi dans les routines professionnelles des soignants, davantage habitués, lorsqu'ils exercent dans le système public de santé, à recevoir les patients à plusieurs et à leur consacrer peu de temps par consultation, comme cela a été de nombreuses fois décrit (Gobatto, 1999; Jaffré, 2003). La comparaison entre diabète et VIH/sida au Mali, nous montre

combien ces routines professionnelles ne sont pas une fatalité, mais dépendent fortement des priorités définies au niveau national et international et, par conséquent, des ressources (matérielles, organisationnelles et techniques) mises à disposition des soignants. Nous avons également identifié l'importance des relations transnationales dans la formation et la construction identitaire de ces personnels de soins.

Enfin, du point de vue des patients, les conceptions et pratiques profanes d'engagement dans les soins sont aussi modelées par les interactions entre les dynamiques internationales et nationales, les pratiques des professionnels de santé et la manière dont les patients souhaitent s'impliquer dans leur pathologie, comme nous l'avons analysé ailleurs (Tijou Traoré, 2010, 2013, 2015, 2017). La manière dont les patients affrontent les contraintes propres au contexte de prise en charge (politique, institutionnel et médical), révèle des figures de patients actifs (Herzlich et Pierret, 1985; Baszanger, 1986) qui ne demandent qu'à être soutenus dans cet engagement (Balcou-Debussche, 2006). En effet, conscients du rôle qu'ils doivent jouer et lucides quant aux faiblesses du système de santé, ces patients sont loin de rester passifs et cherchent à gérer leur pathologie avec les moyens qu'on leur donne d'une part, avec les moyens qu'ils se construisent d'autre part, en faisant par exemple des réaménagements dans leur vie sociale (Mulot, 2011; Tijou Traoré, 2017). Malgré tout, des différenciations s'opèrent. Selon la nature de leur pathologie, ils ne disposent pas des mêmes dispositifs de prise en charge et donc des mêmes ressources pour gérer leur problème de santé. Ceci étant, même si les patients rencontrés, notamment dans le cadre du diabète, n'ont pas les soutiens institutionnels pour les guider dans ce sens, leurs attentes et leurs pratiques font échos aux modèles de prise en charge prônés dans le cadre de la maladie chronique. Pour cela, ils revendiquent plus de moyens, en particulier pour les diabétiques, et pour tous, une plus grande reconnaissance de leur singularité de la part des médecins et une relation d'écoute personnalisée propice à une meilleure prise en charge (Dujardin, 2003; Mol, 2009).

Peu d'études analysent de manière concomitante le diabète et le VIH/sida, encore moins dans le contexte malien. Lorsqu'elles s'y penchent, ces études se concentrent sur la dimension épidémiologique en lien avec la prévalence et les situations de comorbidité (Ronacher et al., 2015) ; la dimension politique concernant la priorité accordée au VIH/sida au détriment d'autres pathologies chroniques (Lemoine et al., 2013) ; la dimension organisationnelle des soins, liée aux leçons qui peuvent être tirées de la prise en charge du VIH/sida et au développement de modèles de soins chroniques (van Olmen et al., 2012) ; la dimension sociale de la stigmatisation et des représentations de la maladie (Mendenhall et Norris, 2015). L'analyse que nous

proposons n'aborde pas ces dimensions de manière séparée ; elle relie les dimensions politique, organisationnelle et sociale et les articule afin de fournir une première lecture, sans doute à compléter, de la complexité sociale, médicale et politique qui soutient le développement et la mise en pratique d'un modèle de patient actif dans les soins. Les enjeux présentés dans notre étude se limitent au contexte de la capitale malienne. Il reste à les étudier en dehors de la capitale et de ses structures spécialisées, au Mali comme dans d'autres pays à faible revenu.

Conclusion

L'explosion des maladies chroniques dans les pays du Sud appelle à la mobilisation d'un modèle de prise en charge centré sur la participation des patients comme expérimenté notamment dans les pays du Nord ou dans la lutte contre le Sida. Ce modèle se traduit par des pratiques d'éducation thérapeutique, de gestion autonome de la maladie, de soutien par les pairs. Il repose sur un nouvel équilibre dans les relations entre soignants et soignés, fondé sur une reconnaissance des savoirs et compétences de ces derniers. Notre étude montre que plusieurs facteurs forgent la reconnaissance normative d'un *patient actif* et son effectivité dans la prise en charge. Elle rappelle comment ce qui semble aller de soi parce qu'ayant produit de l'efficacité dans un contexte social donné, ne peut fonctionner dans un autre contexte que si un ensemble de dynamiques politiques et sociales *travaillent* pour le faire exister en pratiques. Elle montre aussi combien si les soignants et les patients ne bénéficient d'aucun soutien pérenne, en matériel et en coût abordable des médicaments notamment, ils ne trouveront qu'exceptionnellement les situations de coconstruction de leur participation à la gestion de la maladie. Pour cela, le renforcement des soins de santé primaires et du système de santé dans son ensemble doit être priorisé au niveau national et surtout international, au détriment des approches verticales par pathologie jusqu'ici privilégiées. Ces dynamiques méritent d'être mieux prises en compte pour un changement effectif des systèmes de soins et un renforcement de l'autonomie des patients.

Bibliographie

- Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des malades chroniques*: Editions des archives contemporaines.
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27(1), 3-27.

- Beran, D., & Yudkin, J. S. (2006). Diabetes care in sub-Saharan Africa. *The Lancet*, 368(9548), 1689-1695.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *Journal of the American Medical Association*, 288(19), 2469-2475.
- CPS/SSDSPF, INSTAT, INFO-STAT, & ICF International. (2014). *Enquête démographique et de santé au Mali 2012-2013*. Rockville, Maryland: Cellule de Planification et de Statistique (CPS/SSDSPF), Institut National de la Statistique (INSTAT), Centre d'Études et d'Information Statistique (INFO-STAT), ICF International.
- Dujardin, B. (2003). *Politiques de santé et attentes des patients: vers un nouveau dialogue*: Éditions Charles Léopold Mayer, Karthala.
- Epping-Jordan, J. (Ed.) (2003). *Des soins novateurs pour les affections chroniques : éléments constitutifs. Rapport mondial*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé.
- Gobatto, I. (1999). *Etre médecin au Burkina Faso*. Paris, France: Karthala.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1985). Le cas des malades chroniques: L'auto-soignant, le savoir et les techniques médicales. *Culture Technique*, (5), 138-145.
- Jaffré, Y. (2003). Le souci de l'autre: audit, éthique professionnelle et réflexivité des soignants en Guinée. *Autrepart*, 28(4), 95.
- Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses*, 58-59, 13-94.
- Kober, K., & Van Damme, W. (2006). *Expert patients and AIDS Care*. Antwerp: Institute of Tropical Medicine.
- Le Palec, A., & Pagezy, H. (2003). *Vivre avec le VIH au Mali*. Paris: L'Harmattan.
- Lemoine, M., Girard, P.-M., Thursz, M., & Raguin, G. (2013). Dans l'ombre du VIH/SIDA: les maladies oubliées de l'Afrique sub-saharienne. Quels enjeux sanitaires? Quelle responsabilité des bailleurs de fonds? *Face à face*(En ligne 12).
- Maher, D., Ford, N., & Unwin, N. (2012). Priorities for developing countries in the global response to non-communicable diseases. *Global Health*, 8, 14.
- Mendenhall, E., & Norris, S. A. (2015). When HIV is ordinary and diabetes new: Remaking suffering in a South African Township. *Global Public Health*, 10(4), 449-462.
- Ministère de la Santé - des personnes âgées et de la solidarité. (1999). *Plan stratégique national de lutte contre le VIH/Sida 2000-2004*. Bamako, Mali: Programme National de Lutte contre le Sida.
- Ministère de la Santé. (1987). *Plan à court terme de lutte contre le sida 1987-1988*. Bamako, Mali: Programme National de Lutte contre le Sida
- Ministère de la Santé. (1989). *Plan à moyen terme de lutte contre le sida 1989-1993*. Bamako, Mali: Programme National de Lutte contre le Sida.
- Ministère de la Santé. (2008). *Projet de plan stratégique national de prévention et de lutte contre le diabète 2008-2012*. Bamako: non publié.
- Ministère de la Santé. (2011). *Plan stratégique national de lutte contre les maladies non transmissibles 2012-2016*. Bamako, Mali: draft
- Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire*. Paris, France: Presses des Mines.
- Motala, A. A. (2002). Diabetes trends in Africa. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 18 (S3), S14-20.
- Mulot, S. (2011). Vivre et gérer les maladies chroniques. In M. Drulhe & F. Sicot (Eds.), *La santé à coeur ouvert. Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin* (pp. 91-112). Toulouse, France: Presses Universitaires du Mirail.
- Pullen, N. (2009). Agents for change: champions in the fight against diabetes in South Africa. *Diabetes Voice*, 54(2), 19-22.

- Ronacher, K., Joosten, S. A., van Crevel, R., Dockrell, H. M., Walzl, G., & Ottenhoff, T. H. (2015). Acquired immunodeficiencies and tuberculosis: focus on HIV/AIDS and diabetes mellitus. *Immunological Reviews*, 264(1), 121-137.
- Sidibé, A. T., Besançon, S., & Beran, D. (2007). Le diabète: un nouvel enjeu de santé publique pour les pays en voie de développement: l'exemple du Mali. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 1(1), 93-98.
- Tijou Traoré, A. (2010). *Gérer l'incertitude. Les attentes à l'égard du médecin chez des patients séropositifs et diabétiques à Bamako (Mali)*. Paper presented at the Congrès des Etudes Africaines en France, Université de Bordeaux.
- Tijou Traoré, A. (2013). *Savoirs et pratiques profanes autour du rôle du malade dans la prise en charge de la maladie chronique. Les exemples du VIH et du diabète. Rapport final Sidaction*.
- Tijou Traoré, A. (2015). *Vécu, attentes et stratégies de patients diabétiques à Bamako (Mali) - Quand le Politique modèle la gestion du diabète et fait émerger de la souffrance*. Paper presented at the Interdisciplinary Public Health Seminar Diabetes and obesity: Current understanding and perspectives for 2030, ISPED, Bordeaux.
- Tijou Traoré, A. (2017). Souffrance morale, situation de vie et gestion de la maladie chronique chez des patients séropositifs et diabétiques à Bamako (Mali). In F. Bourdier & C. Grenier-Torres (Eds.), *L'interdisciplinarité. Un enjeu pour le développement* (pp. 159-181). Paris: Karthala.
- van Olmen, J., Schellevis, F., Van Damme, W., Kegels, G., & Rasschaert, F. (2012). Management of Chronic Diseases in Sub-Saharan Africa: Cross-Fertilisation between HIV/AIDS and Diabetes Care. *Journal of Tropical Medicine*, 2012.
- Yach, D., Hawkes, C., Gould, C. L., & Hofman, K. J. (2004). The global burden of chronic diseases: overcoming impediments to prevention and control. *Journal of the American Medical Association*, 291(21), 2616-2622.

Chapitre 5. Discussion

Sommaire

- Discussion de trois principaux éléments émergeant de l'étude de l'action publique autour du diabète au Mali entre 1991 et 2015, et de la manière dont celle-ci façonne la participation des associations de patients.
- Présentation de la manière dont les bailleurs de fonds internationaux ont pu influencer l'action publique autour du diabète d'un pays à revenu faible comme le Mali.
- Démonstration de la responsabilité des autorités et dynamiques institutionnelles nationales dans la mise à l'agenda tardive du diabète et dans la faible inclusion des patients diabétiques.
- Point sur les éléments propres à la mobilisation associative pouvant contribuer à la réussite des processus de mise à l'agenda et de participation des associations.
- Discussion des limites de l'étude.

5.1. Une influence forte de l'international

Ce chapitre revient sur certains des principaux éléments qui émergent de cette thèse portant sur les processus de construction de l'action publique en santé dans la lutte contre le diabète au Mali, entre 1991 et 2015, et la manière dont celle-ci façonne la participation des associations de patients. Elle approfondit aussi la confrontation des résultats, présentés dans le chapitre précédent, à la littérature scientifique sur le sujet. Il s'agit en particulier de faire le point et mettre l'accent sur quelques messages principaux. Bien que situé dans l'espace et dans le temps, le cas étudié ici permet en effet de réfléchir à la manière dont ces processus politiques peuvent se dérouler au concret dans le cas d'une maladie chronique et dans le contexte d'un pays à faible revenu. Dans une perspective d'action publique, il nous invite à considérer les configurations d'acteurs en présence, leur évolution, et leurs implications sur la manière dont la maladie et le rôle des patients sont appréhendés et traduits dans les politiques et pratiques de santé.

Un premier élément de discussion concerne l'influence importante que jouent les bailleurs de fonds internationaux en matière de politiques publiques dans le contexte d'un pays à revenu faible. Si ce constat n'est pas nouveau et a été largement débattu dans la littérature, cette thèse l'illustre par rapport à une maladie, le diabète, qui a été peu étudiée sous cet angle en contextes africains, le diabète et la participation politique des patients diabétiques. De manière générale, Eboko (2015) souligne une différence forte par rapport aux pays du Nord, où l'on constate aussi un enchevêtrement des échelles, dans une gouvernance devenue désormais multiniveau, mais où l'échelle internationale est représentée par des acteurs qui sont bien supranationaux, en termes de souveraineté, car ils jouent une fonction qui est essentiellement de régulation internationale, ainsi que d'un point de vue territorial, étant situé dans la plupart des cas en dehors des frontières nationales. Ainsi, il est nécessaire de rappeler que les acteurs des instances internationales interrogés dans le cadre de ce travail sont imbriqués à l'échelle nationale ; ils sont pour la plupart installés au Mali, travaillant depuis le siège de Bamako des agences de coopération bilatérale et multilatérale. Ils représentent ainsi l'échelle internationale, mais du simple fait de leur position géographique, ils imprègnent déjà la scène nationale. Comme mentionné dans le chapitre « cadre théorique », cette influence a amené Lavigne Delville à forger l'expression de « pays sous régime d'aide », expression à travers laquelle il cherche à mettre en évidence la similitude des dynamiques rapprochant les pays bénéficiaires de l'aide, au-delà des histoires politiques parfois très différentes d'un contexte à l'autre (Lavigne Delville, 2017). Au Mali en particulier, la crise de 2012 a révélé toutes les limites de cette prégnance de l'aide internationale dans la gouvernance du pays, amenant Calame (2013) à parler d'une crise structurelle qui appelle à refonder la stratégie de développement et l'aide internationale, parmi d'autres aspects de la gouvernance et de la vie en société.

En matière de lutte contre le diabète, l'influence des bailleurs de fonds internationaux a largement contribué au retard pris dans la mise à l'agenda de la maladie. Il faut noter ici que cette influence s'est premièrement exercée de manière négative, par l'absence des bailleurs de fonds sur cette thématique. Comme nous l'avons défini dans l'article publié dans *Politique africaine* (Martini, Tijou Traoré et Mahieu, 2019b), le diabète a constitué en effet un impensé des politiques de développement et est devenu plus récemment, lors de la crise que le Mali a traversée, un impensé de l'aide humanitaire. Cette exclusion de l'agenda international et donc, concrètement, de celle de la plupart des partenaires du secteur de la santé, a fortement limité la capacité des autorités maliennes à prendre conscience ou, en tout cas, à mettre en avant ce problème. Plus précisément, la rareté des financements alloués à la lutte contre les maladies

non transmissibles (MNT) a contribué aux faibles ressources humaines et matérielles à disposition de la Direction nationale de la santé, ainsi qu'à son incapacité à produire des preuves statistiques sur la maladie et, donc, à désavouer les priorités de santé globale en fournissant une « autre » lecture des priorités de santé du pays.

Une fois le problème mis à l'agenda, les bailleurs de fonds ont également influencé les processus d'adoption et de mise en œuvre effective d'une politique nationale sur le diabète.

Dans ce deuxième temps, cette influence s'est exercée de manière plus directe, à travers les normes et standards internationaux véhiculés par des organisations internationales, dont l'OMS. À travers des partenariats qui sont plus techniques que financiers, ces organisations façonnent la riposte qui est formulée autour d'une maladie (Eboko, 2015). L'exemple malien montre notamment comment des dynamiques endogènes pionnières dans l'élaboration de politiques et protocoles autour du diabète sont finalement délaissées, pour être intégrées dans de nouveaux processus alignés cette fois sur des dynamiques internationales autour de l'ensemble des maladies non transmissibles (MNT). En ce sens, le Mali a probablement été victime de ce que certaines des personnes que j'ai interviewées ont défini de « syndrome du bon élève », appellation qui a été rapportée dans d'autres recherches sur le Mali (Raffinot, 2013; Bergamaschi, 2014), et qui renvoie à cette notion d'extraversion proposée par Bayart (1999) rendant compte des intérêts (matériels, financiers, positionnels, ...) des acteurs nationaux à négocier avec les bailleurs de fonds et suivre leurs prescriptions.

Cette influence se répercute également dans le contenu des stratégies adoptées. Dans les éléments répertoriés dans les projets de politique de prévention et contrôle du diabète et des MNT au Mali, nous avons mis en évidence le focus porté sur les questions biomédicales et techniques, ainsi que sur la responsabilité individuelle en lien avec les changements de comportement requis des patients (Martini, Tijou Traoré et Mahieu, 2019a). Ces éléments rejoignent ceux pointés par plusieurs auteurs par rapport aux politiques internationales autour des MNT. Ainsi par exemple, Yang et collègues (2018) critiquent les recommandations internationales adoptées depuis la rencontre des Nations Unies de 2011, recommandations qu'ils considèrent comme trop individualisantes, mettant dans l'ombre des enjeux sociaux, politiques et économiques plus larges. Au contraire, ils invoquent entre autres « l'intégration d'une approche basée sur les droits humains dans la prévention et le contrôle des MNT [qui] peut transformer des revendications morales en des revendications politiques et légales » (p. 4). Frieden et collègues (2018) dénoncent également des stratégies calquées sur celles développées dans les pays du Nord, notamment en ce qui concerne la priorité donnée à la prévention des

facteurs de risque, l'observance thérapeutique ou la gestion autonome de la maladie, et qui ne tiennent pas compte de la réalité structurelle des contextes locaux (sociaux, sanitaires, environnementaux, etc.).

5.2. Une responsabilité qui est aussi nationale

Cette responsabilité des bailleurs de fonds ne peut pas être dissociée de celle des acteurs nationaux, au premier rang desquels les autorités nationales. Dans son étude sur l'aide budgétaire au Niger et au Cameroun, Blundo (2015) a ainsi mis en évidence ce qu'il qualifie de « coproduction du retard » : soit comment les retards dans le décaissement et dans l'utilisation des fonds issus de l'aide budgétaire relèvent autant des exigences procédurales imposées par les bailleurs de fonds que des dysfonctionnements propres aux administrations nationales. Ainsi, la dépendance de l'international et l'extraversion n'expliquent pas tout. Comme le soutient Lavigne Delville (2018), la diffusion et le transfert, au niveau national, des modèles internationaux, passent par des processus complexes de réinterprétation, qui ne sont donc pas simplement mécaniques, mais qui au contraire s'inscrivent fortement « *dans la double histoire politique et institutionnelle des pays et du secteur d'action publique* » (p. 15). Dans le secteur de la santé et en lien avec le diabète étudié ici, des facteurs culturels, liés notamment à une représentation du diabète comme étant une condition d'abondance, ont largement soutenu la non-prise en compte de la maladie jusqu'au début des années 2000 au moins, par les autorités nationales. L'histoire du diabète montre aussi comment, à un moment où l'adoption d'une politique nationale pour les MNT semblait enfin être acquise, des facteurs politiques et sécuritaires sont venus infléchir cette dynamique, par des changements ministériels et des inflexions dans les priorités gouvernementales, qui ont relégué les questions sanitaires au deuxième plan et ainsi retardé de deux ans encore ce processus.

La dynamique institutionnelle propre au secteur de la santé a également façonné les processus de mise à l'agenda du diabète, ainsi que la capacité des associations de patients diabétiques à faire entendre leur voix. Cette dynamique relève elle aussi d'une coproduction et questionne tout particulièrement l'efficacité de l'aide et sa capacité à susciter une appropriation inclusive. En s'inscrivant dans une approche sectorielle et en s'engageant en faveur des différentes déclarations et initiatives promues par l'OCDE pour réformer l'aide au développement, le Mali a mis en place des procédures de lutte contre la pauvreté et de coordination des politiques de santé visant à assurer la participation de l'ensemble des parties

prenantes, ainsi que la capitalisation des informations et des expériences issues des collectivités territoriales. Or, comme l'a montré Bergamaschi (2011) pour le Mali et Raffinot (2010) de manière plus générale, l'influence des prescriptions internationales sur les pratiques et institutions publiques est à relativiser, leur réception faisant l'objet de négociations locales diverses et aboutissant le plus souvent à une mise en œuvre plus formaliste qu'effective. Dans les débats sectoriels, la traduction pratique du principe d'appropriation inclusive n'a ainsi pas évité des angles morts et les a peut-être même renforcés. Au niveau du district de Bamako étudié ici, la multiplication des mécanismes de concertation n'a en effet pas permis aux patients diabétiques d'être plus visibles au niveau de ces instances, ni d'imposer la question du diabète dans l'agenda des autorités des districts, puis nationales, ou dans l'agenda des bailleurs¹. Dans cette dynamique sectorielle, le cas du diabète soulève une question classique dans les débats sur la participation : celle de savoir quels acteurs participent et quelles causes ils représentent au concret.

En ce qui concerne les types d'acteurs, j'ai mentionné dans le chapitre « introduction » la diversité des acteurs qui peuvent être appelés à participer. À cet égard, la littérature sur la participation fait état d'une sélectivité propre à tout processus participatif, selon des critères qui peuvent varier en fonction des circonstances, mais qui limitent en tout cas le nombre d'acteurs ayant effectivement accès aux mécanismes participatifs². Dans le cas du Mali, au niveau sectoriel santé, ce sont surtout des représentants d'acteurs de coordination collective qui représentent la société civile, comme par exemple la Fédération nationale des associations de santé communautaire (FENASCOM), puis des acteurs représentant des intérêts particuliers, en première ligne desquels les représentants d'associations et ONG de lutte contre le VIH/sida. Au cours de la période que j'ai analysée, les acteurs associatifs autour du diabète n'ont pratiquement pas participé à ces mécanismes sectoriels plus globaux, mais ont été surtout

¹ Il faut noter qu'au niveau d'autres régions du Mali la situation a été peut-être différente ; une des limites de mon étude étant certainement celle de ne pas avoir étudié d'autres contextes au sein du Mali en dehors de la capitale. Mes entretiens avaient toutefois mis en évidence un fort dynamisme associatif au niveau de la région de Sikasso, où les représentants des patients avaient réussi à siéger au niveau de l'assemblée régionale, à soutenir le plaidoyer en faveur du diabète, avec l'appui de l'ONG française, et à inscrire le diabète dans les plans régionaux de la santé, ce qui a permis d'obtenir le financement d'interventions pour le diabète de la part de la coopération suisse. Ces éléments rapportés dans mes entretiens n'ont pas pu être approfondis et étudiés davantage, mais cette dynamique locale serait certainement intéressante à étudier.

² Pour une synthèse de ces recherches, voir Berger et Charles (2014).

invités aux mécanismes spécifiques liés à la lutte contre le diabète (et dans une moindre mesure les MNT). La consultation des patients diabétiques n'était d'ailleurs pas systématique dans le cadre de concertations plus ponctuelles, comme elle l'était au contraire pour les personnes vivant avec le VIH/sida, montrant bien la fragilité des acquis liés aux changements « exceptionnels » encourus dans le cadre de cette dernière maladie (Dodier, 2003).

On peut également questionner le contenu qui domine ces débats sectoriels et la prise de décision. Plusieurs observateurs dénoncent en effet l'instrumentalisation faite des dispositifs de participation³. En parlant de « participationnisme », Aldrin et Hube (2016) mettent en avant l'ambiguïté d'une « modalité 'dépolitisée' d'édiction des problèmes publics, [qui] est d'abord une technique de gouvernement permettant de faire des politiques without politics ». Blondiaux (2008) rappelle également comment les instruments multiples développés par les décideurs afin de « mettre en ordre » et « mettre en scène » la participation, visent le plus souvent à favoriser le consensus et réduire le conflit social. Ces constats élaborés majoritairement à partir d'expériences issues des contextes du Nord résonnent particulièrement dans celui du Mali. Une stratégie de gestion consensuelle du pouvoir a en effet dominé l'arène politique et publique depuis l'élection du Président de la République Amadou Toumani Traoré en 2002⁴. Dans le secteur de la santé, cet ensemble d'éléments me semblent avoir favorisé le développement de cadres collectifs communs autour d'enjeux de santé classiques dans les contextes de développement (santé maternelle et infantile, VIH/sida, tuberculose, paludisme, etc.), en alimentant les débats autour de ces priorités et limitant l'entrée en scène de « nouveaux besoins », comme le diabète, qu'on peut imaginer peu « audibles » au niveau de ces arènes institutionnalisées. Concernant en particulier le VIH/sida, la manière dont cette maladie a mis dans l'ombre la question du diabète et des MNT a été discutée dans la littérature (Lemoine et al., 2013). Ce phénomène a été surtout lié à la priorisation faite du VIH/sida, maladie qui a donc capté la majorité des fonds alloués par les bailleurs. De mon expérience et observation des débats autour de l'efficacité de l'aide, un deuxième élément me semble avoir nourri ce phénomène. Cette concentration des financements autour du VIH/sida et la verticalisation des

³ Ce qui fait écho au décalage entre discours et pratiques dont il a été question dans le chapitre « Introduction ».

⁴ Cette stratégie du « consensus » s'est notamment traduite dans l'intégration au sein du gouvernement de personnalités indépendantes ou issues de la société civile, et de partis politiques différents. En déconstruisant les processus de mise en place de cette stratégie, Baudais et Chauzal (2006) démontrent que celle-ci n'était pas seulement liée à la personnalité du Président, mais qu'elle s'inscrivait dans l'histoire et dans l'imaginaire national malien, et répondait aux attentes de la communauté internationale.

systèmes de santé qu'elle a induit ont en effet soulevé plusieurs critiques à la fin des années 2000 (Dickinson et Attawell, 2011), de la part d'observateurs et professionnels de l'aide davantage favorables à des approches horizontales et systémiques visant l'ensemble du secteur de la santé. Dans cette double confrontation, des acteurs faisant un plaidoyer spécifique en faveur du diabète (ou des MNT) trouvaient difficilement leur place, défendant des maladies en dehors de celles ciblées par les tenants d'une approche verticale, et risquant de se faire taxer de « verticalisation » par les tenants de l'approche horizontale.

5.3. Comment la société civile se pose et s'impose

Dans ces configurations d'acteurs, le rôle que la société civile, notamment les associations de patients, a joué en faveur de la lutte contre le diabète est aussi à prendre en compte.

Dans une perspective d'action publique en effet, si les acteurs sont bien contraints par les marges d'action possibles que leur laisse le contexte, ils gardent tout de même une certaine autonomie d'action ou d'inaction (Musselin, 2005). En ce qui concerne plus spécifiquement les dispositifs de gouvernance participative, la littérature montre comment ceux-ci ne sont pas simplement imposés « par le haut », mais comment leur mise en pratique est largement façonnée par les significations que les acteurs impliqués lui attribuent et la manière dont ils décident d'investir les espaces qui sont à leur disposition (Neveu, 2007). Dans les résultats de l'article consacré à la mobilisation des patients diabétiques au Mali (Martini, Tijou Traoré et Mahieu, en cours de soumission)⁵, nous avons mis en évidence plusieurs des éléments ayant façonné l'engagement des patients diabétiques maliens : des éléments d'ordre cognitif, liés à la manière de concevoir le problème et les solutions à y apporter, des éléments liés aux ressources à disposition, et enfin les formes d'engagement privilégiées. Sans revenir ici sur l'ensemble de ces points, je voudrais néanmoins mettre en avant trois aspects particuliers.

Premièrement, la place de la protestation au sein de la mobilisation autour du diabète et la manière de l'appréhender. À cet égard, le rapport à l'État et au corps médical est crucial dans la construction de toute mobilisation. Dans le cas des associations maliennes de patients diabétiques, les discours et pratiques mis en avant ont montré un alignement sur ceux promus par les professionnels de la santé et par les autorités. Le rapport à ces autres acteurs s'est construit dans la collaboration et l'accompagnement plus que dans la contestation. Cette posture

⁵ Article inclus dans le chapitre « Résultats » de cette thèse.

peut s'inscrire dans un contexte plus large de consensus et de faible recours à la protestation, dont j'ai parlé plus haut. Or, comme le dit Siméant (2014) dans son analyse de la contestation au Mali, « qui ne dit mot ne consent pas toujours » (p. 22). Dans le cas du diabète, cette posture me semble ainsi surtout révéler une asymétrie de pouvoir d'une part, et questionner les formes mêmes de protestation et de plaider d'autre part.

En termes d'asymétrie de pouvoirs, mon enquête montre en effet une reconnaissance faible de l'expertise du patient, dans un débat qui reste dominé par des questions techniques et biomédicales. Ce constat rejoint celui de Clark (2014), qui dénonce un cadrage des MNT reflétant surtout le point de vue des professionnels au détriment de celui des patients, avec des conséquences sur la manière dont l'agenda est fixé autour de ces maladies. Comme cela a été largement démontré dans la littérature⁶, pour que les savoirs expérientiels des patients fassent irruption dans le monde politique et médical, ils doivent être reconnus par les autres acteurs en jeu et des ajustements structurels sont nécessaires pour en permettre l'affirmation et mise en pratique. Dans le cas du diabète et des MNT, ceci soulève plus particulièrement la question de savoir si la condition-même de chronicité a façonné (en y contribuant ou au contraire en la limitant) la place accordée à et prise par les patients, comme discuté dans le chapitre « Résultats » (Martini, Gobatto et Tijou Traore, 2016; Martini, Tijou Traoré et Mahieu, 2019a).

Pour ce qui est des formes de protestation, j'ai aussi montré dans le chapitre « Résultats » comment la période suivant la crise de 2012 a mis sur le devant de la scène la nécessité d'un rôle accru de veille citoyenne de la part de la société civile. Dans le cadre de mes enquêtes sur le diabète, un certain nombre de bailleurs ont pointé du doigt la faible visibilité des associations de patients diabétiques, que ce soit dans les médias ou auprès des autorités. J'ai ainsi montré combien des formes de plaider, telles qu'exercées dans les pays du Nord, étaient limitées. Or, le fait que la prise en charge d'une maladie relève presque uniquement de la responsabilité d'acteurs associatifs (ce qui a été le cas au Mali jusqu'à la moitié des années 2000) me semble relever non seulement d'une « offre de service », si l'on suit les catégories fournies par les bailleurs de fonds, mais aussi d'une dénonciation explicite, bien que silencieuse, de l'absence de l'État. S'ils remplacent l'État à travers leur intervention, ces patients pointent en effet toutes les limites d'une politique et d'un système de santé défailants. Cette action

⁶ Pour une synthèse de l'histoire et des pratiques de production et reconnaissance des savoirs des patients, voir Jouet, Flora et Las Vergnas (2010).

« politique » silencieuse me semble surtout interroger la capacité que les acteurs ont finalement non seulement de s'engager, mais aussi de rendre visible et « audible » leur action.

Un deuxième élément sur lequel je voudrais revenir concerne l'analyse de la cohésion interne du mouvement autour du diabète, ou plutôt ici les tensions qui le traversent. Un décalage entre représentants et membres des associations, ainsi que les tensions inter-organisationnelles liées à des positionnements et intérêts divergents, semblent limiter la force des revendications émises par les acteurs associatifs autour du diabète. Comme souligné dans le chapitre « Résultats », ceci n'est pas une spécificité de la mobilisation malienne autour du diabète, mais est inhérente à toute mobilisation (Diani et McAdam, 2003). Il est tout de même intéressant de noter que deux tendances particulières limitent cette cohésion interne. La première est celle d'une mobilisation *pour d'autres*, liée à une faible identification entre représentants et membres et à des expériences de soins qui ne sont pas toujours partagées. Celle-ci est fortement interreliée au contexte malien à faibles ressources, où la prise en charge du diabète n'est pas encore généralisée dans le système de soins, ni subventionnée, et où donc tous les patients n'en font pas la même expérience, celle-ci dépendant de la condition socio-économique du patient. La deuxième tendance est celle d'une mobilisation *pour certains*, liée aux tensions inter-organisationnelles et à des plaidoyers parfois partisans. Celle-ci me semble en revanche largement répandue, jusqu'au mouvement international autour du diabète, voire jusqu'au mouvement international autour des maladies chroniques non transmissibles. Ainsi pour le diabète, les expériences témoignées par des diabétiques de type 1 et de type 2 montrent des revendications distinctes et des prises de distances entre les deux groupes (Browne et al., 2013, 2014). En lien avec les MNT, Heller et collègue (2019) notent la fragmentation qui traverse également un mouvement qui inclut en son sein des organisations mobilisées autour de maladies différentes.

Dans cette analyse de la cohésion interne d'un mouvement et pour revenir au contexte du Mali, un dernier point à considérer est celui de la place des organisations de la société civile internationale et leurs liens avec les associations locales. Si dans mon enquête, je me suis particulièrement focalisée sur l'analyse des associations de patients, leur mobilisation est aussi tributaire de l'action de l'ONG française spécialisée dans la lutte contre le diabète. Cette ONG a joué un rôle-clé dans l'action publique autour de cette maladie au Mali, comme nous l'avons noté dans l'article récemment publié dans *Politique africaine* (Martini, Tijou Traore et Mahieu, 2019). Ce que nous apprend ici le cas malien, c'est la nécessité de prendre en compte la manière dont la présence d'une ONG internationale, à l'instar d'autres bailleurs de fonds,

vient influencer les dynamiques locales, comment elle soutient l'émergence de nouveaux acteurs et de nouvelles formes de mobilisation, et incite *de facto* la réorganisation du jeu des acteurs locaux déjà en place. Tous ces éléments influençant la cohésion interne d'un mouvement me semblent des défis particulièrement importants à relever, d'autant plus si, comme l'a invoqué récemment la NCD Alliance (2019), il s'agit d'aller vers une approche pansociétale de la lutte contre les MNT, dans laquelle la société civile devrait jouer un rôle accru en termes de sensibilisation et de plaidoyer.

Le troisième élément important qui a émergé de cette thèse est le caractère intermittent du partenariat entre associations de patients et autorités publiques. L'analyse des processus a en effet révélé la figure d'un patient « partenaire intermittent » des politiques, figure qui interpelle d'autant plus ici par son contraste avec le caractère chronique de la maladie. Cette intermittence nous rappelle le caractère dynamique et évolutif de tout processus politique et de mobilisation (Tarrow, 1993; Hassenteufel, 2008). Dans le contexte d'une maladie chronique, elle montre aussi la complexité de cette participation soumise à une multiplicité de facteurs qui façonnent la production, la reconnaissance et la mise en pratique des savoirs expérientiels des patients. Ces facteurs relèvent autant du contexte (de la structure d'opportunités politiques, du système de santé, etc.) que de la manière dont les patients-mêmes conçoivent et exercent leur(s) rôles(s). Elle montre enfin, à nouveau, le cloisonnement fort des différents domaines de santé publique et une difficile diffusion des modèles et pratiques développés autour du VIH/sida.

5.4. Les limites de ce travail

Au niveau des associations de patients, uniquement les membres exerçant une fonction de représentation de l'association ont été interrogés. Au moment de la définition de l'échantillon, deux raisons ont motivé ce choix. D'abord, les acteurs ont été sélectionnés pour leur participation (potentielle) aux processus de décision politique : les représentants associatifs ont donc été privilégiés car ils sont susceptibles de participer au dialogue politique et sont en première ligne dans la mobilisation et la réalisation d'activités comme le plaidoyer vis-à-vis des autorités. Deuxièmement, un volet spécifique des projets ANR et Sidaction, conduit par Annick Tijou Traoré (Université de Bordeaux), a été consacré aux patients diabétiques, interrogeant notamment leurs savoirs et leur vécu dans la prise en charge de la maladie⁷. Pour une

⁷ Ce volet a abouti à différentes publications, dont notamment Tijou Traoré (2010, 2017).

compréhension plus fine de la dynamique associative, il serait certainement utile dans le cadre d'une prochaine recherche d'investiguer également la manière dont les patients membres d'une association vivent et investissent cette adhésion : leurs intérêts et ce qui les motive à intégrer une association, leur degré et les formes de participation, ainsi que les ressources mobilisées.

En ce qui concerne les professionnels de la santé, l'échantillon inclut les acteurs impliqués dans la mobilisation associative et dans le dialogue politique avec les autorités nationales.

Comme pour les patients, ce choix est motivé par l'attention portée aux processus d'action publique. En outre, la dimension thérapeutique faisait l'objet d'un volet spécifique des projets ANR et Sidaction, conduit par Isabelle Gobatto (Université de Bordeaux), qui s'est penché plus spécifiquement sur les professionnels de santé et leurs pratiques de prise en charge du diabète⁸.

Un autre groupe d'acteurs ne figure pas parmi ceux interrogés : les experts impliqués dans des communautés épistémiques. Selon les théories d'action publique, ces experts (universitaires, consultants, etc.) jouent un rôle important dans la circulation des savoirs et dans leur diffusion auprès des décideurs nationaux et internationaux (Eboko, 2015). Par rapport à la lutte contre le diabète au Mali, les données récoltées n'ont toutefois pas permis d'approfondir le rôle de ces acteurs, peu cités dans les entretiens. En effet, au-delà de quelques partenariats répertoriés dans les années 1990 autour de la prise en charge de la maladie avec des médecins spécialistes français, les associations de patients étaient peu investies dans des activités de recherche et n'avaient pas de lien directe avec des communautés épistémiques dans les années 2000. Étudier l'évolution de la situation se justifie d'autant plus que l'ONG française est active aujourd'hui dans plusieurs comités scientifiques et commissions internationales autour du diabète, et que cette participation peut avoir des répercussions sur la manière dont la lutte contre le diabète s'organise au Mali.

Les résultats présentés dans ce travail reflètent des dynamiques qui ont eu lieu au Mali, et plus particulièrement dans la capitale Bamako. La comparaison avec d'autres contextes géographiques permettrait certainement d'affiner la compréhension des enjeux sous-jacents aux processus d'action publique étudiés. J'ai relevé plus haut comment la mobilisation politique et associative autour du diabète semblait se dérouler de manière différente dans d'autres régions du Mali, en particulier la région de Sikasso. La comparaison avec d'autres pays, d'Afrique mais aussi du Nord, permettrait également d'identifier les convergences et les divergences entre les

⁸ Les résultats de ce volet de recherche ont été publiés notamment dans Gobatto et Tijou Traoré (2011).

processus. Enfin, une analyse de la mobilisation de la société civile internationale, à travers par exemple des acteurs comme la Fédération internationale du diabète ou plus récemment la NCD alliance, permettrait de mieux comprendre jusqu'où et comment la dynamique internationale se reflète sur celle des associations engagées au Mali.

5.5. Bibliographie

- Aldrin, P., & Hube, N. (2016). L'Etat participatif. Le participationnisme saisi par la pensée d'État. *Gouvernement et action publique*, (2), 9-29.
- Baudais, V., & Chauzal, G. (2006). Les partis politiques et l'« indépendance partisane » d'Amadou Toumani Touré. *Politique africaine*, 4(104), 61.
- Bayart, J.-F. (1999). L'Afrique dans le monde : une histoire d'extraversion. *Critique internationale*, 5(1), 97-120.
- Bergamaschi, I. (2011). « Appropriation » et « lutte contre la pauvreté » au Mali. *Revue Tiers Monde*, 205(1), 135.
- Bergamaschi, I. (2014). The fall of a donor darling: the role of aid in Mali's crisis. *The Journal of Modern African Studies*, 52(3), 347-378.
- Berger, M., & Charles, J. (2014). Persona non grata. Au seuil de la participation. *Participations*, (9), 5-36.
- Blondiaux, L. (2008). *Le nouvel esprit de la démocratie: actualité de la démocratie participative*. Paris: Seuil.
- Blundo, G. (2015). *La coproduction du retard. Anthropologie de l'aide budgétaire au Cameroun et au Niger*. Paris: Agence française de développement,.
- Browne, J. L., Ventura, A., Mosely, K., & Speight, J. (2013). 'I call it the blame and shame disease': a qualitative study about perceptions of social stigma surrounding type 2 diabetes. *BMJ Open*, 3(e003384).
- Browne, J. L., Ventura, A., Mosely, K., & Speight, J. (2014). 'I'm not a druggie, I'm just a diabetic': a qualitative study of stigma from the perspective of adults with type 1 diabetes. *BMJ Open*, 4(7), e005625.
- Calame, P. (2013). *Refondation du Mali et refondation de l'aide internationale*. Bamako, Mali.
- Clark, J. (2014). Medicalization of global health 3: the medicalization of the non-communicable diseases agenda. *Glob Health Action*, 7, 24002.
- Diani, M., & McAdam, D. (Eds.). (2003). *Social Movements and Networks*. New York: Oxford University Press.
- Dickinson, C., & Attawell, K. (2011). *Progress and challenges in aid effectiveness. What can we learn from the health sector? Paris: OECD, Working party on aid effectiveness, Task team on health as a tracer sector.*
- Dodier, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris: Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Eboko, F. (2015). *Repenser l'action publique en Afrique. Du sida à l'analyse de la globalisation des politiques publiques*. Paris: Editions Karthala.
- Frieden, M.-C., Graber, N., & M'zoughi, M. (2018). Introduction. Les maladies chroniques aux Suds. Expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale *Émulations*, (27), 7-14.

- Gobatto, I., & Tijou Traoré, A. (2011). Apprendre à *savoir y faire* avec le diabète au Mali. La fabrique locale des rôles professionnels et profanes. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 5(3), 509-532.
- Hassenteufel, P. (2008). *Sociologie politique : l'action publique*. Paris: Armand Colin.
- Heller, O., Somerville, C., Suggs, L. S., Lachat, S., Piper, J., Aya Pastrana, N., . . . Beran, D. (2019). The process of prioritization of non-communicable diseases in the global health policy arena. *Health Policy and Planning*, 34(5), 370-383.
- Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses*, 58-59, 13-94.
- Lavigne Delville, P. (2018). Les réformes de politiques publiques en Afrique de l'Ouest, entre polity, politics et extraversion. *Gouvernement et action publique*, (2), 53-73.
- Lavigne Delville, P. (2017). Pour une socio-anthropologie de l'action publique dans les pays 'sous régime d'aide'. *Anthropologie & développement*, (45), 33-64.
- Lemoine, M., Girard, P.-M., Thursz, M., & Raguin, G. (2013). Dans l'ombre du VIH/SIDA: les maladies oubliées de l'Afrique sub-saharienne. Quels enjeux sanitaires? Quelle responsabilité des bailleurs de fonds? *Face à face*(En ligne 12).
- Martini, J., Gobatto, I., & Tijou Traore, A. (2016). Rôle du patient et maladie chronique au Mali : entre politiques et pratiques expertes et profanes. *Santé Publique*, 28, 103-111.
- Martini, J., Tijou Traoré, A., & Mahieu, C. (2019a). Chronic patient as intermittent partner for policy-makers: the case of patient participation in the fight against diabetes and HIV/AIDS in Mali. *BMC Public Health*, 19(1), 1179.
- Martini, J., Tijou Traoré, A., & Mahieu, C. (2019b). La mise à l'agenda du diabète au Mali : décalage et interdépendance entre acteurs locaux, nationaux et internationaux. *Politique africaine*(156), 61-82.
- Martini, J., Tijou Traoré, A., & Mahieu, C. (en cours de soumission). A social movement perspective on mobilisation around diabetes: Insights from patient associations engaged in Mali.
- Musselin, C. (2005). Sociologie de l'action organisée et analyse des politiques publiques : deux approches pour un même objet ? *Revue française de science politique*, 55, 51-71.
- NCD Alliance. (2019). *Expanding Access to Care, Supporting Global, Regional and Country level NCD Action. Programme Achievements and Lessons Learned*. Geneva: NCD Alliance.
- Neveu, C. (Ed.) (2007). *Cultures et pratiques participatives. Perspectives comparatives*. Paris: L'Harmattan.
- Raffinot, M. (2010). L'appropriation (ownership) des politiques de développement, de la théorie à la mise en pratique. (149), 87-104.
- Raffinot, M. (2013, 12 avril 2013). *Le Mali, bon élève des bailleurs ?* Paper presented at the Séminaire AFD. Mali : une contribution de la recherche française et européenne, Paris.
- Siméant, J. (2014). *Contester au Mali. Formes de la mobilisation et de la critique à Bamako*. Paris: Karthala.
- Tarrow, S. (1993). Cycles of collective action: Between moments of madness and the repertoire of contention. *Social Science History*, 17(2), 281-307.
- Tijou Traoré, A. (2010). L'expérience dans la production de savoirs profanes sur le diabète chez des patients diabétiques à Bamako (Mali). *Sciences sociales et santé*, 28(4), 41-76.
- Tijou Traoré, A. (2017). Souffrance morale, situation de vie et gestion de la maladie chronique chez des patients séropositifs et diabétiques à Bamako (Mali). In F. Bourdier & C. Grenier-Torres (Eds.), *L'interdisciplinarité. Un enjeu pour le développement* (pp. 159-181). Paris: Karthala.
- Yang, J. S., Mamudu, H. M., & John, R. (2018). Incorporating a structural approach to reducing the burden of non-communicable diseases. *Global Health*, 14(1), 66.

Chapitre 6. Conclusion

Sommaire

- Synthèse du travail réalisé dans le cadre de cette thèse : la question de recherche étudiée, les objectifs poursuivis et les principaux résultats obtenus.
- Proposition de nouvelles perspectives de recherche en termes d'action publique en santé et dans la continuité du présent travail.

6.1. Quelques éléments à retenir

Cette thèse explore la manière dont les processus d'action publique ont façonné la participation des associations de patients dans le cas d'une maladie chronique, le diabète, et dans le contexte du Mali, un pays sous régime d'aide fortement pris entre dynamiques internationales, nationales et locales.

Pour cela, je me suis intéressée aux processus de construction de la politique malienne autour du diabète et j'ai notamment étudié la manière dont cette maladie a été mise à l'agenda politique entre 1991 et 2015 (objectif 1). Les différentes configurations d'acteurs qui se sont mises en place à Bamako autour du diabète tout au long de cette période montrent comment la mise à l'agenda d'une question de santé et les engagements politiques et opérationnels qui s'en suivent, peuvent être ralentis par différents facteurs, malgré une mobilisation des associations de patients dès les années 1990, malgré la progressive prise de conscience de la part des autorités de l'ampleur du diabète, et malgré les rapprochements à partir des années 2000 entre acteurs associatifs, gouvernementaux et internationaux. Le résultat a été un processus extrêmement lent de mise à l'agenda et de formulation d'une politique officielle autour des MNT, dont l'adoption est intervenue en 2014.

Dans mon analyse des processus d'action publique, je me suis focalisée sur la manière dont les associations de patients se sont mobilisées. Il s'agissait d'une part de comprendre comment les associations de patients ont elles-mêmes contribué à façonner la manière dont les diabétiques ont participé aux politiques de santé les concernant (objectif 2). D'autre part, j'ai étudié comment la structure d'opportunités politiques a soutenu cette participation des associations de patients à l'action publique autour du diabète (objectif 3). Dans les deux cas, ont été mis en évidence les cadres cognitifs relatifs à la manière de concevoir la maladie mais aussi le rôle que les différents acteurs, dont les patients, peuvent jouer pour prévenir et contrôler

celle-ci. Les cadres de chaque acteur pris séparément et ceux partagés entre les acteurs ont été analysés. Interagissant avec ces cadres de pensée, les instrument politiques (stratégies, cadres de concertations, etc.) et les ressources (humaines, financières, matérielles, etc.) à disposition des acteurs en présence ont également structuré le processus d'action publique.

Dans son ensemble, trois éléments principaux émergent de cette thèse. Tout d'abord, une influence forte des bailleurs de fonds internationaux qui, soit par leur absence, soit par leur participation à la prise de décision politique, façonnent les ressources à disposition et la manière d'intervenir des acteurs nationaux et locaux. Deuxièmement, une coresponsabilité des autorités nationales qui, malgré cette influence des bailleurs, gardent une certaine autonomie d'action et façonnent la manière dont les stratégies internationales sont réappropriées et mises en œuvre au niveau national. Enfin troisièmement, l'importance de la manière dont les organisations de la société civile, dont les associations de patients, se positionnent sur la scène publique (locale, nationale et internationale) et la capacité qu'elles ont d'imposer les intérêts qu'ils défendent sur l'agenda politique des autorités et des bailleurs de fonds. Ces dynamiques sont complexes, fortement interreliées, et contingentes au contexte géographique et temporel dans lequel je les ai étudiées. Cependant, au-delà des spécificités maliennes, elles nous instruisent sur des dynamiques plus larges de construction des politiques et des mécanismes de participation des associations de patients dans les pays sous régime d'aide et en relation aux maladies chroniques non transmissibles.

6.2. Perspectives de recherche

Cette thèse ouvre la voie à de nouvelles perspectives de recherche, notamment celle de continuer à déployer des analyses en termes d'action publique pour comprendre ce qui se joue dans les pays sous régime d'aide, particulièrement pour les politiques de santé et de lutte contre les MNT. Dans le contexte spécifique du Mali, étudier la lutte contre le diabète telle qu'elle a été développée depuis la fin de mon enquête en 2014 permettrait de mettre à jour les constats et de vérifier les hypothèses exposées dans cette thèse. Plusieurs éléments ont en effet changé depuis ma dernière mission. Trois en particulier appellent à de nouvelles recherches, dans la continuité du présent travail : l'insécurité et l'instabilité semblent s'être chronicisées dans le contexte malien post-crise ; au niveau mondial, un intérêt accru est affiché pour les MNT mais aussi pour la participation de la société civile ; la récente pandémie du covid-19 pourrait remettre en question et déstabiliser les priorités actuelles de santé mondiale.

Je développe ces trois points ci-dessous ; s'ils ont été pensés surtout pour le Mali, ils pourraient tout aussi être appliqués à d'autres contextes.

Par rapport à la crise que le Mali a connue ces dernières années, celle-ci a révélé la forte négligence à l'égard du diabète et des MNT de la part de bailleurs de fonds, davantage orientés par des logiques humanitaires durant la période d'urgence. Plusieurs observateurs ont dénoncé cette discrimination du diabète dans les contextes fragiles de conflit et post-conflit (Murphy et al., 2017; Boulle et al., 2019; Kehlenbrink, Smith, et al., 2019), et au Mali en particulier (Besançon et al., 2015). Une déclaration spécifique à ce propos a également été signée par plusieurs scientifiques et représentants de la société civile, dont des acteurs engagés au Mali (Kehlenbrink, Jaacks, et al., 2019). Il convient d'examiner l'effet que ces appels ont pu avoir auprès des autorités nationales et des bailleurs de fonds intervenant dans ces contextes. Au Mali plus particulièrement, on peut notamment s'interroger sur la manière dont les acteurs se sont repositionnés dans le contexte de la crise : comment les acteurs de la société civile, dont les associations de patients, et les professionnels de la santé se sont mobilisés pour répondre à l'urgence de la prise en charge et susciter les appuis extérieurs ; comment les bailleurs de fonds se sont (re)positionnés devant une crise qui est devenue permanente, nécessitant des réponses à plus long terme que celles financées après le coup d'État et liées à l'urgence de la situation ; entre ces deux échelles, locale et internationale, jusqu'où et comment les acteurs politiques nationaux ont soutenu la lutte contre le diabète et les MNT.

En ce qui concerne l'intérêt accru pour les MNT et les pratiques de participation, de nouveaux engagements internationaux ont été pris ces dernières années. Comme annoncé dans l'introduction, l'agenda pour le développement durable adopté en 2015 par les Nations Unies inclut désormais ces deux questions. Plus récemment, la troisième rencontre de haut niveau sur les MNT a rappelé la nécessité d'un engagement politique de haut niveau couplé à l'intervention de plusieurs acteurs, dont ceux de la société civile (NU, 2018). Il est pertinent de se demander dans quelle mesure ces changements de discours se traduisent aujourd'hui dans les pratiques effectives de lutte contre le diabète dans les pays sous régime d'aide. En particulier au Mali, il serait intéressant d'étudier si et comment ces engagements ont soutenu les initiatives pilotes qui prenaient pied à la fin de mon enquête en matière par exemple d'éducation par les pairs, et la manière dont ces expériences de participation thérapeutique des patients se sont répercutées sur la prise de décision politique. Est-ce que ces stratégies favorisent l'application des processus décisionnels participatifs mis en place pour le VIH/sida et qui étaient encore largement absents pour le diabète durant la période de mon enquête ?

Enfin, l'actualité beaucoup plus récente, liée à la pandémie du covid-19, invite à suivre dans les mois à venir les débats de santé mondiale et à explorer la manière dont les différentes priorités y seront défendues et classées. Cette pandémie remet en effet la question des maladies infectieuses et transmissibles au premier plan de l'agenda politique, international et national. Or, la gravité constatée jusqu'ici chez des patients polypathologiques, affectés par des maladies chroniques (WHO, 2019; Pal et Bhadada, 2020), pourrait représenter une opportunité pour les acteurs mobilisés dans la lutte contre les MNT. Pour le diabète par exemple, des auteurs appellent dès aujourd'hui à reconnaître la gravité des deux pandémies et leurs rapprochements, au-delà de caractéristiques différentes liées à leur durée et transmission (Maddaloni et Buzzetti, 2020). Investiguer les actions et cadrages que les acteurs de la lutte contre le diabète, et les MNT, vont opérer pour essayer de maintenir ces conditions de santé dans l'agenda mondial et national, au Mali comme ailleurs, serait ainsi certainement instructif pour comprendre la manière dont les différents acteurs intervenant dans les systèmes de santé vont se repositionner, ainsi que les formes que ces systèmes vont prendre dans les prochaines années.

6.3. Bibliographie

- Besançon, S., Fall, I.-S., Doré, M., Sidibé, A. T., Hagon, O., Chappuis, F., & Beran, D. (2015). Diabetes in an emergency context: the Malian case study. *Confl Health*, 9, 15.
- Boulle, P., Kehlenbrink, S., Smith, J., Beran, D., & Jobanputra, K. (2019). Challenges associated with providing diabetes care in humanitarian settings. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 7(8), 648-656.
- Kehlenbrink, S., Jaacks, L. M., Aebischer Perone, S., Ansbro, É., Ashbourne, E., Atkinson, C., . . . Zhao, M. (2019). Diabetes in humanitarian crises: the Boston Declaration. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 7(8), 590-592.
- Kehlenbrink, S., Smith, J., Ansbro, É., Fuhr, D. C., Cheung, A., Ratnayake, R., . . . Roberts, B. (2019). The burden of diabetes and use of diabetes care in humanitarian crises in low-income and middle-income countries. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 7(8), 638-647.
- Maddaloni, E., & Buzzetti, R. (2020). Covid-19 and diabetes mellitus: unveiling the interaction of two pandemics. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*. Online
- Murphy, A., Biringanine, M., Roberts, B., Stringer, B., Perel, P., & Jobanputra, K. (2017). Diabetes care in a complex humanitarian emergency setting: a qualitative evaluation. *BMC Health Services Research*, 17(1).
- NU. (2018, 27 septembre 2018). *Passons aux actes*. Paper presented at the Troisième Réunion de haut niveau des Nations Unies sur les maladies non transmissibles, New York.
- Pal, R., & Bhadada, S. K. (2020). COVID-19 and non-communicable diseases. *Postgraduate Medical Journal*.
- WHO. (2019) Information note COVID-19 and NCDs.

Annexes

Annexe 1 - Entretiens réalisés dans l'étude de la lutte contre le diabète

Cf. Missions 1, 3, 4, 5 dans le chapitre « méthodes »

Les tableaux ci-dessous synthétisent le nombre et type d'acteurs interviewés (tableau A1-1), ainsi que ceux qui n'ont pas pu être rencontrés (tableau A1-2).

Le tableau A1-1 se lit comme suit :

- La 1^{ère} colonne indique le type d'acteur interviewé et spécifie le nombre total de personnes rencontrées pour chaque type.
- Une ligne est consacrée à chaque personne, pour laquelle j'ai précisé le type d'organisation d'appartenance (colonne 2) et la fonction (colonne 3).
- Chaque personne est distinguée par un code composé de la manière suivante : l'acronyme correspondant au type d'acteur d'appartenance + première lettre du nom de la maladie (D pour diabète) + un chiffre (numérotation croissante).
- Dans chaque ligne, le même code est répété sous plusieurs missions, si la personne a été interviewée de manière répétée au fil des missions.
- Quand un code différent se trouve sur une même ligne, accompagné d'un astérisque *, cela indique que des personnes différentes ont été interviewées exerçant la même fonction d'une mission à l'autre (du fait par exemple du turnover du personnel au sein d'une même organisation)
- Les entretiens semi-directifs ont été pour la majorité conduits de manière individuelle. Parfois, deux ou trois personnes ont participé ensemble à l'entretien. Dans ces cas, le code de chacune personne est accompagné de la lettre G (G) + un chiffre qui identifie le groupe d'appartenance. Le code des acteurs ayant participé aux ateliers de restitution organisés en 2014 inclut également le symbole ■.
- Les codes ont été soulignés dans les cas d'entretiens non enregistrés, pour lesquels des notes ont été prises manuellement.

Ces tableaux ont été repris et adaptés à partir du matériel supplémentaire publié en annexe de l'article suivant : Martini, J., Tijou Traoré, A., & Mahieu, C. (2019). Chronic patient as intermittent partner for policy-makers: the case of patient participation in the fight against diabetes and HIV/AIDS in Mali. *BMC Public Health*, 19(1), 1179.

Tab. A1-1. Récapitulatif des personnes interviewées dans le cadre de l'étude de la lutte contre le diabète au Mali.

Stakeholders (N=55)	Organisation	Function	Mission 1	Mission 3	Mission 4	Mission 5
			25/4 - 22/7/2008 (12 weeks)	22/5 - 12/6/2010 (3 weeks)	19/02 - 04/03/2012 (2 weeks)	09/11 - 28/11/2014 (3 weeks)
Public administration (PA) N=9	National health directorates	Head of unit for NCDs	PA-D1	PA-D1	PA-D1	PA-D1
		Head of division for the prevention and control of the disease	PA-D2*		PA-D6*	
		Policy officer on nutrition			PA-D7	
	Ministry of health	Head of department of traditional medicine	PA-D3			
	Organisation in charge of drug supply	Director of distribution department	PA-D4			
		Head of division sale and delivery	PA-D5			
		Deputy director			<u>PA-D8</u>	
		Chief-executive			<u>PA-D9</u>	
	Caregivers (C) N=5	Community centre	Doctor	C-D1	<u>C-D1</u>	
Doctor			C-D2	<u>C-D2</u>	C-D2	
Nurse				<u>C-D4</u>		
Hospital		Doctor			C-D5	<u>C-D5</u> ■
		Doctor	C-D3			
Patient associations (P) N=8	Association A	Spokesperson	P-D1			
		Spokesperson			P-D4	<u>P-D4</u> ■
	Association B	Spokesperson	P-D2		P-D2	
	Association C	Spokesperson		P-D3	P-D3 ^{G1}	P-D3
		Treasurer			P-D5 ^{G1}	
	Association D	Spokesperson			P-D6	<u>P-D6</u>
	Association E	Spokesperson			P-D7	
Association F	Spokesperson			P-D8		
NGOs (NG) N=16	Local NGO	Programme manager	<u>NG-D1</u>			
		Deputy director			NG-D09 ^{G2}	
		Project manager			NG-D10 ^{G2}	
	INGO A	Programme manager	<u>NG-D2</u>			

Stakeholders (N=55)	Organisation	Function	Mission 1	Mission 3	Mission 4	Mission 5
			25/4 - 22/7/2008 (12 weeks)	22/5 - 12/6/2010 (3 weeks)	19/02 - 04/03/2012 (2 weeks)	09/11 - 28/11/2014 (3 weeks)
INGO B		Project manager	NG-D3*	NG-D11*		
		Task officer	NG-D4*	NG-D12*		
		Task officer	NG-D5			
	INGO C	Chief executive officer	NG-D6	<u>NG-D6</u>		<u>NG-D6</u>
		Project manager	<u>NG-D7*</u>		NG-D13* ^{G3}	
		Project manager	NG-D8*		NG-D14* ^{G3}	
		Assistant project manager			NG-D15 ^{G3}	
	Deputy director			<u>NG-D16</u>		
Donors (health and/or social programme) (D) N=17	African development bank	Expert	D-D1			
	Belgium	Technical assistant	D-D2			
	Canada	Program manager	D-D3			
	European Union	Program manager	D-D4			
	FAO	Program manager	D-D5			
	France	Program manager	D-D6*		<u>D-D17*</u>	
		Regional advisor	D-D7			
		Technical advisor			D-D15	
	The Netherlands	Advisor	D-D8			
	Switzerland	Programme manager	D-D9			
		Deputy director			D-D16	
	UNICEF	Expert	D10			
	USA	Advisor	<u>D-D11</u>			
	WHO	Head of unit	D-D12	<u>D-D12</u>	<u>D-D12</u>	
World Bank	Expert	D-D13				
World Food Programme	Programme manager	D-D14				
Number of people interviewed			32	13	20	7

Tab. A1-2. Récapitulatif des acteurs avec qui un entretien n'a pas pu être organisé dans le cadre de l'étude de la lutte contre le diabète au Mali.

Category	Mission 1 25/4 - 22/7/2008 (12 weeks)	Mission 3 22/5 - 12/6/2010 (3 weeks)	Mission 4 19/02 - 04/03/2012 (2 weeks)	Mission 5 09/11 -28/11/2014 (3 weeks)
Public administration (PA)	Nutrition division at National health directorate → head of division not available	Division for the prevention and control of the disease at National health directorate → head of division not available	--	--
	Pharmacy and medicines directorate → deputy director not available	--		
Caregivers (C)	--	--	--	Community centre → Doctor not available
Patient associations (P)	--	--	Patient association of one municipality (out of 6) → representative could not be reached	Youth diabetes associations → appointment with representative cancelled
NGOs (N)	--	--	International NGO → Chief executive officer not available	--
Donors (health and/or social programme) (D)	Belgian Embassy → Program officer on leave	--		
	Germany → no health program	--	--	--
	UNDP → no health program	--		
TOTAL	5	1	2	2
All in all, 10 people could not be interviewed				

Annexe 2 – Liste des observations directes réalisées

Cf. Missions 1 à 5 dans le chapitre « méthodes ».

Le tableau ci-dessous synthétise l'ensemble des observations directes qui ont été effectuées dans le cadre des différentes missions réalisées.

Tab. A2-1. Récapitulatif des observations effectuées lors des différentes missions réalisées à Bamako de 2010 à 2014.

	Description	Jours	Posture
Mission 1 25/4 - 22/7/2008 (12 weeks)	Formation sur la prise en charge du diabète à destination de médecins et infirmiers exerçant dans des centres de santé, organisée par l'ONG française en partenariat avec des professionnels locaux de la santé et la Direction nationale de la santé	4	Participant comme observateur
Mission 2 20/3 – 03/04/2010 (12 weeks)	Conférence sur l'efficacité de l'aide en santé organisée conjointement par le gouvernement malien et l'OCDE	2	Participant comme observateur
	Formation continue sur la prise en charge du diabète à l'endroit de médecins et infirmiers exerçant dans des centres de santé de référence, organisée par l'ONG française en partenariat avec les professionnels locaux de la santé et la Direction nationale de la santé	2	Participant comme observateur
Mission 3 22/5 - 12/6/2010 (3 weeks)	Comité technique du Programme de développement sanitaire et sociale (PRODESS)	2	Observateur comme participant
	Matinée d'exposition et de sensibilisation organisée dans un centre de santé communautaire chargé de la prise en charge du VIH/sida à l'occasion de la visite d'un bailleur de fonds	0.5	Observateur comme participant
	Réunion organisée par l'OMS pour présenter les résultats de l'audit effectué par le Fonds mondial aux principaux partenaires techniques et financiers et aux membres du mécanisme de coordination pays du Fonds mondial.	0.5	Observateur comme participant
Mission 4 19/02 - 04/03/2012 (2 weeks)	Visite d'un centre de santé de référence prenant en charge le diabète dans une des communes de Bamako	0.5	Participant comme observateur

	Description	Jours	Posture
Mission 5 09/11 -28/11/2014 (3 weeks)	Évènement de sensibilisation organisée dans le cadre de la clôture des activités organisées en correspondance de la Journée mondiale du diabète	0.5	Participant comme observateur

Annexe 3 - Entretiens réalisés dans l'étude de l'efficacité de l'aide en santé

Cf. Mission 2 dans le chapitre « méthodes »

Le tableau ci-dessous synthétise le nombre et type d'acteurs interviewés lors de la deuxième mission réalisée au Mali, du 22 mars au 2 avril 2020, dans le cadre du projet GRAP-PA Santé et de l'étude des dynamiques liées à l'agenda pour l'efficacité de l'aide dans le secteur de la santé.

Tab. A3-1. Récapitulatif des personnes interviewées dans le cadre de l'étude sur l'efficacité de l'aide dans le secteur de la santé au Mali.

Acteurs (N=13)	Organisation	Fonction
Administration publique N=2	Direction administrative et financière (DAF) du Ministère de la Santé	Directeur adjoint
	Direction nationale de la santé	Directeur
Donateurs basés au Mali N=8	Agence française de Développement (AFD)	Assistant technique
	Agence Canadienne de Développement Internationale (ACDI)	Conseillère Chargé de programme
	Délégation de l'Union Européenne	Chargé de programme Chargé de programme
	Pays-Bas	Chargé de programme
	Pool technique des PTF	Coordinateur
	UNICEF	Chef de division
Donateurs basés en Europe N=1	Organisation mondiale de la santé (OMS) – siège de Genève	Coordinateur pays
Autres N=2	Département de santé publique à la Faculté de Médecine, de Pharmacie et d'Odontostomatologie de Bamako	Chef de département
	Association africaine des centrales d'achat de médicaments essentiels	Conseiller du Secrétaire Permanent
Nombre total des personnes interviewées		13

Annexe 4 - Entretiens réalisés dans l'étude de la lutte contre le VIH/sida

Cf. Missions 3 et 5 dans le chapitre « méthodes »

Les tableaux ci-dessous synthétisent le nombre et type d'acteurs interviewés (tableau A4-1), ainsi que ceux qui n'ont pas pu être rencontrés (tableau A4-2).

Le tableau A4-1 se lit comme suit :

- La 1^{ère} colonne indique le type d'acteur interviewé et spécifie le nombre total de personnes rencontrées pour chaque type.
- Une ligne est consacrée à chaque personne, pour laquelle j'ai précisé le type d'organisation d'appartenance (colonne 2) et la fonction (colonne 3).
- Chaque personne est distinguée par un code composé de la manière suivante : l'acronyme correspondant au type d'acteur d'appartenance + première lettre du nom de la maladie (A pour « aids » en anglais) + un chiffre (numérotation croissante).
- Dans chaque ligne, le même code est répété pour les deux missions si la personne a été interviewée dans les deux cas.
- Les entretiens semi-directifs ont été pour la majorité conduits de manière individuelle. Parfois, deux ou trois personnes ont participé ensemble à l'entretien. Dans ces cas, le code de chacune personne est accompagné de la lettre G (G) + un chiffre qui identifie le groupe d'appartenance. Le code des acteurs ayant participé aux ateliers de restitution organisés en 2014 inclut également le symbole ■.
- Les codes ont été soulignés dans les cas d'entretiens non enregistrés, pour lesquels des notes ont été prises manuellement.

Ces tableaux ont été repris et adaptés à partir du matériel supplémentaire publié en annexe de l'article suivant : Martini, J., Tijou Traoré, A., & Mahieu, C. (2019). Chronic patient as intermittent partner for policy-makers: the case of patient participation in the fight against diabetes and HIV/AIDS in Mali. *BMC Public Health*, 19(1), 1179.

Tab. A4-1. Récapitulatif des personnes interviewées dans le cadre de l'étude de lutte contre le VIH/sida au Mali.

Stakeholders (N=27)	Organisation	Function	Mission 3	Mission 5
			22/5 - 12/6/2010 (3 weeks)	09/11 - 28/11/2014 (3 weeks)
Public administration (PA) N=6	Executive Secretariat of the National High Council for the Fight against AIDS	Responsible for private sector	A-A1	
		Head of department mobilisation of national response	A-A2	
	Ministry of health, coordination unit of the sector-committee against AIDS	Responsible of infant care	A-A3 ^{G1}	
		Responsible of PMTCT	A-A4 ^{G1}	
		Responsible of care	A-A5	
	Ministry of social development, solidarity and old people, coordination unit of the sector- committee against AIDS	Coordinator	A-A6	
Caregivers (C) N=3	Community care-centre	Doctor	C-A1	
		Doctor		<u>C-A2</u> [■]
		Doctor		<u>C-A3</u> [■]
Patient associations (P) N=4	Network of patient associations	Spokesperson	P-A1 ^{G2}	P-A1
		Spokesperson	P-A2 ^{G2}	
		Spokesperson	P-A3 ^{G2}	
		Spokesperson		<u>P-A4</u> [■]
NGOs (NG) N=10	Local NGO A	Director	NG-A1	
		Project assistant		<u>NG-A9</u> [■]
		Coordinator		<u>NG-A10</u> [■]
	Local NGO B	Deputy director	NG-A2 ^{G3}	
		Project manager	NG-A3 ^{G3}	
		Programme manager	NG-A4 ^{G4}	
		Team leader	NG-A5 ^{G4}	
	INGO A	Project manager	NG-A6	
	INGO B	Coordinator	NG-A7 ^{G5}	
		Accounting manager	NG-A8 ^{G5}	
UNAIDS	Director	D-A1		

Stakeholders (N=27)	Organisation	Function	Mission 3	Mission 5
			22/5 - 12/6/2010 (3 weeks)	09/11 - 28/11/2014 (3 weeks)
Donors (AIDS program) (D) N=4		Advisor	D-A2	
	UNICEF	Project manager	D-A3	
	WHO	Programme manager	D-A4	
Number of people interviewed			22	6

Tab. A4-2. Récapitulatif des acteurs avec qui un entretien n'a pas pu être organisé dans le cadre de l'étude de la lutte contre le VIH/sida au Mali.

Category	Mission 3 22/5 - 12/6/2010 (3 weeks)	Mission 5 09/11 -28/11/2014 (3 weeks)
Public administration (PA)	Ministry of health, coordination unit of the sector-committee against AIDS → Director not available	--
Caregivers (C)	--	Community center → Doctor not available (replaced by two colleagues at the wrap-up meeting)
Patient associations (P)	Women associations → representatives not available	--
NGOs (NG)	--	Local NGO → Director not available (replaced by two program officers at the wrap-up meeting)
Donors (health and/or social programme) (D)	WB → program officer not available	--
	USAID → program officer not available	
TOTAL	4	2
	All in all, 6 people could not be interviewed	

Annexe 5 - Entretiens réalisés dans l'étude de l'appui à la société civile malienne

Cf. Mission 5 dans le chapitre « méthodes »

Les tableaux ci-dessous synthétisent le nombre et type d'acteurs interviewés lors de la cinquième et dernière mission réalisée au Mali, du 9 au 28 novembre 2014, dans le cadre du projet ACROPOLIS et de l'étude sur l'appui des bailleurs de fonds à la société civile malienne. Le tableau A5-1 est consacré aux entretiens semi-directifs ; le tableau A5-2 présente les acteurs qui ont participé aux focus groupes.

Tab. A5-1. Récapitulatif des entretiens semi-directifs réalisés dans le cadre de l'étude sur l'appui de bailleurs de fonds à la société civile malienne.

Acteurs (N=39)	Organisation	Fonction
Administration publique N= 1	Secrétariat à l'harmonisation de l'aide, Ministère de l'économie et des finances	Président
Donateurs internationaux N=26	Agence française de développement (AFD)	Chargé de mission énergie et développement rural
	Belgique	Conseiller d'ambassade
		Chef de coopération adjoint
		Attaché adjoint
	France, Service de coopération et d'action culturelle de l'ambassade	Conseiller militaire
	France, Service de coopération et d'action culturelle de l'ambassade	Conseiller adjoint
	Canada	Chargé développement institutionnel
	Chine	Chargé des dossiers de coopération
	Coopération technique belge (CTB)	Représentant résident
		Assistant technique
Co-responsable programme Koulikoro		
Danemark	Chef de coopération	
Direction développement et de la coopération Suisse (DDC)	Directeur suppléant	
	Chargé de programme gestion publique locale	

Acteurs (N=39)	Organisation	Fonction
	Luxembourg	Responsable Afrique-Luxembourg du Ministère affaires étrangères
	Maroc	Premier secrétaire chargé des affaires politiques et de la coopération
	Délégation de l'Union Européenne	Chef de section économie et gouvernance Assistant technique
	Pays-Bas	Conseiller politique et gouvernance
	Pool technique des PTF	Coordinateur
	Suède	Chef de coopération Chargé de programme droits humains
	UNICEF	Chef politiques sociales Spécialiste politiques de santé
	USAID	Chargé de l'analyse des risques Chargé du programme décentralisation
Société civile maliennne N=10	Coordination nationale des organisations paysannes (CNOP)	Coordinateur technique
	Fédération des Collectifs des ONG du Mali (FECONG)	Président Coordinateur national
	Forum des OSC du Mali (FOSC)	Secrétaire permanent
	Associations d'aide et d'appui aux groupements (ruraux et urbains) (ONG3AG)	Chargé de suivi et évaluation
	Union Technique de la Mutualité Maliennne (UTM)	Directeur général Responsable au développement
	Groupe Odysée - Observation des Dynamiques Sociales, Spatiales et Expertise Endogène	Directeur exécutif Coordinateur scientifique
	Alliance pour refonder la gouvernance au Mali (ARGA – think tank)	Analyste
Société civile belge N = 2	Oxfam Belgique	Coordinateur de programme
	PROTOS	Représentant résident
Nombre total des personnes interviewées		39

Tab. A5-2. Récapitulatif des focus groupes réalisés dans le cadre de l'étude sur l'appui de bailleurs de fonds à la société civile malienne.

Acteurs (N=30)	Organisation	Fonction	Participants par focus groupe
Administration publique locale N=8	Conseil régional de Koulikoro	Président	Focus groupe 1 = 8 participants
		2° Vice-président	
Secrétaire général			
Conseille technique aménagement			
Conseiller technique social et culturel			
Conseiller technique DER			
Conseiller technique programmation			
Société civile N=22	Coordination régionale des actions des ONG de Koulikoro	Président	
		Chargé de communication	
		Charge de suivi et évaluation de programme	
		Chargé de suivi et coordination	
		Membre de la commission de surveillance	
		Directeurs d'ONG membres (n=2)	
		Secrétaire générale d'une ONG membre	
		Président d'une ONG membre	
		Président du forum des OSC locales	
		Président	Focus groupe 3 = 12 acteurs
Membres (n = 7)			
Directeurs d'associations membres (n = 4)			
Réseau local d'OSC (Joko ni Maaya)			
Nombre total des personnes ayant participé aux focus groupes			30