



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)

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.