



UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI



(UAC)

*_*_*_*_*_*

FACULTE DES LETTRES, ARTS ET SCIENCES HUMAINES

(FLASH)

*_*_*_*_*_*

**ECOLE DOCTORALE PLURIDISCIPLINAIRE « ESPACES,
CULTURES ET DEVELOPPEMENT »**

*_*_*_*_*_*

FILIERE : SOCIOLOGIE-ANTHROPOLOGIE

*_*_*_*_*_*

SPECIALITE : SOCIOLOGIE DU DEVELOPPEMENT

MEMOIRE DE DIPLOME D'ETUDES APPROFONDIES (DEA)

**LA DYNAMIQUE ASSOCIATIVE DANS LA PRISE EN CHARGE
DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA A PARAKOU :
ACTEURS, STRATEGIES ET NATURE DES RELATIONS**

Rédigé par :

Loukoumanou ADAM NOUHOUN

Sous la direction de :

Pr. Albert TINGBE-AZALOU

Professeur titulaire /CAMES

&

Dr. Abou-Bakari IMOROU

Maître de Conférences /CAMES

Jury :

Président : **Pr. Albert TINGBE-AZALOU**, (Professeur titulaire /CAMES)

Rapporteur : **Dr. Abou-Bakari IMOROU**, Maître de Conférences /CAMES)

Examineur : **Dr. Rock HOUNGNIHIN**, (Maître de Conférences/CAMES)

Date de soutenance : **24 Octobre 2016**

Mention : **Très Bien**

Année Académique 2015 - 2016

SOMMAIRE

Dédicace	1
Remerciements	4
Liste des sigles et acronymes	5
Résumé	8
Abstract.....	9
Introduction générale.....	10
Première partie :Généralités de l'étude	14
Chapitre 1er : Cadre Théorique	15
Chapitre II : Monographie du cadre d'étude	35
Chapitre III : Approche Méthodologique.....	42
Deuxième partie :Le Vih/sida à Parakou :un champ à intervenants multiples et aux actions éclatées	53
Chapitre IV : Les acteurs associatifs, institutionnels et ONG dans la lutte contre le sida à Parakou : un travail de coopération difficile.....	54
Chapitre V : Logiques et pratiques des différents acteurs engagés dans la lutte contre le sida à Parakou : Convergence ou Divergence ?.....	64
Chapitre VI : Limites des associations dans la lutte contre le Vih/sida à Parakou	72
Troisième partie :Les PvVIH à l'épreuve de la prise en charge	80
Chapitre VII : Brève historique de la prise en charge au Bénin : l'Etat et les acteurs en compétition.....	81
Chapitre VIII : Les acteurs macroéconomiques de la lutte contre le sida et leurs enjeux propres	90
Chapitre IX : Les PvVIH comme catégorie particulière d'usagers des services de santé.....	102
Conclusion.....	107
Références bibliographiques	109

DEDICACE

A :

☆ mon cher et regretté père Adam BIO NOUHOUN,

☆ ma tendre et aimable mère ALOU Adama,

☆ mes filles Hikmath et Ikramath

Je dédie ce travail

REMERCIEMENTS

Ce travail est le fruit du dévouement et des sacrifices de diverses bonnes volontés à qui nous adressons nos sincères remerciements.

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude au Professeur Albert TINGBE-AZALOU, notre directeur de mémoire. Votre dévouement, votre détermination au travail et votre sens paternel nous ont marqué tout au long de notre formation à l'Ecole Doctorale. Nous vous remercions aussi pour le précieux temps que vous avez accordé à ce travail à travers les multiples commentaires et orientations au cours de la rédaction de ce mémoire. Nous saluons votre rigueur et extrême exigence dans le travail.

De même, nous adressons nos sincères remerciements au Dr. Abou-Bakari IMOROU, qui a accepté de codiriger ce mémoire. Votre rigueur et votre dévouement resteront longtemps dans nos cœurs. Toute l'attention que vous avez accordée à ce travail à travers vos multiples commentaires et suggestions constitue les preuves très éloquentes de votre dévouement. Nous vous remercions pour votre souci constant du travail bien fait.

Nos sincères gratitude à tout le corps enseignant de l'Ecole Doctorale Pluridisciplinaire de la FLASH de l'Université d'Abomey Calavi. Ceci est un produit de vos efforts à partager les connaissances dont vous êtes dépositaires.

Nos sincères remerciements également à tous les auditeurs de DEA de la promotion 2014, une promotion particulièrement solidaire et respectueuse.

Nous adressons les mêmes remerciements à tous les chercheurs et à tout le personnel du LASDEL Parakou pour leurs diverses contributions (appui méthodologique et analytique) à la réalisation de ce document.

Enfin, à tous nos informateurs, particulièrement les personnes vivant avec le VIH/Sida, qui sont exacerbées par ce statut dont ils ne sont parfois pas responsables. L'espoir est encore permis. A tous nous disons « Merci » !

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

AGeFIB	:	Agence de Financement des Initiatives à la Base
APE	:	Association des Parents d'Elèves
APIC	:	Action pour la Promotion des Initiatives Communautaires
ARV	:	Antirétroviraux
AVL	:	Association Vie Longue
BM	:	Banque Mondiale
BOAD	:	Banque Ouest Africaine de Développement
CARITAS	:	Confédération Internationale d'Organisations Catholiques
CCLS	:	Comité Communal de Lutte contre le SIDA
CD4	:	Lymphocytes T4
CDLS	:	Comité Départemental de Lutte contre le SIDA
CERABE	:	Centre d'Etude et de Recherche Appliquée pour le Bien Etre
CHD	:	Centre hospitalier départemental
CIPEC	:	Centre d'information, de prospective, d'écoute et de conseil
CNLS	:	Comité national de lutte contre le VIH/sida
CPS	:	Centre de Promotion Sociale
CRS	:	Catholic Relief Service
DDSP	:	Direction Départementale de la Santé Publique
DEA	:	Diplôme d'Etudes Approfondies
DEDRAS	:	Développement et promotion de l'action solidaire
ECRIS	:	Enquête Collective Rapide d'Identification de conflits et de groupes Stratégiques
EDP	:	Ecole Doctorale Pluridisciplinaire
F CFA	:	Franc de la Communauté Francophone Africaine

FLASH : Faculté des Lettres, Arts et Sciences Humaines

FM : Fonds Mondial

GF : Groupement Féminin

GIP ESTHER : Groupement d'intérêt public « Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau »

GPA : Global Programme on AIDS

GRADE : Groupe de Recherches et d'Actions pour le Développement et l'Environnement

GTZ : Gesellschaft für technische Zusammenarbeit

GV : Groupement Villageois

IDATEX : Industrie Dahoméenne de Textile

IEC : Information, Education et Communication

IO : Infections Opportunistes

IST : Infection Sexuellement Transmissible

LASDEL : Laboratoire d'Etudes et de Recherches sur les Dynamiques Sociales et le Développement Local

MCRI : Ministère Chargé des Relations avec les Institutions

MSF : Médecins Sans Frontières

OAL : Organismes d'Appui au Lancement

OBC : Organisation à Base Communautaire

OEV : Orphelins et Enfants Vulnérables

OFEDE : Organisation de la Formation, l'Entraide, la communication sociale, le Développement et l'Environnement

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONG : Organisation non gouvernementale

ONUSIDA : Programme commun des Nations-unies sur le VIH/sida

Op.cit. : Opus Citatum, c'est-à-dire ouvrage (déjà) cité.

PALS/BAD :Projet d'Appui à la Lutte contre le VIH/Sida/Banque Africaine de Développement

PAM : Programme Alimentaire Mondial

PMT :Plan à Moyen Terme

PNLS :Programme national de lutte contre le sida et les infections sexuellement transmissibles

PNUD : Programme des Nations-Unies pour le Développement

PPLS :Projet Plurisectoriel de Lutte contre le VIH/sida

PPS : Points de Prestation de Soins

PRODECOM : Programme d'Appui au Démarrage des Communes

PSI : Population Services International

PVVIH :Personne vivant avec le VIH

RéBAP+ :Réseau béninois des associations de personnes vivant avec le VIH

RGPH : Recensement Général de la Population et de l'Habitation

ROBS : Réseau des ONG Béninoises de Santé

SIDA : Syndrome d'Immuno-Déficienc e Acquis e

SNV : Organisation néerlandaise pour le développement

SP/CNLS :Secrétariat permanent du Comité national de lutte contre le sida

SPPS : Service de Protection et de Promotion Sanitaire

TS : Travailleuse de Sexe

UAC : Université d'Abomey Calavi

UCPC : Union Communale des Producteurs de Coton

USAID :United State Agency for International Development

VIH :Virus d'immunodéficienc e humaine

RESUME

Le champ du VIH/Sida constitue désormais un domaine novateur, qui revêt multiples enjeux. Il est perçu comme une arène où évoluent et parfois s'affrontent des acteurs variés, où s'inventent des dynamiques économiques et sociales selon les opportunités et les contraintes, où se dessinent les rapports entre différents acteurs qui jouent un rôle d'interface dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/Sida. En effet, la prise en charge des PvVIH passe par un ancrage local (social, économique, politique et culturel) au travers duquel les acteurs en présence s'approprient – voire détournent – les objectifs et les règles du jeu pour légitimer leurs fonctions et leur statut en s'inscrivant dans une logique qui est souvent distincte des intentions ayant servi de soubassement à la mise en place de leurs structures. L'objectif de ce travail, est d'analyser les différentes dynamiques et le jeu des acteurs en rapport avec la prise en charge des PvVIH dans la commune de Parakou. Cette étude essentiellement qualitative s'est réalisée avec les ONG, les associations de PvVIH, mais aussi les acteurs tant institutionnels que des partenaires techniques et financiers intervenant dans le champ du sida à Parakou. Cette étude révèle que les acteurs associatifs sont plus des entrepreneurs (au sens non seulement économique mais également social et politique) que des militants. Ils s'impliquent dans la lutte contre le sida par le biais de processus de courtage. Leur logique est sous tendue plus par le captage de rente que la prise en charge réelle des patients séropositifs.

Mots-clés : Interactions - ONG et Associations - Acteurs - prise en charge - PvVIH -Parakou

ABSTRACT

The field of VIH/Sida constitutes nowadays an innovative field, which involve multiple stakes. It is perceived as an arena where evolve/move and sometimes clash varied actors, where invent dynamic economic and social ones according to opportunities and constraints, where take shape the relationship between various actors who play a role of interface in take care the people living with VIH/Sida. Indeed, the care of PvVIH passes by a local anchoring (social, economic, political and cultural) to through which the involved actors even – adapt themselves divert – the objectives and the rules of the game to legitimate their functions and their statute while falling under a logic which is often distinct from the intentions having been used as base with the installation of their structures. The objective of this work, is to analyze the different dynamic ones and the play from the actors in connection with the care of PvVIH in the commune of Parakou. This primarily qualitative study was carried out with the ONG, associations ofPvVIH, but also the actors as well as institutional technical and financial partners intervening in the field of the AIDS at Parakou. This study reveals that associative actors are more of the contractors (with the direction not only economic but also social and political) that militants. They are implied in the fight against the AIDS by the means of process of broking. Their logic under is tended more by collecting of revenue than the real care of the seropositive patients.

Key words: Interactions - NGO and Associations - Actors - care - PvVIH - Parakou

INTRODUCTION GENERALE

Dans un contexte politique et économique international dominé par les exigences de la « désétatisation » et des politiques d'ajustement structurel, le rôle de l'Etat est donc remis en question jusque dans le secteur de la santé. Les tendances en matière de lutte contre le VIH/sida évoluent vers un rééquilibrage profond des différentes approches abordées et des responsabilisations. La spécificité de la lutte contre le sida tend à s'affaiblir, la dramatisation du discours vise à être abandonnée et les actions de prévention vont vers une réintégration dans le domaine beaucoup plus large de la santé reproductive et de la lutte contre les IST. La prise en charge effective des malades devient une priorité (CERVERA, 2013).

Le changement majeur concerne sans doute une volonté délibérée d'impliquer ce qu'ils considèrent comme la « société civile », dans la conduite de la lutte. Ce changement d'optique fut incarné par l'OMS à travers le slogan adopté le 1er décembre 1992 : « les communautés s'engagent ». Comme dans d'autres domaines que celui de la santé, les bailleurs de fonds cherchent désormais de nouveaux partenaires et s'appuient sur les ONG, les associations locales et les communautés de base qui s'organisent autour de tel ou tel aspect de la lutte contre l'épidémie. A travers ce slogan et ce changement de perspective se dessinait aussi la baisse des moyens alloués au PNLIS et l'effondrement même de ce modèle qui allait se conclure par la dissolution de son initiateur, le GPA (Global Programme on Aids). Une grande partie de l'aide est désormais redirigée vers ces différents acteurs. Le processus de démocratisation, la crise des Etats, la délégitimation qui s'en est suivie aux yeux des bailleurs de fonds du Nord, ont ainsi ouvert l'espace politique et ont permis l'éclosion de prises de parole et d'initiatives à partir de lieux très différenciés de la société. Initiatives qui sont nées davantage de la demande institutionnelle, commandités de l'extérieur, que de négociations sociales internes. « C'est donc

un nouveau complexe d'acteurs qui se met en place. L'action communautaire devient le leitmotiv des stratégies actuelles de lutte en Afrique et dans les pays en développement. C'est en quelque sorte le nouveau modèle dominant de l'intervention dans le domaine du sida. Ce domaine sanctionne d'une part une normalisation de l'intervention dans le champ du sida – puisque le recours aux ONG et l'idéologie du développement à la base inspire le dispositif d'aide dans de nombreux secteurs sociaux et économiques depuis les années 80. Il peut aussi être lu comme l'importation d'un modèle qui a fait ses preuves en Europe et aux Etats-Unis, où l'action des associations privées – associations de malades, associations de sympathisants – a été déterminante dans l'orientation des politiques de lutte et dans la prise en charge concrète des malades » (RAYNAUT C., 2001 : 339). Le fait que les pays en développement traversent, depuis un certain nombre d'années, une période de crises et de mutations vient appuyer ce phénomène. En effet, celle-ci met en jeu plus que jamais des interrogations fondamentales sur les priorités à retenir dans l'affectation de ressources financières rares ainsi que sur les rôles respectifs de l'Etat et de la société civile dans la détermination et la conduite des politiques publiques. La recherche d'un nouvel équilibre entre le niveau central et le niveau local, c'est-à-dire entre l'intervention de la puissance publique et la participation du citoyen est ainsi déployée. Les choix qui ont été effectués au sujet de l'organisation de la lutte contre le sida en Afrique n'ont pas échappé à une telle problématique.

C'est dans ce jeu de négociations visant à trouver des corps intermédiaires et des représentants des groupes sociaux vers lesquels étaient orientés les programmes, que les « communautés » ont été interpellées. Les initiatives issues de la « société civile » se sont donc multipliées. Au début de l'épidémie, celles-ci naquirent souvent de la volonté des autorités sanitaires. Dans cette accélération d'un mouvement en cours qui concernait l'invention d'un modèle « communautaire », le personnel biomédical qui contrôlait le champ du sida a été le premier à réagir en insistant auprès des personnes séropositives pour qu'elles

se constituent en associations, suivant les modalités attendues par les bailleurs de fonds.

L'accompagnement associatif des PvVIH se fonde sur un rapport équilibré entre accompagnants et accompagnés au regard de l'analyse sociohistorique de la lutte contre le sida (Op.cit., 2013). Dans cette histoire, la prise en compte du malade est un élément déterminant dans la conception de l'accompagnement que développent les acteurs associatifs de la lutte contre le sida, ce qui conduit à la perspective suivante, énoncée en 1992 par Marianne Gomez en terme de recherche thérapeutique et de politique de santé publique : « Plus jamais sans les malades. » (GOMEZ, 1992 : 40).

Les PvVIH elles-mêmes ont donc activé et impulsé la lutte contre le sida dans les deux premières décennies de l'épidémie (Spire et Cattaneo, 2010, p.95 ; Barré-Sinoussi, 2012 ; Thiaudière, 2002). Cristallisée sur la notion d'expertise profane (Epstein, 2001a, 2001b ; Lascoumes, 2001 ; Barbot, 2002 ; Akrich, Meadel, Rabeharisoa, 2009) et d'expertise d'usage (Sintomer, 2008 ; Lochard, Simonet, 2010), l'action des associations de lutte contre le sida donne à voir une mobilisation inédite des PvVIH pour faire valoir leur droit et leur survie à travers différentes expérimentations sociales qui se développent dans le temps. « De fait, les personnes touchées par le VIH ont dû inventer. Elles ont dû créer de nouvelles manières d'organiser la solidarité, de contester et de discuter les décisions des experts, d'éprouver le savoir médical, de participer au débat public sur les politiques de santé et, in fine, d'exprimer la maladie. » (Weller, 2003 : 38).

Ce mémoire est structuré en trois (03) différentes parties, composées chacune de trois (03) chapitres. La première partie s'est focalisée sur les généralités de l'étude. La deuxième quant à elle fait une description des acteurs intervenant dans le champ du VIH/Sida à Parakou alors que la troisième et la dernière partie fait un diagnostic de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/Sida.

Elle met en exergue les rapports qui sous-tendent la collaboration des acteurs chargés de cette prise en charge des PVVIH à Parakou.

Première partie :
Généralités de l'étude

CHAPITRE 1ER : CADRE THEORIQUE

1.1 Problématique et question de recherche

1.1.1 Constats

Si comparativement à d'autres pays sub-sahariens, le Bénin connaît une « maîtrise relative » du VIH/Sida, l'épidémie y demeure néanmoins comme un problème majeur de santé publique. En effet, le Bénin est un pays à « épidémie généralisée de faible prévalence », avec un taux de prévalence estimé à 1,7% (PNLS, 2011 : 1-45). Son engagement dans la lutte contre le Vih/sida s'est traduit par la mise en place en 1987, conformément aux directives de l'OMS, d'un programme National de lutte contre le sida au sein du ministère de la santé. Le Bénin a fait le choix de la gratuité dans sa politique d'accès aux antirétroviraux (ARV). Parallèlement, trois cadres stratégiques nationaux de lutte contre le Vih/sida et les infections sexuellement transmissibles ont été adoptés pour les périodes 2002-2006, 2007-2011 et 2012-2016. A travers ces documents, le gouvernement béninois entend montrer son adhésion à un certain nombre de prescriptions internationales. On retiendra la promotion du principe de « multisectorialité », la création d'un Comité National de Lutte contre le Vih/sida (CNLS), et pour en venir aux ONG et associations locales, l'inclusion de la "société civile" dans les programmes de lutte contre le sida. On assiste ainsi à une véritable floraison de ces structures, qui ont pu prendre part à « des mobilisations collectives localisées suivant des répertoires spécifiques de l'action collective » (EBOKO et al., 2005 : 5-9). Historiquement, la question de l'accès aux antirétroviraux est sans doute celle qui a donné lieu aux formes de mobilisations collectives les plus remarquables, les associations de personnes vivant avec le Vih/sida ayant alors joué un rôle central. Depuis la gratuité des traitements, d'autres formes de mobilisations sont à l'œuvre, autour de la question de la rupture des stocks d'ARV par exemple.

Par ailleurs, si le sida a initialement été perçu comme un problème sanitaire, l'action des associations a largement contribué à l'appréhension du sida en tant que fait social et à favoriser la reconnaissance d'une approche globale de la réponse à apporter à l'épidémie. Plutôt caractérisées par la bonne volonté et le bénévolat, ces associations et ONG ont ainsi imposé une forme de réponse sociale. Il importe de noter qu'il existe une distinction entre associations de patients et ONG de lutte contre le VIH/sida puisque ces deux types de structures se différencient aussi bien en termes de trajectoires, de capacités que d'objectifs (BONVALET, 2007). Toutefois, la dénomination générique « d'association de lutte contre le sida » qui sert généralement à désigner ces associations, ne permet pas de rendre compte du caractère polymorphe de leurs activités. Les associations ne se distinguent pas seulement par la logique organisationnelle et opérationnelle qui les caractérise et par leur forme juridique (ONG, association, OBC ou organisation à base communautaire). La spécificité des associations tient tout autant de leur généalogie, de leur identité (association de développement ou association de personnes vivant avec le VIH), de leur domaine d'activité (prévention, dépistage, prise en charge) et de leur interaction avec leur environnement institutionnel.

1.1.2 Problèmes

Les ONG de lutte contre le VIH/sida relèvent de dynamiques de mobilisation différentes même si celles-ci aboutissent également à un rôle périphérique dans le champ de la prise en charge médicale du VIH. Contrairement aux associations, elles n'ont pas généralement été créées par des acteurs médicaux. Ce sont plutôt des ONG déjà existantes qui ont étendu leurs activités dans le champ du VIH.

Comme le montre Clément SORIAT, la structuration des ONG de lutte contre le sida au Bénin résulte du croisement de formes de courtage, de stratégies de *straddling* associatif et de logiques entrepreneuriales (SORIAT,

2013). Ces caractéristiques des acteurs non gouvernementaux mettent donc en avant des stratégies qui relèvent plus de la captation de ressources et de tentatives de multi-positionnement que d'une position militante – les acteurs eux-mêmes se présentant plus comme des entrepreneurs que des militants. D'ailleurs, cet auteur souligne également que la définition technique de la politique s'est diffusée jusqu'aux acteurs non gouvernementaux. Ainsi, « dans le milieu associatif, la tendance est plutôt à la professionnalisation et la neutralisation des enjeux politiques. La lutte contre le sida, appréhendée sous un angle essentiellement technique, semble ainsi se focaliser sur l'édiction de normes de prise en charge et de plans d'action, sur la construction d'indicateurs » (op.cit., 2013). Nos observations montrent également que les acteurs non gouvernementaux se cantonnent généralement à la mise en œuvre de programmes de prise en charge plus qu'ils ne cherchent à se positionner dans les débats autour des orientations à donner à la lutte contre le VIH/sida dans les espaces décisionnels (notes de terrain, octobre – novembre 2010).

De nombreuses ONG et le Réseau des ONG béninoises de santé (ROBS) se sont par exemple engagés dans la diffusion de la loi 2005-31 du 5 avril 2006 portant prévention, prise en charge et contrôle du VIH/sida en République du Bénin (entretien, acteur non gouvernemental national). Cet engagement peut être vu comme un travail politique de publicisation du VIH, de sa construction comme un problème concernant l'ensemble de la société et nécessitant des débats publics – à travers la mise en œuvre d'activités visant à faire diminuer la stigmatisation envers les personnes vivant avec le VIH. Mais cet engagement peut également être perçu comme un travail d'exécution, de simple mise en œuvre d'activités promues par les organisations internationales et ignorant les « vraies » questions politiques qui pourraient par exemple émerger autour de la criminalisation de la transmission du VIH/sida. La création d'une coalition d'ONG autour de la question des traitements semble être une étape vers le renforcement des mobilisations associatives dans ce champ mais il est encore

trop tôt pour mesurer son impact. Il demeure cependant intéressant de souligner, avec Clément SORIAT, que ces mobilisations sont le fait d'« un nombre restreint d'acteurs “forts”, basés à Cotonou et insérés dans des réseaux transnationaux valorisant et encourageant ce type d'actions » (op.cit., 2013). De fait, ces mobilisations s'inscrivent à nouveau dans le cadre d'une interaction entre acteurs nationaux et internationaux (ONG de lutte contre le sida françaises notamment) et semblent alors relever au moins autant d'une ressource pour des stratégies militantes de la cause du VIH que d'une ressource mobilisée au sein de stratégies d'extraversion d'acteurs associatifs béninois.

Dans le champ de la lutte contre le VIH/sida, les ONG nationales se limitent donc plutôt à un rôle de mise en œuvre des programmes et projets financés par des acteurs internationaux. Il s'agit par exemple des activités de soutien socio-économique aux PVVIH et à leur famille (aide alimentaire, des activités génératrices de revenus, un soutien aux orphelins et aux enfants vulnérables). Ce rôle de « simple » exécution des projets se retrouve dans le cadre de la prise en charge où ces organisations peinent à émerger comme acteurs centraux.

Bien que tardive comparé à d'autres pays, la participation de personnes vivant avec le VIH/sida a influencé la réponse sociale à l'épidémie : « la place des PVVIH ou des associations regroupant des PvVIH a été déterminante dans l'orientation et l'intensification de la réponse communautaire » (PNUD 2001 : 131). En effet, la participation de personnes séropositives dans la lutte contre le VIH/sida dès la fin des années 1990, en augmentant leur visibilité, a permis d'améliorer les représentations de la maladie et ainsi de réduire la stigmatisation « qui constituaient un blocage pour une mobilisation générale » (SOME et ZAGARE, 2001 : 4). Plusieurs niveaux de participation se sont développés dans ce sens. Une politique des témoignages de personnes séropositives, devenue la priorité des organisations de développement dans les années 1994-1995 a été suivie en 1996 par le gouvernement béninois. Cette politique, bien qu'ayant

permis d'accroître la visibilité des PvVIH, n'a pas suscité un engouement réel. Elle a de plus contribué à créer un « marché des témoignages » (NGUYEN, 2002 : 80) dans le pays, mettant en œuvre une « économie morale » (id. : 83) avec certaines déviations (témoignages publics non préparés, voire faux témoignages) cette démarche étant pour certains un espoir ou une stratégie pour obtenir un soutien financier, un traitement, etc. A l'heure actuelle, les témoignages tendent à être effectués par des militants associatifs dans le cadre de séances de sensibilisation dans des entreprises ou des structures publiques ou sur des plateaux télévisés. Ces témoignages, qui ont pour la plupart lieu à l'occasion de la journée de lutte contre le VIH/sida, ne sont pas exempts de toutes manipulations. Les personnes séropositives sont pour la plupart simplement usagers des associations. Peu de PvVIH font partie des bureaux (y compris dans les associations de PvVIH) et la politique des associations de prise en charge consiste à favoriser leur intégration en les impliquant dans les activités proposées, cela n'impliquant pas de dévoiler le statut sérologique. Les groupes de parole, qui sont de plus en plus développés, constituent pour les PvVIH un lieu d'échange et de partage, tout en conservant la confidentialité autour de la sérologie. Le risque de stigmatisation, fortement présent encore aujourd'hui ne joue pas en faveur de cette implication des PvVIH, nécessaire cependant pour améliorer la qualité des prestations offertes et rendre l'épidémie plus visible. Cette stigmatisation toujours très forte dans les départements du Nord du Bénin étouffe toute velléité de constituer des associations de patients importantes. Les associations qui existent sont décevantes : elles sont dépendantes d'ONG qui les utilisent comme des moyens pour attirer des financements que des bailleurs extérieurs veulent bien leur octroyer (Op. Cit., 2007). Autrement dit, elles n'existent bien souvent que de nom. Et les patients pratiquent le nomadisme associatif : ils adhèrent à plusieurs associations, en espérant bénéficier de plusieurs aides financières ou alimentaires.

Tout ceci fait du champ du sida un objet pertinent à analyser dans le dispositif de la prise en charge des PvVIH SIDA. A ce sujet, il nous paraît intéressant de mettre l'accent sur l'analyse des discours de légitimation des différents acteurs, des interactions qui caractérisent les rapports des membres et les questions relatives aux mécanismes de gouvernance au sein de ces associations. Dans cette perspective, au moment où les besoins se multiplient et où de réelles opportunités d'interventions s'offrent à elles, les associations sont renvoyées à un débat de fond sur leur rôle et responsabilité dans cette arène. Cette problématique peut être envisagée à travers la question de recherche suivante : Comment les discours et les pratiques des acteurs aussi éclatés qu'ils soient, influencent le champ du VIH/Sida dans la prise en charge des PvVIH à Parakou?

1.2 Objectifs et hypothèses de l'étude

1.2.1 Objectif de l'étude

- Objectif général

Cette recherche empirique se propose d'analyser les différentes dynamiques et le jeu des acteurs dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH Sida dans la commune de Parakou

- Objectifs spécifiques

De façon spécifique, il s'agira de :

- Identifier les acteurs qui animent les associations qui interviennent dans la prise en charge des PvVIH/sida à Parakou ;
- Déterminer les stratégies de positionnement de ces acteurs dans l'arène du VIH/sida à Parakou ;

- Décrire les modalités de leurs ancrages dans les réseaux locaux et nationaux.

1.2.2 Hypothèses

- Hypothèse générale

Les associations relevant de la lutte contre le sida apparaissent davantage comme un nouvel enjeu de pouvoir, participant à une reconfiguration de jeux d'acteurs et de relations de pouvoirs, au-delà même de l'espace de la lutte contre le sida.

- Hypothèses spécifiques

- La gouvernance et la survie des associations des PvVIH/SIDA dépendent plus des acteurs exogènes à la maladie que des acteurs associatifs eux-mêmes ;
- Les acteurs véhiculent des discours à teneur démagogique, s'articulant avec des dynamiques et des enjeux qui dépassent la situation particulière du VIH/SIDA;
- Le leadership des acteurs associatifs de lutte contre le VIH Sida, leur permet de se légitimer et de s'affirmer dans l'arène de la prise en charge des PvVIH.

1.3 Clarification conceptuelle

Le champ de la pandémie du SIDA, investi par la société civile et les institutions de développement dans le but de l'amélioration de la qualité des soins et de prise en charge des personnes vivant avec le VIH SIDA, a vu naître des dynamiques significatives qui touchent un maillon essentiel de la sociologie des organisations. L'une de ces dynamiques que nous tentons d'appréhender est l'interaction des différents acteurs qui s'effectue dans un univers qui a ses réalités propres, souvent distinctes de celles que l'on considère comme la

référence dans l'appréciation de ce phénomène. Pour pouvoir nous accorder sur l'essentiel de notre objet, un consensus à propos de quelques concepts est nécessaire. De ce fait, nous essayerons de nous attarder sur certains concepts, tel qu'ils fonctionnent dans le contexte d'interventions spécifique dans ce champ en ce moment. De cette façon, nous aurons réussi à contourner les critiques similaires à celles de Jean Copans (2001) en ce qui concerne l'État en Afrique lorsqu'il écrit que " tout le monde en parle, mais personne ne sait finalement de quoi il s'agit". Cependant il faudrait noter qu'il ne s'agit pas de définitions substantialistes ou de définitions normatives, visant à définir l'essence des choses, mais simplement de définitions de convention et de clarification pour emprunter l'expression de J-P de SARDAN (1995). Selon ce dernier, dont nous épousons le point de vue, ces concepts clarifiés ont pour seule ambition de fournir au lecteur les acceptions stabilisées que ces termes vont désormais revêtir à l'intérieur de la perspective développée dans le travail. Les concepts à l'œuvre dans le cadre de ce travail sont : **arène locale, stratégies d'acteurs, enjeux, gouvernance associative.**

1.3.1 Arène locale

La notion d'**arène** peut utilement être rapprochée de la notion voisine de "**champ**". Pour Swartz (1968), le champ (politique) est un espace social et territorial à l'intérieur duquel sont reliés les uns aux autres les acteurs impliqués dans un processus politique. Divers auteurs ont quant à eux utilisé "arène" et "champ" de façon interchangeable, et d'autres ont utilisé "champ" pour inclure simultanément les sens de "champ" et d'"arène" selon Swartz. Chez Bourdieu, "champ" est une notion polysémique, jamais clairement définie, qui oscille entre plusieurs acceptions. Nous serons amenés à utiliser l'un ou l'autre de ces concepts dans notre développement.

Dans le cadre du présent travail, le sens que revêt ce concept s'apparente à celui que lui donne Bailey (1969) qui, analysant le champ politique affirme que

« la vie politique nationale comme locale est un espace de "jeu", où se confrontent et s'affrontent les acteurs sociaux, autour de leaders et factions » A cet effet il définit l'arène comme l'espace social où prennent place ces confrontations et ces affrontements.

Aujourd'hui en milieu sanitaire, le partage du secteur du sida entre les différentes associations de personnes vivant avec le Sida et les autres acteurs qui luttent contre ce fléau a induit des dynamiques de réorganisation et de repositionnement sous-tendues par des intérêts divergents. C'est cet espace où 's'affrontent' divers acteurs ou groupes d'acteurs autour d'intérêts souvent conflictuels que nous nommons **Arène locale**. Dans le contexte qui est le nôtre, le SIDA est ce autour de quoi les acteurs que constituent les associations de lutte, les ONG et les PTF interagissent dans cette arène avec la prise en charge des personnes infectées au cœur des enjeux.

1.3.2 Stratégie d'acteurs

D'abord, un acteur selon M. Crozier (1977) est une personne, un groupe d'individu, une organisation ou une institution, avec un ou plusieurs porte-parole.

Pour Jean-Yves Bion (2001), c'est un ensemble de personnes physiques et/ou morales, organisé ou non, disposant ou non de la personnalité morale, et susceptible d'agir -directement ou indirectement- sur les variables d'état d'un système.

Par ailleurs, "**jeu**" ou "**stratégie**" d'acteurs apparaissent comme deux termes inadéquats : "jeu" suggère hasard, divertissement, alors qu'il s'agit ici de "jeux" fort sérieux... A l'opposé, le terme de stratégie est trop fort pour désigner, ce qui, en réalité, n'est que de la tactique, c'est à dire des choix permettant d'atteindre un objectif stratégique défini par ailleurs.

En tout état de cause, nous retiendrons dans le cadre de ce travail avec (op. cit., 2001) que, ces **jeux** ou **stratégies d'acteurs** désignent les positions,

choix, décisions, des acteurs, vis-à-vis du système et de ses composants, ou vis-à-vis des autres acteurs. Plus particulièrement, les jeux d'acteurs désignent les positions de ces différents acteurs, respectivement, par rapport au système (la représentation, la vision qu'ils en ont), ainsi que les positions de ces différents acteurs les uns par rapport aux autres, dans l'absolu et relativement au système : conflits, alliances, etc.

1.3.3 Enjeux

La théorie des jeux propose une autre approche des "confrontations" entre acteurs (op.cit., 2001). Si, dans l'approche sociologique, c'est principalement les "relations" entre acteurs qui sont mises en avant et analysées, la théorie des jeux s'intéresse principalement aux "enjeux", et notamment aux "gains" ou aux "pertes" que chacun des acteurs peut réaliser dans cette confrontation. Les enjeux dans le cadre de cette recherche, tournent autour du contrôle des **associations** des personnes malades ou les PvVIH.

1.3.4 Associations et gouvernance associative

Une association est définie aux termes de la loi du 1er juillet 1901, comme « une convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun d'une façon permanente, leurs connaissances ou leurs activités dans un but autre que de partager les bénéfices » (cf. art. 1^{er}, LOI 1901).

En reconnaissant que les questions liées à la gouvernance devaient être étendues à d'autres formes organisationnelles, CHARREAUX (2000 : 753) définit la gouvernance des communes comme: « l'ensemble des mécanismes qui contraignent la latitude discrétionnaire des maires en relation avec les principales parties prenantes que représentent les électeurs, les organismes de financement, les autres collectivités, les fournisseurs... ». Cette définition est une adaptation aux communes de sa définition de 1997 dans laquelle il définissait la gouvernance des entreprises comme « recouvrant l'ensemble des

mécanismes organisationnels qui ont pour effet de délimiter les pouvoirs et d'influencer les décisions des dirigeants, autrement dit, qui « gouvernent » leur conduite et définissent leur espace discrétionnaire ».

En adaptant cette définition au contexte associatif, on pourrait donc dire que *la gouvernance des associations est l'ensemble des mécanismes organisationnels qui ont pour effet de délimiter les pouvoirs et d'influencer les décisions des dirigeants associatifs, autrement dit, qui « gouvernent » leur conduite et définissent leur espace discrétionnaire.*

En poursuivant notre adaptation des définitions des auteurs favorables à un élargissement aux autres formes organisationnelles de la question de la gouvernance, nous pouvons appliquer au contexte des associations la définition de la gouvernance des entreprises retenue par PEREZ (2003 : 22) et dire que : « *la gouvernance associative se réfère au dispositif institutionnel et comportemental régissant les relations entre les dirigeants d'une association et les parties concernées par le devenir de cette association, en premier lieu celles qui détiennent des droits légitimes sur celles-ci* ».

Soulignons que les définitions qui nous ont inspiré entrent dans le champ de l'approche disciplinaire de la gouvernance qui est par ailleurs l'approche dominante. Elle focalise les mécanismes ou dispositifs institutionnels et comportementaux sur la personne des dirigeants.

Selon cette approche, l'ensemble des mécanismes mis en place devra permettre de les discipliner. Dans une paraphrase d'Edgar Morin, PEREZ(2003 : 24) insiste sur le fait que la gouvernance c'est le « management du management ».

Olivier de SARDAN (2009) quant à lui estime que ce mode de gouvernance a été implanté par les institutions de développement du Nord, depuis une vingtaine d'années au moins, parfois plus. Les agences de coopération et les ONG ont en effet exigé la mise en place, comme conditionnalité à leur intervention locale, d'une architecture institutionnelle

basée sur le modèle associatif occidental, largement diffusée dans tous les pays africains, et qui a partout à peu près les mêmes éléments de base, quels que soient les régions, les secteurs, et les bailleurs : constitution de groupements (ou de coopératives, d'associations de développement, etc.), élections de délégués, mise en place de comités de gestion, désignation d'un bureau, comptabilité écrite, assemblées générales. Cependant, ce mode ne manque pas de soupçon ; affirme Olivier de SARDAN. Car selon lui, toute forme d'entreprise collective donne immédiatement lieu à d'innombrables soupçons, rumeurs et accusations, aussi bien venant de l'intérieur que de l'extérieur. En milieu rural, il n'est pas de coopérative, de groupement, d'association ou de comité de gestion qui n'ait fait l'objet d'accusations, ouvertes ou voilées, de « détournement ». Le monde associatif des PvVIH n'échappe pas à cette analyse. Et c'est d'ailleurs ce sens que revêt ce concept dans le présent document.

1.4 Revue critique de littérature

Les expériences de nouvelles formes d'implication des associations dans la lutte contre le sida ont intéressé les chercheurs au point de générer une abondante littérature consacrée à cette thématique. Les critiques à l'égard de cette littérature ne manquent pas.

Dans les années 1990, les travaux de sciences sociales ont le plus souvent adopté une définition assez étroite de la dimension politique du sida : objet de politiques publiques, le sida est un problème construit comme politique, émergent dans le champ politique (FAVRE, 1992), redevable d'une intervention publique (FEE, 1992). Faisant une analyse de l'implication des associations dans le domaine du sida, THIAUDIERE(2002 :22), cité par BONVALET(2007) montre que c'est parce que le sida provoque un sentiment d'urgence et qu'il concerne des malades déjà militants que les associations de patients séropositifs sont les premières à aller au-delà de la simple représentation des intérêts de leurs membres pour l'articuler avec des revendications de nature politique et sociale.

Les réponses des Etats et des systèmes politico-administratifs nationaux - des « pouvoirs » au sens institutionnel – ont ainsi été étudiées au niveau local (BORRAZ, 1998), national (BERRIDGE, 1996), ou dans une perspective comparative (BARABARA et al. 1990) en mobilisant des traditions analytiques variées. C'est au fond « la » politique face au Sida qui a d'abord mobilisé sociologues et politistes. On pourrait d'ailleurs classer *Une épidémie politique* l'ouvrage collectif dirigé par PINELL (2002), parmi les ouvrages de politique publique dans la mesure où il se donne pour objet la constitution de la lutte contre le sida comme « espace social » spécifique, comme secteur d'action publique. Il nous semble cependant plus pertinent de le confronter à d'autres travaux qui prétendent également renouveler la problématisation de la dimension politique du sida en mettant l'accent sur la contribution des mouvements de malades au développement des médicaments, aux Etats Unis, *Histoire du sida, en deux volumes*, de S. EPSTEIN(2001a)ou en France, *Les malades en mouvements*, de J. BARBOT, (2002), ou en suivant les transformations des « formes politiques » d'organisation de la science et de la médecine au cours de l'épidémie *Leçons politiques de l'épidémie de Sida*, de N. DODIER (2003). Tous ces auteurs s'accordent en effet pour considérer que la dimension proprement politique de l'épidémie de sida au-delà de sa constitution en problème politique exceptionnel, puis normalisé, réside dans l'existence d'un mouvement associatif ayant pu mettre en cause, ou à l'épreuve, sur la scène publique, notamment médiatique, non pas exactement « les pouvoirs » politique, médical scientifique, administratif, économique. Tels sont les trois éléments de la dimension politique du sida : des victimes – personnes atteintes ou proches - prennent la parole, elles adressent leurs critiques à tous les pouvoirs, elles le font dans l'espace public. Dimensions dont il faut souligner le caractère situé avant de les examiner plus en détail. Comme toute épidémie, le sida est en effet bien fait pour provoquer un ébranlement des pouvoirs institués, politiques, médicaux, scientifiques ou autres.

Mais les travaux de D. Fassin sur la situation africaine ont montré combien le sida était aussi politique par les enjeux anthropologiques qu'il porte. Soulignant l'écart observé en Afrique entre le « discours prolix » de la prévention et l'omniprésence de la maladie, d'une part, le silence des autorités politiques et la discrétion des malades dans l'espace public, d'autre part, D. Fassin l'analyse comme la résultante même des perceptions ordinaires du sida : interprété comme le produit d'une faute commise (une souillure) ou de l'agression d'autrui (un acte de sorcellerie), le sida s'inscrit anthropologiquement dans des registres (la pureté, la persécution) lourds de menaces pour les Etats (FASSIN, 2000). Or comme D. Fassin, les idéologies de la pureté et de la persécution n'ont pas inspiré une attitude de déni aux seuls détenteurs du pouvoir politique en Afrique. En France aussi, le déni a pu apparaître comme une réponse « raisonnable » et, pour diverses raisons (THIAUDIERE, 2002), la prise en compte du fléau par l'Etat n'a pas été que très progressive. Cependant, la spécificité des pays occidentaux réside précisément dans la réponse que, dans des contextes juridiques, politiques et économiques incomparablement plus favorables, des mouvements de personnes atteintes (associations des PvVIH) ont pu apporter à la cécité et au silence du pouvoir public. L'émergence d'un « mouvement associatif » constitue un évènement fondateur dans l'histoire de la lutte contre le sida, dans la mesure où la mobilisation associative a partout précédé la mobilisation politique. Michaël Pollak le disait déjà en 1988 : « Quand, un jour, les historiens écriront l'histoire sociale du sida, la mobilisation dans les formes associatives dépassant le champ médical sera, sans aucun doute, le fait le plus marquant » (POLLAK, 1988)

Ainsi, en remontant à l'historique de la création des associations de PvVIH on retient que ces associations de lutte contre le sida se sont constituées au début des années 1980, dès l'apparition du VIH/sida. Elles reflètent une émergence associative qui s'enclenche généralement à partir du « *sentiment éprouvé de l'absence de réponse adaptée face à un problème vécu* » (LAVILLE, 2007a :

101). La lutte contre le sida s'est activée dans un vide institutionnel. Au début des années 1980, aucune réponse publique n'était proposée à l'accompagnement des personnes malades du sida ou des PVIH. En effet, les principales institutions publiques du VIH/sida n'ont été créées qu'à la fin des années 1980. La conséquence en fut que les personnes concernées expérimentèrent et proposèrent dans un premier temps leur propre solution, par la mise en place d'associations.

PATTERSONAS montre déjà que dans les pays d'Afrique sub-saharienne les plus précocement touchés par l'épidémie (Afrique de l'Est et australe), les mobilisations collectives, de type associatif, contre le sida ont pris forme dès la seconde moitié des années 1980. Les pays d'Afrique du Centre et de l'Ouest, comme le Cameroun, ont connu une temporalité différente. Les cultures politiques, liées à des passés coloniaux différents, « pays anglophones », *versus* « pays francophones » en l'occurrence, expliquent sans doute pour partie que les premiers aient été plus enclins à produire ce type d'action collective. Mais, le rôle des facteurs socio-épidémiologiques a probablement été déterminant. Les pays anglophones dans lesquels ces mobilisations collectives ont été les premières à voir le jour (Ouganda, Zambie et, un peu plus tard, République sud-africaine) font partie de ceux où les taux observés de prévalence du VIH/sida étaient les plus élevés dès les années 1980. Les villes dans lesquelles ont émergé les mobilisations les plus visibles et les plus pérennes depuis les années 1980 ont connu de véritables situations de crise épidémiologique : Kampala en Ouganda (PATTERSON, 2005), Kinshasa dans l'ex-Zaïre avant la guerre civile. De même, dans les pays dits « francophones », c'est dans celui alors considéré comme le plus touché en Afrique de l'Ouest et du Centre, la Côte d'Ivoire, que sont d'abord apparues les associations les plus dynamiques et les plus actives selon CORNU C., (1996).

Pour autant, cette variable épidémiologique est à mettre en relation avec la capacité historique de la société civile à se mobiliser pour une cause commune,

au-delà de la seule intervention de l'État. À ces déterminants épidémiologique et socio-historique des mobilisations collectives, doit donc être ajoutée la variabilité des dynamiques proprement politiques. L'organisation spécifique de l'État, comme la situation politique et économique de chaque pays ont, selon les cas, facilité les mobilisations associatives (du fait de la faiblesse de l'État, notamment là où celui-ci était trop faible pour organiser la lutte contre le VIH/sida) ou les ont ralenties (par la prééminence des pouvoirs publics). C'est ce que tente de montrer les études de EBOKO F., (1999a) et PATTERSON AS, (2005). La capacité d'intervention des partenaires internationaux (ONG internationales et agences de coopération bi et multilatérales) a également joué un rôle significatif dans plusieurs pays, ces partenaires s'efforçant, en général, de s'appuyer sur l'action des ONG pour « contrebalancer » ce qu'elles perçoivent souvent comme le « bureaucratisme » des services publics gouvernementaux (DESCLAUX et al., 2009).

La situation épidémiologique du Cameroun se rapprochait de celle de la plupart des autres pays francophones d'Afrique de l'Ouest et du Centre, avec, dans les années 1980, des taux de prévalence considérés comme faibles (0,5 % en 1988), mais dont la progression s'est accélérée dans les années 1990 et 2000 (5,5 % depuis 2004). Dans ces pays, qu'ils demeurent peu touchés (comme le Sénégal avec une séroprévalence de 1 %) ou qu'ils voient s'établir une dynamique épidémique importante (comme le Cameroun), les mobilisations des personnes vivant avec le VIH/sida ont eu, à l'exception de la Côte d'Ivoire (CORNU, 1996), du mal à émerger. Un point commun à l'ensemble de ces pays francophones, Côte d'Ivoire comprise, est que la création initiale des associations ne s'est pas enracinée dans une mobilisation spontanée et une auto-organisation des personnes vivant avec le VIH/sida elles-mêmes. Les associations, dans ces pays, ont été majoritairement créées à l'incitation des personnels biomédicaux, des ONG de lutte contre le sida conduites par ces mêmes personnels ou encore à la demande des organisations internationales

comme l'ONUSIDA ou le programme des Nations unies pour le développement (PNUD). C'est le cas du Sénégal pour lequel on a pu parler, selon KEROUEDAN (1998) de « genèse d'une participation décrétée » ou d'associations « sous tutelle » avec DELAUNAY (1998 & 1999). La Côte d'Ivoire a néanmoins connu le plus tôt une autonomisation des associations (MBOJ, 2007 ; KEROUEDAN & EBOKO, 1999), grâce à l'intégration de celles-ci à des réseaux d'ONG internationales et françaises, en particulier (CORNU, 1996). Le Cameroun représente une combinaison des types précédents. Les associations de personnes vivant avec le VIH/sida ont d'abord été créées à l'initiative de médecins hospitaliers jouant en quelque sorte des rôles d'« agents doubles », à la fois comme soignants et comme présidents des principales associations de lutte contre le sida (EBOKO, 2003) ; puis elles ont connu une évolution nette vers plus d'autonomie à l'égard du monde médical, appuyée par des connexions internationales tissées à partir des années 2000. Non sans un certain paradoxe, l'accès au traitement antirétroviral a ainsi produit un relâchement de l'influence des réseaux de médecins dans le champ associatif, à la faveur d'une médicalisation accrue de la prise en charge des patients.

Faisant un diagnostic du champ associatif béninois, PIROTTE et PONCELET (2003) ont montré qu'il y aurait au Bénin, selon les sources disponibles entre 1500 (USAID, 1998) et 2700 ONG (MCRI-SCBE, 2000) recensées. Cependant, la plupart des études qui ont été consacrées à ces nouvelles associations montrent qu'une fraction réduite d'entre elles sont véritablement actives. Bien qu'intervenant sur l'ensemble du territoire, elles sont installées principalement dans le Sud du pays, plus généralement à Cotonou (pour plus de 2/3 des ONG répertoriées). Cette installation cotonoise leur permet de côtoyer un grand nombre de bureaux représentatifs des organismes du complexe développeur international ainsi que l'essentiel des ministères béninois. L'apparition des associations de type ONG au Bénin est un phénomène plus récent que dans d'autres pays d'Afrique de l'Ouest (Mali, Burkina Faso) où ces

associations étaient apparues à la suite d'interventions humanitaires (liées aux sécheresses et famines). La croissance du "secteur ONG" a été spectaculaire au cours de la première décennie du "Renouveau Démocratique"

Pour ce qui est des PvVIH, elles ont souvent été créées par des acteurs biomédicaux, que ce soit des centres de prise en charge ou des organisations de lutte contre le VIH/sida. Cela souligne l'extériorité de leur processus de création et l'absence de dynamiques de mobilisations associatives de la part des patients. Cette caractéristique n'a rien d'une spécificité nationale puisqu'elle a pu être observée dans d'autres pays. Fred EBOKO évoque ainsi une « subordination des associations » dans le cas du Cameroun (EBOKO, 2005b). Elle relève de deux dynamiques. D'une part, lorsqu'elles sont le fait d'acteurs issus d'organisations de lutte contre le sida (nationales ou internationales), la création d'associations de patients participe d'une volonté de faire émerger les acteurs perçus comme nécessaires à ce qui est vu comme une « bonne » construction du champ, dans une dynamique de mise en conformité avec les modèles internationaux de la lutte contre le VIH/sida. Dans ce modèle, les associations sont en effet supposées jouer un rôle central de mobilisation et d'avancement de la cause du VIH et des patients et de mise en pratique de la multisectorialité. D'autre part, lorsque ce sont des acteurs de la prise en charge qui poussent à la création d'associations de patients, il s'agit souvent d'une volonté d'organiser les patients du centre de santé dans lequel ces acteurs interviennent dans un but de complémentarité de la prise en charge médicale offerte par le centre – articulée autour du concept de « prise en charge globale » promue à l'échelle internationale. Ainsi, de nombreuses associations sont historiquement liées à un centre de prise en charge en particulier et utilisent des ressources mises à disposition par ce centre (salles de réunion, financements, etc.) (BONVALET 2007b). Quel que soit le mode de création de ces associations, le lien à des modèles internationaux est au fondement de la manière dont ont été pensés et structurés ces acteurs.

Cette construction par des acteurs extérieurs et la constitution fréquente autour d'objectifs d'appui aux patients d'un centre de prise en charge expliquent en partie les stratégies de ces associations, quasiment uniquement tournées vers la défense de leurs membres. Il n'y a donc pas de montée en généralité de la part de ces organisations, comme ce fut le cas pour les associations de patients dans les pays occidentaux, passant de la défense des intérêts de leurs membres à des positionnements politiques et sociaux plus larges.

De plus, les ressources extrêmement réduites de ces associations expliquent également leurs extrêmes difficultés à étendre la portée de leur action. Cela explique aussi les liens (de dépendance) avec les acteurs internationaux présents au Bénin qu'avec des ONG internationales et des réseaux transnationaux.

En d'autres termes, le processus de professionnalisation et d'autonomisation, analysé dans le cas du Cameroun par exemple (EBOKO, 2005b), ne semble pas s'être réalisé au Bénin où les associations demeurent subordonnées aux acteurs étatiques et internationaux. Dans le cas de la politique d'accès au traitement, le rôle joué par ces acteurs associatifs est même quasi-inexistant puisqu'ils ne sont pas intégrés au processus d'élaboration de cette politique. Cela s'explique à nouveau par leur manque de capacités mais aussi par le maintien d'une relation de dépendance aux médecins dont ils n'ont pas réussi à s'émanciper pour se construire une position de patients-experts qu'ils forceraient ces acteurs à reconnaître – dans une mise en perspective avec cette construction dans les pays occidentaux (notes de terrain, Août–Septembre 2014).

Les associations de patients demeurent donc extrêmement dépendantes d'acteurs extérieurs – et des acteurs périphériques du processus décisionnel. De fait, la persistance de la faiblesse de ces organisations empêche le processus de professionnalisation et d'autonomisation qui a pu avoir lieu dans d'autres contextes.

Ces différents auteurs de par leurs perceptions s'inscrivent dans la lignée interactionniste. Ils ont le mérite d'avoir attiré l'attention sur la nécessité

d'appréhender les mutations qui touchent le mouvement associatif à travers une perspective interactionniste à obédience constructiviste. Leur analyse révèle de surprenantes dynamiques aux échelles locales susceptibles d'influencer les discours et les pratiques des acteurs du champ du sida en général et des personnes vivant avec le VIH/sida en particulier. C'est d'ailleurs là que réside l'innovation la plus importante dans notre problématique. En effet, sauvegarder ou accroître sa légitimité est une règle pour survivre sur le " marché" du sida, qui "fonctionne comme un espace de confrontation entre acteurs, dont les PNLs apparaissent comme la pierre angulaire" (Eboko&Mandjem, 1996). Dans diverses situations, les associations de PvVIH ont servi à renforcer la légitimité du PNLs et d'autres ONG déjà reconnues au niveau national et international, au détriment d'un partenariat effectif. C'est ce dernier aspect qui est privilégié dans ce travail autour du sujet de recherche intitulé : « ***dynamique associative dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA à Parakou : acteurs, stratégies et nature des relations*** ». Celui-ci renvoie à la logique et au jeu des acteurs dans le "champ" du sida. Ce champ est aujourd'hui traversé par de nombreuses dynamiques qui touchent un des maillons les plus importants du dispositif que constituent les associations des PvVIH. En effet, la constitution et la gouvernance des associations de lutte contre le VIH/Sida passent par un ancrage local (social, économique, politique et culturel) au travers duquel les acteurs en présence s'approprient – voire détournent – les objectifs et les règles du jeu pour légitimer leurs fonctions et leur statut en s'inscrivant dans une logique qui est souvent distincte des intentions ayant servi de soubassement à la mise en place de ces associations. Toutes ces dynamiques en question et beaucoup d'autres sont appréhendées à travers une étude sociologique des organisations, dans une perspective interactionniste et constructiviste. Les analyses sont inspirées par les points de vue des auteurs comme Michel Crozier et Olivier de Sardan Jean-Pierre.

CHAPITRE II : MONOGRAPHIE DU CADRE D'ETUDE

La ville de Parakou est située à 407 kilomètres de Cotonou. Ville constituant un carrefour routier de plusieurs siècles, elle est la plus importante ville de la région septentrionale du Bénin. Elle est limitée au Nord par la commune de N'dali et entièrement enclavée à l'Est, à l'Ouest et au Sud par la commune de Tchaourou. Ce statut de ville carrefour facilite le brassage interethnique.

2.1 Données historiques

Capitale d'un ancien royaume, Parakou est à l'origine une ville cosmopolite qui va se renforcer avec le développement des transports. Parakou a toujours été une ville hospitalière. Le peuplement de la ville s'est fait à partir des migrations Baatombu venus du Nord et les Yoruba venus de l'Est. Avec la colonisation, il y eut l'implantation des agents d'administration et d'un camp militaire. Certains tirailleurs Sénégalais ayant servi sous le drapeau français à l'époque et des commerçants ont fini par s'établir définitivement. L'immigration la plus importante est celle des populations Adja-Fon qui a commencé au début du 20^e siècle par l'intermédiaire des interprètes, des guides et des porteurs et s'est renforcée avec l'arrivée massive des fonctionnaires d'origine Fon à Parakou. L'immigration Fon s'est amplifiée avec l'inauguration de la gare ferroviaire en 1937.

En effet, avec le terminus de la voie ferrée Bénin-Niger, Parakou va connaître une croissance spatiale très rapide consécutivement à la naissance des quartiers Alaga et Camp Adagbè.

Une classe ouvrière composée majoritairement de Fon va se développer autour de la gare ferroviaire et du marché Dépôt.

D'autres mouvements migratoires viendront renforcer ce peuplement : les rapatriements successifs des Béninois de 1958 (Côte d'Ivoire), de 1963 (Niger), de 1972 (Ghana), de 1978 (Gabon), de 1983 (Nigéria) vont gonfler brutalement

la population de la ville. En outre, Parakou va connaître des migrations de travail dans les années 1970 avec l'implantation de plusieurs unités industrielles : l'IDATEX, la SOBRADO, l'usine de noix d'anacarde, etc.

Plus récemment, entre 1992 et 2002, Parakou a connu un taux de croissance moyen annuel de 2,1 %. Sa population est passée de 103.577 habitants en 1992 à 255 478 habitants selon le 4ème RGPH en 2013. Les trois quart de cette population sont installés dans la zone véritablement urbanisée, le reste se retrouvant dans les périphéries.

2.2 Données socio-sanitaires

La commune de Parakou affiche l'un des meilleurs taux de couverture sanitaire du pays qui résulte de l'action conjuguée des centres de santé publics et privés. En outre, le centre est désormais un centre hospitalier et universitaire pour tenir compte de la création à l'Université de Parakou d'une école de médecine. Elle abrite également l'Hôpital d'Instruction des Armées qui est également un centre de référence en matière de soins de santé.

➤ *Infrastructures et équipements*

La commune de Parakou dispose d'un nombre suffisant d'infrastructures et d'équipement sanitaires. On y dénombre :

- Un (1) Centre Hospitalier Universitaire Départemental (CHD);
- Un (1) Hôpital d'Instruction des Armées (HIA)
- Un (1) centre de santé de commune ;
- Trois (3) centres de santé d'arrondissement ;
- Dix (10) pharmacies ;
- Douze (12) cabinets privés ;
- Deux (2) cliniques de renommés;
- Un (01) laboratoire d'analyses.

Elle dispose également de deux centres de promotion sociale (CPS) qui mène les activités de suivi nutritionnel et de soutien aux indigents, notamment les personnes vivant avec le VIH/SIDA et les Orphelins et Enfants Vulnérables (OEV).

➤ *Personnel de santé (nombre de personnes par médecin, par sage-femme)*

Le personnel de santé est insuffisant au niveau de la commune comme en témoignent les ratios de couverture sanitaire comparés aux normes de l’OMS :

- 1 Médecin pour 13 620 habitants ;
- 1 infirmier pour 2.628 habitants ;
- 1 sage-femme pour 6.513 habitants.

Dans la commune, l’amélioration durable de la situation socio sanitaire de la population passe par le règlement du problème d’insuffisance de personnel médical et paramédical qualifié.

2.3 Les acteurs du développement

Ils sont constitués de structures non gouvernementales (ONG, associations de développement et associations corporatistes) et des institutions de développement.

D’après une étude sur la composition de la société civile réalisée dans la commune de Parakou par la Mairie et la SNV-Bénin, le concept de société civile se définit comme «l’ensemble des personnes et des organisations apolitiques qui, de par leurs activités quotidiennes de développement, peuvent influencer et servir de contrepoids aux gouvernants au plan national et aux élus locaux au plan local. Elles contribuent substantiellement au développement local et jouent un rôle d’animation de la vie publique».

De ce point de vue, plusieurs partenaires appuient les initiatives locales dans la commune de Parakou. Il convient de citer :

- ▶ Les institutions de développement
 - le Fonds Européen de développement,
 - la BOAD ;
 - la Banque Mondiale,
 - le PRODECOM,
 - l'Association Internationale des Maires Francophones.

Ces partenaires appuient la commune dans la mise en œuvre des projets de pavage et d'assainissement, la mise en place des infrastructures sociocommunautaires et le renforcement des capacités du personnel de l'administration municipale et la lutte contre la pandémie du VIH/SIDA.

- ▶ Les ONG intervenant dans le domaine du VIH/Sida

Parmi les ONG présentes dans la commune et qui interviennent dans le domaine du SIDA, on peut citer : GRADE, SOVIM, OFEDE, les INVINCIBLES DU BENIN, OSV JORDAN, ALAFIA ONG, GIP ESTHER, etc. qui exécutent des programmes liés au VIH/SIDA dans la commune de Parakou.

- ▶ Les autres acteurs de la société civile
 - Le Comité de développement du Quartier (CDQ) constitue un cadre approprié d'échanges et de dialogue sur les questions de développement du quartier. Il est composé des représentants des couches socioprofessionnelles vivant dans le quartier
 - La fédération des Associations des femmes pour le développement de Parakou.

C'est un pôle important pour l'implication des femmes aux questions de développement de la commune.

- L'association des photographes
- L'association des coiffeurs et coiffeuses
- L'Union Communale des producteurs
- Les groupements villageois : ils comprennent le groupement des producteurs de coton et les groupements féminins. Le groupement des producteurs de coton communément appelé GV, produit du coton, il gère les intrants agricoles du village et se charge de la vente du coton. Tous les GV travaillent sous l'œil vigilant de leur structure faîtière au niveau de la Commune qu'est l'Union Communale des Producteurs du Coton (UCPC).
- Les groupements féminins (GF) ont pour objectif de contribuer à l'amélioration des conditions Socio-économiques des femmes. La taille moyenne de ces groupements varie de cinq à une cinquantaine d'adhérentes. Ils sont encadrés par des ONG et mènent des activités de transformation, de stockage, d'alphabétisation, et de sensibilisation sur diverses questions.
- L'association des parents d'élèves (APE) s'occupe du bon fonctionnement de l'école.

A ces catégories d'acteurs s'ajoutent les associations des PvVIH qui contrairement aux autres sont moins visibles sur le terrain. Au nombre de cinq (5) officiellement enregistrées dans la commune, ces associations luttent pour une meilleure prise en charge de leur pathologie.

2.4 Données référentielles liées au VIH/sida à Parakou

L'expérience de la Banque Mondiale en matière de financement d'activités de lutte contre le VIH/SIDA est assez récente au Bénin, bien que son portefeuille soit important dans le pays. En outre l'expérience des autres partenaires est aussi récente car la plupart des interventions datent de 2004. Les anciens projets financés par la Banque tels que le projet de renforcement du système de santé (Santé II) n'avaient aucun volet de lutte contre le VIH/SIDA.

En effet le projet santé II mis en vigueur depuis janvier 1995, avait mis l'accent surtout sur l'extension de la couverture sanitaire avec la construction de plusieurs infrastructures et d'une unité de maintenance dans le département du Borgou. Quelques activités de formation et d'acquisitions de médicaments et d'équipements ont aussi été financées. Parmi les sites du projet dans le département du Borgou, figure la commune de Parakou dont l'hôpital départemental (CHUD) et quelques centres de santé ont été construits ou réhabilités et équipés par le projet. La commune de Parakou, est l'une des zones du nouveau projet d'appui à la lutte contre le SIDA. Aussi l'existence à Parakou d'infrastructures sanitaires fonctionnelles, a facilité la prise en charge des maladies opportunistes dont souffrent les personnes infectées par le virus du SIDA.

Les critères de choix des communes bénéficiaires du projet sont :

- le taux élevé de prévalence (la prévalence nationale est de 1,9% alors que les communes ciblées ont les taux de prévalence suivants : Parakou : 6,4% ; Comé : 5,2% ; Ouidah : 4,3% ; Porto-Novo : 2,7% ; Natitingou : 2,9% et ; Savalou : 1,8%) ;
- la faible présence des partenaires ;
- la représentativité des différents départements (une commune par ancien département), bénéficiaires du projet

A travers ce taux le plus élevé de prévalence du VIH/SIDA au Bénin, Parakou est tristement en tête de peloton et bénéficie d'office de ce projet de la Banque Mondiale. En outre, Le projet a financé des services de consultants (les mêmes consultants qui ont été recrutés pour assister le SP/CNLS) qui ont participé à l'amélioration de la prise en charge des PVVIH avec l'appui aux associations de PVVIH. Ils ont également permis le renforcement des capacités d'actions des organisations à base communautaire et des ONGs pour les actions décentralisées. Aussi, le projet a-t-il appuyé des séances d'IEC en direction des groupes de jeunes, des associations socioprofessionnelles et de la société civile.

Par ailleurs, il a financé des voyages d'études au bénéfice des formateurs des organisations à base communautaire et ceux des ONG. Ces voyages d'études ont permis d'échanger leurs expériences au niveau régional.

Toutes ces riches expériences en matière de lutte contre le SIDA font de la commune de Parakou un site intéressant à analyser dans le cadre de cette recherche.

CHAPITRE III : APPROCHE METHODOLOGIQUE

3.1 Les raisons du choix du sujet et du terrain

L'étude sur la "*dynamique associative dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA à Parakou : acteurs, stratégies et nature des relations*", s'inscrit dans un programme de recherche plus large intitulé : **« renforcer et étendre l'observatoire communautaire et le plaidoyer sur la mise en œuvre des financements du Fonds Mondial pour revendiquer la qualité la qualité de l'accès aux soins et aux traitements aux personnes vivant avec le VIH et les groupes vulnérables au Bénin et au Niger »**

Ainsi, le choix du sujet est lié à la mise en œuvre des recherches dans le cadre dudit programme au Bénin dans le domaine de la prise en charge des PvVIH. Cette opportunité a été offerte par le LASDEL-Bénin. La production de données empirique selon les objectifs du programme avec à la fin, la soutenance du mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etude Approfondie en Sociologie, est un élément fondamental du cahier de charge.

Le domaine général étant préalablement défini, une enquête collective devait permettre d'identifier des pistes spécifiques de recherche parmi lesquelles il faudra choisir une, qui inspirera le sujet de recherche. Après donc cette enquête collective, de nombreuses pistes pertinentes ont été révélées. Parmi celles-ci figurait une qui était relative aux dynamiques associatives des PvVIH. Souvent attiré par la sociologie des organisations, cette piste était l'occasion idéale pour s'y investir.

Le choix du cadre de l'étude pour ce mémoire, n'est lui aussi pas déconnecté des exigences du programme global dans lequel il s'inscrit. Le programme couvre les sites de prise en charge des PvVIH du Bénin comprenant les Points de Prestation de Soins secondaires et tertiaires (PPS 2 et 3) dont le CHUD/Borgou à Parakou. Le choix de cette dernière commune s'explique par certains avantages qu'elle offre pour la collecte des données. En effet, d'abord

métropole du septentrion, Parakou regroupe la plupart des associations, des ONG et partenaires qui s'investissent dans la thématique. Ces structures mentionnées plus haut ont leurs sièges à Parakou où résident la plupart de leurs responsables. Ensuite, le CHUD Parakou étant le centre de dernier recours dans tout le septentrion, selon la pyramide sanitaire du Bénin, toutes les catégories d'acteurs concernées par la thématique y sont présentes. En fin, étant locuteur de la quasi-totalité des langues majoritairement parlées dans cette commune cosmopolite, la collecte a priori ne souffrira d'aucun obstacle. Toutes ces raisons ont milité pour le choix de ce site de prise en charge qu'est Parakou.

3.2 Nature de la recherche

Cette étude est essentiellement qualitative, fondée sur la démarche ECRIS¹ en ce sens qu'il se donne les moyens d'appréhender, de façon comparative, par l'observation, par l'entretien, et par les études de cas, cette multiplicité d'interactions entre acteurs occupant des positions variées dans le champ du VIH/SIDA. Cette méthodologie innovante adoptée (études qualitatives approfondies selon le canevas ECRIS), qui reprend certains traits essentiels de l'investigation socio-anthropologique de terrain classique, est fondée sur l'enquête collective et l'enquête individuelle. Une telle approche permet d'écouter les récits, d'observer les différentes interactions, d'analyser les non-dits, ainsi que les logiques et le jeu des acteurs.

Appréhender les logiques et les jeux des acteurs revient donc à étudier les dynamiques et les mutations et de cerner les interactions qui caractérisent les rapports des différents acteurs et les questions relatives aux mécanismes de gouvernance au sein de ces associations dans la commune de Parakou. Cette

¹Enquête Collective et Rapide d'Identification des conflits et des Groupes Stratégiques (cf. Bierschenck & Olivier de Sardan, "ECRIS : rapid collective inquiry for the identification of conflicts and strategic groups ... » *HumanOrganization*, 56(2), 1997, pp 238-244

démarche s'est opérée selon une démarche rigoureuse de plusieurs phases successives.

3.3 Les phases de la recherche

Plusieurs étapes se sont succédé dans le processus de collecte des données. Elles passent de la recherche documentaire, de l'enquête collective, puis l'enquête individuelle d'approfondissement.

3.3.1 La recherche documentaire

D'un point de vue documentaire, il a été réalisé :

- un dépouillement et une analyse systématiques sur les débats et controverses autour de la création et de la gouvernance associative, avec en particulier le recueil des textes officiels sur la société civile;
- un dépouillement exhaustif de la « littérature grise » disponible (rapports, notes, instructions, etc.) ;
- un dépouillement exhaustif de la presse locale sur le sujet, et un dépouillement sélectif de la presse internationale ;
- un dépouillement de la littérature scientifique consacrée aux questions de dynamique de groupe et de gouvernance locale en Afrique.

Le tableau suivant récapitule les centres de documentation visités/à visiter, la nature des documents consultés/à consulter et les types d'informations recueillies/à recueillir.

Tableau : Synthèse des différents centres de documentations parcourus

N° D'ordre	Centres de documentation	Nature des documents	Types d'informations recueillies / à recueillir

01	Centre de documentation de la FLASH / UAC	Mémoires et Thèses	Informations générales sur la vie associative, les dynamiques de groupe, la gouvernance associative
02	Cours de DEA à l'EDP / UAC	Cours de DEA	Cours de méthodologie, les nouveaux paradigmes de développement
03	Centre de documentation du Lasdel Parakou	Ouvrages généraux Ouvrages spécifiques	Informations générales sur la vie associative, les dynamiques de groupe, la gouvernance associative
04	Internet	Rapports, Articles de revues et de journaux, Ouvrages spécifiques et généraux, etc.	Données de tous genres sur la vie associative : la sociologie des organisations, la logique des acteurs, la théorie interactionniste, etc.

3.3.2 L'enquête collective

L'enquête collective s'inscrit dans le cadre d'un programme de recherche sur la qualité de la prise en charge des PvVIH SIDA exécutée par le Laboratoire d'étude et de recherches sur les dynamiques sociales et le développement local (LASDEL). Elle s'est déroulée du 04 au 11 Août 2014 dans la Commune d'Abomey Calavi en vue du lancement du programme de recherche « **Renforcer et étendre l'observatoire communautaire et le plaidoyer sur la mise en œuvre des financements du FM pour revendiquer la qualité de**

l'accès aux soins et aux traitements aux personnes vivant avec le VIH et les groupes vulnérables au Bénin et au Niger». Il s'agit donc d'une enquête de type ECRIS ayant réuni près d'une quinzaine de participants ; la plupart étant impliqués dans le programme de recherche. L'enquête a porté sur le secteur de la santé et précisément dans le domaine du VIH/SIDA. Les indicateurs définis à cette occasion ont été appliqués à six groupes stratégiques, à savoir :

- Les médiateurs
- Les personnels soignants des PV-VIH
- Les responsables associatifs de PV-VIH
- Les membres des associations des PV-VIH
- Les acteurs institutionnels et les ONG de lutte contre le Sida
- Les personnes affectées et tout autre acteur pertinent pour l'étude, etc.

Cette enquête a permis de formuler un certain nombre d'hypothèses et de dégager des pistes de recherche pour les enquêtes individuelles d'approfondissement sur les différents sites retenus. Chacun a pu apprécier le potentiel des résultats et de la démarche, le mettre en parallèle avec ses propres projets et donner son avis sur le choix d'un sujet pour la suite

Dans le cadre de ce mémoire nous avons décidé de travailler sur la dynamique associative des PvVIH. Ce processus nous a alors conduits à une phase individuelle de recherche.

3.3.3 L'enquête individuelle d'approfondissement

Elle fait suite à la phase collective susmentionnée. Il s'agit donc d'une étude d'approfondissement d'une des pistes soulevées à l'issue de l'enquête collective. Cette piste concerne le rôle des PvVIH dans la prise en charge du SIDA.

Les investigations au cours de cette phase se sont déroulées sur le site du CHUD/Borgou à Parakou qui est l'un des sites de prise en charge. Nous avons

aussi étendu nos recherches sur l'hôpital de Boko et quelques centres de santé, pour ce qui concerne les aspects relatifs aux institutions qui participent à la prise en charge des PvVIH notamment les ONG et les différentes catégories d'acteurs impliquées dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH à Parakou.

L'étude est donc de type socio-anthropologique qui ne correspond pas aux critères habituels des études de santé publique ou d'épidémiologie. Ici, la priorité est accordée aux discours de l'ensemble des acteurs concernés par la prise en charge des PvVIH, à leurs pratiques, aux difficultés qu'ils énoncent et aux problèmes qu'ils décrivent, en tentant de confronter ces discours aux pratiques et de les analyser. Diverses observations lors des différentes occasions (réunions, ateliers et autres rencontres impliquant les PvVIH) ont également permis de cerner la problématique.

3.3.4 Le modèle d'analyse

Pour comprendre une réalité insaisissable parce que trop complexe, parce que résultant d'une multitude d'actions individuelles, il est nécessaire de s'appuyer sur des modèles d'analyses déjà préétablis par des sociologues qui permettront de mieux comprendre et interpréter cette réalité.

Dans le souci de comprendre les interactions et surtout les stratégies mises en œuvre par les acteurs impliqués dans la prise en charge des PvVIH, l'analyse stratégique développée par CROZIER et FRIEDBERG (1977) est retenue comme modèle théorique. Elle est un modèle d'analyse organisationnelle qui s'articule autour de la compréhension des relations entre acteurs interdépendants. La conceptualisation de l'action collective se fait à travers l'analyse d'un Système d'Action Concret (SAC) ; le système d'action étant un ensemble de jeux structurés entre des acteurs interdépendants, dont les intérêts peuvent être divergents.

Pour gagner en profondeur, ce modèle d'analyse est renforcé par le modèle de l'habitus de Bourdieu qui est une approche empirique et processuelle

permettant d'appréhender les logiques et les mécanismes sociaux de différenciations entre les acteurs. Laurent MUCCHIELI, dans un article de synthèse sur la théorie sociologique et sur la pensée politique de Pierre BOURDIEU (1989), montre que « le jeu social où qu'il s'exerce (quel que soit le champ que l'on observe) repose toujours sur des mécanismes structurels de domination et concurrence. Ces mécanismes font partir des associations mêmes des individus qui les reproduisent inconsciemment. Ils sont devenus pour eux habitus ». Par essence, l'habitus est un principe de différenciation. Ce faisant, nous nous servons de la théorie de l'habitus comme cadre d'analyse pour comprendre notre champ.

En effet, Pierre BOURDIEU définit l'habitus comme un système de dispositions durables et transformables, structures structurées, prédisposées à fonctionner comme structures structurantes, c'est-à-dire en tant que principes générateurs et organisateurs de pratiques et de représentations qui peuvent être objectivement adaptés de leur but sans supposer la visée consciente de fin et la maîtrise extraite des opérations nécessaires pour les atteindre, objectivement « réglées » et « régulières » sans être en rien le produit de l'obéissance à des règles, et tout cela, collectivement orchestrées sans être le produit de l'action organisatrice d'un chef d'orchestre. En fait, il s'agit avant tout de principes de reproduction, c'est-à-dire que l'habitus est un reproducteur de structures sociales dont il est le produit.

Mais, l'on ne saurait véritablement comprendre cette théorie de l'habitus sans faire cas du concept de champ. En effet, le champ bourdieusien est un espace social structuré par des positions dominantes : c'est une sorte de microcosme au sein de la société et au sein duquel on retrouve une série d'agents qui sont dans des dispositions inégales au regard des enjeux du champ car ils possèdent des volumes des capitaux inégaux et des compétences différentes. La position dans le champ dépend donc de l'importance des capitaux valorisés dans le champ qu'on dispose. Le champ constitue la face

intériorisation de l'intériorité des processus. C'est la façon dont Pierre BOURDIEU conçoit les institutions non comme des substances, mais de manière relationnelle, comme des configurations de relations entre des acteurs individuels et collectifs. (Pierre BOURDIEU parle plutôt d'agents, pour indiquer que ceux-ci sont agis de l'intérieur, et de l'extérieur qu'ils agissent librement). Le champ est construit sur des mécanismes structurels de domination et de concurrence reproduits de générations en générations. Ce qui se produit et s'échange dans le champ, ce sont non seulement des ressources rares : biens matériels, pouvoir, prestige... mais aussi du sens, le sens qui procure une identité sociale aux agents en les distinguant les uns des autres. Le fait de se distinguer constitue ainsi le premier enjeu du jeu social. Tous les agents ne disposent pas des mêmes positions ou ne possèdent pas les mêmes atouts. Dans le champ, on assiste à des luttes entre les agents qui mettent en œuvre deux types de stratégies : des stratégies de conservations qui visent à maintenir les rapports de forces dans le champ et des stratégies de subversion qui cherche à les renverser. Sur le plan symbolique, les stratégies de conservation consistent à renforcer la norme commune, le « cela va de soi », qui évite la mise en cause des positions. Les stratégies de subversion, au contraire, ont pour objectif de dévaluer les normes dominantes ainsi que le capital qui leur est associé.

La relation entre habitus et le champ est d'abord une relation de conditionnement. Le champ structure l'habitus qui est le produit de l'incorporation de la nécessité immanente de ce champ.

Mais c'est aussi une relation de connaissance : l'habitus contribue à constituer le champ comme monde signifiant, doué de sens et de valeur dans lequel il vaut la peine d'investir son énergie.

Il s'en suit deux choses : premièrement, la relation de connaissances dépend de la relation de conditionnement qui la précède et qui façonne les structures de l'habitus ; deuxièmement, la science sociale est nécessairement une

« connaissance » et doit faire une place à une phénoménologie sociologiquement fondée sur l'expérience primaire de champ.

Loin d'être le produit automatique d'un processus mécanique, structure habitus, la reproduction de l'ordre social s'accomplit seulement à travers les stratégies et les pratiques adaptées par lesquelles les agents temporisent et contribuent à faire le temps du monde.

Ce modèle d'analyse est un support pertinent pour cerner les logiques et les mécanismes sociaux de différenciations dans la commune de Parakou. Ce faisant, nous avons appréhendé le domaine du sida comme un champ dans lequel des agents (les ONG et associations des PvVIH) sont en position de lutte où chacun compte défendre sa position. Les moyens donc qu'utilisent les responsables des associations de PvVIH pour dominer toutes les autres forces présentes dans le champ, est leur statut de séropositivité soutenu par des habitus.

3.3.5 Outils et techniques de collecte des données

L'analyse des interrelations entre les différents acteurs du champ du VIH/SIDA s'est réalisée essentiellement à l'aide de données tirées d'entrevues en profondeur (Olivier de SARDAN, 1995 ; Poupart, 1997) avec les acteurs clefs — surtout les responsables et membres des associations et les acteurs de prise en charge — et d'informations issues de la documentation et des archives publiques.

A l'aide d'un guide d'entretien, des entretiens individuels en profondeur ainsi que des groupes de discussion (Geoffrion, 1998 ; Krueger, 1994) ont été réalisés auprès des catégories d'acteurs concernés. Il est question de comprendre la manière dont les associations sont mises en place, leurs forces et leurs faiblesses, les problèmes rencontrés, les perceptions qu'en ont les personnels institutionnels et les membres, et enfin les stratégies des acteurs sociaux. Les entrevues ont été enregistrées avec le consentement des personnes concernées.

Une démarche d'observation systématique, selon les procédés habituels (Emerson, 1995) en anthropologie du développement (Jaffré & Olivier de Sardan, 2003), est entreprise durant quelques semaines sur chaque site de prise en charge.

Par ailleurs, les formes complexes d'articulation et d'enchâssement de la création des associations, tant dans leur gouvernance que dans les interactions entre membres et responsables de bureau, ont fait l'objet d'investigation, ainsi que leur coexistence sur le terrain avec d'autres structures similaires. Un accent particulier a été mis pour expliquer comment, dans une même arène locale, divers acteurs s'enchevêtrent et sont gérés par les groupes stratégiques impliqués.

3.3.6 Analyse des données

Les entretiens enregistrés ont été intégralement transcrits. Par contre, des minutes d'entretiens ont été faites pour ceux non enregistrés. Le dépouillement des données a d'abord été manuel. Ces données ont ensuite fait l'objet d'une analyse qualitative thématique (Paillé & Mucchielli, 2003). Cette analyse est faite par triangulation en tenant compte des différents acteurs considérés.

3.3.7 Matériels de terrain

Les matériels de terrain outre les outils de collecte sont composés d'enregistreurs, d'imperméables, des cartes de quartier de ville, des cartables plastiques pour protéger les cahiers de prise de note afin d'en faire un journal de terrain.

3.3.8 Difficultés rencontrées

Beaucoup de difficultés ont jalonné cette recherche. L'entrée en contact avec les associations des personnes infectées a été la principale difficulté au cours de cette étude. En effet, le poids omniprésent de la stigmatisation (ou de la

crainte de la stigmatisation) ; les traumatismes et angoisses liés à l'annonce après dépistage ; les difficultés que rencontrent les PvVIH à partager, de façon d'ailleurs toujours sélective, l'information sur leur statut ; le caractère mythique des clichés pourtant si répandus sur la soi-disant solidarité familiale en Afrique; les détresses psychologiques, affectives et sexuelles que vivent de nombreux hommes et femmes séropositifs ; ou le rôle sécurisant et restructeur de sociabilité que jouent les associations de PvVIH sont autant d'obstacles qui ont été surmontés.

L'autre difficulté est l'arrimage de ce mémoire avec un programme de recherche plus vaste. Cette situation nous a souvent amené à reconsidérer la problématique afin de satisfaire à la fois les objectifs du programme et nos propres aspirations. Cela a retardé un peu la réalisation de ce travail.

Ces difficultés n'ont pas empêché d'atteindre les résultats escomptés. Ceux-ci sont présentés le long des chapitres qui vont suivre.

Deuxième partie :

***Le VIH/Sida à Parakou : un champ à
intervenants multiples et aux actions
éclatées***

CHAPITRE IV : LES ACTEURS ASSOCIATIFS, INSTITUTIONNELS ET ONG DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA A PARAKOU : UN TRAVAIL DE COOPERATION DIFFICILE

L'émergence et le développement de l'épidémie de sida a pris une dimension politique et provoqué la mobilisation d'une multiplicité d'acteurs. Les dynamiques sociales et « communautaires » autour de la question du sida, notamment la formation d'associations et de création tous azimuts d'ONG s'inscrivent dans ce mouvement d'ensemble. Dans ce chapitre, l'apport anthropologique se situe au niveau de l'analyse des rapports qui s'établissent entre les différents niveaux de la réalité sociale qui s'engagent dans la prise en charge des PvVIH. Il s'agit donc de dégager les logiques, les stratégies et les enjeux sociaux, économiques et culturels générés par la confrontation des politiques internationales, sur cette question chez les acteurs, avec les dynamiques sociales, à l'œuvre à Parakou, dans ce champ.

4.1 Genèse et évolution des associations

La lutte contre le sida en Afrique, et en l'occurrence au Bénin, fut surtout orientée vers la prévention ou, plus précisément, vers une tentative de contenir localement la pandémie, sans recours thérapeutique spécifique et selon toute vraisemblance sans une volonté politique internationale pour qu'il en fût autrement (RAYNAUT, 2001). De ce fait, les prérogatives et les missions que les ONG et les associations se sont vues assigner se limitaient principalement à l'Information, Education et Communication (IEC), puis au soutien psychosocial des PvVIH.

La connexion aux réseaux de financements, qui pouvaient être soit sollicités directement à l'étranger, soit localement auprès d'agences de coopération sises en majorité à Cotonou, jouait un rôle clé dans les capacités d'action associatives.

Au cours de cette période, les acteurs biomédicaux ont pu jouer de leurs compétences, de leur influence et de leur légitimité auprès de ces réseaux

transnationaux pour occuper l'espace construit entre les bailleurs de fonds et les groupes sociaux « cibles » de la prévention, en servant d'intermédiaires obligés entre donateurs et receveurs. L'inégalité des pouvoirs entre les uns et les autres, entre les « petits » et les « grands », permet un *statu quo* de la situation pendant près de dix ans. La relative distance entre les sommets de l'État et le personnel technique biomédical – tant celui du Comité national de lutte contre le sida (CNLS) que celui du secteur des ONG - au cours de ces années 1990 concourut à pérenniser une image relativement « oligarchique » de la conduite des actions non gouvernementales les plus visibles.

4.2 Etat des lieux sur les associations des PvVIH à Parakou

Après avoir recensé toutes les associations de même que les ONG auxquelles elles sont rattachées et avec qui elles interviennent à Parakou dans le domaine de la santé et du social, nous les avons contactées afin de confirmer leur existence et de recueillir quelques informations de base telles que leur site d'implantation, les domaines et les lieux d'intervention, la nationalité et la date de création ou d'implantation de l'association. Sur la base de l'inventaire des associations présentes à Parakou, fait à partir de deux sources, à savoir les listes déjà existantes d'une part et les personnes clés dans le milieu associatif d'autre part, on peut retenir cinq (5) associations de PvVIH à Parakou. Elles sont consignées dans le tableau ci-après :

Dénomination de l'association	Année de création	Effectif des membres	ONG partenaire
GUSUNON SINARU	04-04-2003 à Boko par Sedekon	28 au départ, mais actuellement 15 actifs	APIC-ONG, ARCOD
Action Vie Longue (AVL)	-	85 au départ, mais actuellement 50	SIDA GOBA

		actifs	
LUEUR D'ESPOIR	16-01-2006 à Parakou	67 membres	OSV JORDAN
ANSURU KUA		24 membres	OFEDE-ONG
ESPOIR	07-2007 à Parakou	18 au départ, mais actuellement 20 et quelques	-

La création initiale des associations ne s'est pas enracinée dans une mobilisation spontanée et une auto-organisation des PvVIH elles-mêmes. Les associations dans cette commune ont été majoritairement créées à l'instigation des personnels biomédicaux, des ONG de lutte contre le sida - conduites par ces mêmes personnels – ou encore à la demande des organisations internationales comme ONUSIDA ou le PNUD (Programme des Nations unies pour le développement)

Les associations de PvVIH ont d'abord été créées à l'initiative de médecins hospitaliers jouant en quelque sorte un rôle d'« agents doubles», à la fois soignants et présidents des principales associations de lutte contre le sida (EBOKO, 1999 b), puis elles ont connu une évolution nette vers plus d'autonomie à l'égard du monde médical, appuyée par des connexions internationales tissées à partir des années 2000. Non sans un certain paradoxe, l'accès aux traitements ARV a ainsi produit un relâchement de l'influence des réseaux de médecins dans le champ associatif, à la faveur d'une médicalisation accrue de la prise en charge des patients.

Ces association s'appuient uniquement sur des bénévoles. Leur adhésion nécessite un devoir de disponibilité. Chaque semaine, une réunion est organisée afin d'établir le planning des causeries dans les différents associations. Chaque membre se trouve donc planifié, souvent sur plusieurs interventions. Lors des réunions, le président insiste d'ailleurs sur l'importance d'être présent.

De plus, la présence de chacun à toutes les réunions semble poser des difficultés aux différents membres de l'association. Il est donc fréquent que des membres arrivent en retard ou qu'ils soient absents.

Être membre, c'est aussi un engagement financier puisque chaque individu doit se rendre aux différentes causeries éducatives, par ses propres moyens de déplacement. A ce propos, une demande a été faite auprès d'une présidente d'honneur afin d'obtenir des fonds pour subvenir au prix du transport pour les pairs-éducateurs : demande qui a été rejetée. Lors de la dernière réunion, le président a essayé de remotiver les différents membres par la perspective d'un financement ;

Ainsi, l'adhésion dans une association de PvVIH demande un coût en termes de disponibilité et d'argent. Même si les membres ne revendiquent pas officiellement un salaire, la question du bénévolat devient donc particulièrement sensible.

4.3 «Compétition » et mode de légitimation des associations

Le champ associatif est particulièrement diversifié. Cette fragmentation peut contribuer à multiplier les interventions. Cependant, toutes les associations n'ont pas les mêmes moyens d'actions. Certaines sont relativement bien structurées et travaillent en partenariat avec des organisations internationales tandis que d'autres n'ont pas les capacités, ni les moyens de réellement développer des activités ou de les mener correctement. Ainsi, cette diversification entraîne inévitablement une concurrence et des conflits entre ces différents acteurs pour des questions touchant à la visibilité de son association, de sa représentativité et de sa reconnaissance officielle aux yeux des institutions influentes. Le tissu associatif tend donc à se constituer en réseaux concurrents, avec des capitalisations de partenaires.

L'on peut citer en exemple, l'Association « Lueur d'Espoir », celle-ci se trouve sous couvert de l'OSV Jordan, une des structures les plus actives et les plus reconnues au niveau national et international pour ses activités dans la lutte contre le sida et la prise en charge des personnes infectées par le VIH/Sida. Il y a également l'Association Vie Longue qui a pour président d'honneur, le leader K. V². actuel Vice - Président du Conseil National de Lutte contre le Sida et figure « emblématique » de la lutte contre le sida au Bénin. Cette association paraît être le « concurrent » direct de celle des autres auprès desquelles nous avons effectué notre recherche.

« Je ne sais pas si c'est une rivalité ou pas. Entre temps, trois associations se sont mises ensemble pour bénéficier d'un financement qu'elles ont exécuté seules. Nous avons été écartés, alors que nous sommes la mieux organisée des associations. J'ai demandé par quelle manière elles ont obtenu ce financement sans m'associer ? Mais je n'ai pas eu de réponse à cette question » (entretien du 18-10-2014 avec M. O. K. D., président d'association)

Lors d'une conversation avec monsieur K. T. J., membre de l'association, celui-ci fait part de sa perplexité concernant le sérieux de cette association à l'œuvre dans le cadre de la lutte contre le sida auprès des jeunes à Parakou. Il est important de préciser qu'il était membre auparavant de cette association.

Le climat consensuel autour du VIH/sida est donc menacé aujourd'hui par la compétition entre les associations dont l'enjeu est la distribution de ressources. Comme le souligne M.-E. Gruénais, « le sida est un élément constitutif de ce « marché » politico-financier de l'aide aux ONG et associations » (1999 : 465). Ainsi, les groupes et les identités collectives se forment dans des

² Monsieur. K. V. est l'époux de Mme M. S. R. qui se trouve être l'actuelle présidente de l'Association Vie Longue. Son époux lui aurait cédé ce poste de présidence de l'association vie longue lorsqu'il est élu Vice-Président du CNLS. Soulignons que cela continue de susciter des grincements de dents au sein de cette association.

associations qui, tout en s'alliant dans la lutte contre le VIH/sida sont traversées par d'innombrables tensions et luttes. Ce fait entraîne un manque de collaboration et de coordination évident entre les associations en présence.

Les mobilisations associatives de lutte contre l'épidémie de VIH/Sida font progressivement émerger deux types de légitimités sur lesquelles repose l'expertise proposée par les militants associatifs. La première est fondée sur une expertise militante soutenue par un ensemble de connaissances scientifiques sur l'épidémie et les problématiques qui lui sont associées alors que la seconde repose sur une expertise communautaire, c'est-à-dire sur un ensemble de considérations qui prend en compte la proximité et l'expérience des individus avec la maladie : c'est une sorte d'expertise des malades eux-mêmes. En d'autres termes, les mécanismes d'intervention des acteurs associatifs reposent désormais concomitamment sur la légitimité experte et la légitimité communautaire.

L'idée de « légitimité experte » est justifiée par le fait que les militants revendiquent et mobilisent souvent un ensemble de connaissances scientifiques qui leur donne finalement le droit d'intervenir sur les champs médicaux et sociaux de la lutte contre le VIH/Sida. Certains s'en prévalent d'ailleurs pour consolider leur insertion sur ce champ et leur légitimité à parler au nom des malades dans les débats sur les réponses à l'épidémie de VIH/Sida au double niveau national et international. Cette légitimité est très significative au niveau interne dans les rôles et les fonctions que certains individus s'attribuent au sein des associations. Elle permet également de dégager quelques profils types de dirigeants associatifs suivant deux déterminants essentiels. En un sens, les médecins et les personnes de santé sont généralement présents dans les associations de lutte contre le VIH/Sida alors qu'une autre catégorie d'élites, les juristes contrôlent les espaces associatifs de promotion et de défense des droits de l'homme, vers la fin des années 90. Ces deux catégories interagissent régulièrement dans le champ collectif de lutte contre le VIH/Sida en insistant

chacune sur un pan de revendication et de contestation relatif à leur domaine respectif de compétence intellectuelle.

En ce sens, dans les répertoires et les logiques associatifs de lutte contre le VIH/Sida, il faut aussi être attentif aux chevauchements de ces deux déterminants scientifiques et intellectuels, surtout à cause de la complexité des enjeux et des problématiques désormais liés à l'épidémie et à ses conséquences. De fait, les médecins interpellés par les enjeux médicaux de l'épidémie de VIH/Sida formulent et accompagnent la mise en œuvre de réponses médicales et thérapeutiques. Ils créent et dirigent de ce fait des associations tournées vers la prise en charge médicale, la prévention de nouvelles contaminations et le suivi thérapeutiques des individus sous traitements. En revanche, les juristes impliqués dans les associations de lutte contre le VIH/Sida s'intéressent, quant à eux, à la protection et à la défense des droits individuels et collectifs de personnes vivant avec le VIH/Sida et de leurs ayants droits. Ils essaient donc de contrôler les associations de lutte contre le VIH/Sida dont l'objet essentiel est la protection des victimes dans leur vie ordinaire, en milieu de travail, etc. Ils se mobilisent ainsi pour la lutte contre les discriminations liées au statut sérologique et revendiquent les droits d'accès pour tous aux soins de santé et aux traitements de VIH/Sida.

Les tensions au sein du mouvement militant de réponse à l'épidémie du VIH/Sida ne viendraient pas exclusivement de l'affrontement entre ces deux types de légitimités. Elles viendraient également de tentatives individuelles, voire collectives de certaines associations au leadership interne et continental en vue de capter et de contrôler les ressources symboliques et matérielles issues de l'activisme antisida, à l'échelle nationale et continentale ou mondiale.

Ces tensions moins perceptibles dans les discours de militants que dans les pratiques des associations sont mises à jour par des logiques de regroupements régionaux et les jeux d'alliances liés à la participation dans tel ou tel réseau au niveau national et international.

« Il y a des concertations avec tous les autres membres du réseau. Lorsqu'il y a par exemple un partenaire qui veut travailler avec un acteur du réseau, tous les autres sont aussitôt informés » (entretien du 17-10-2014 avec Mme M.S.R., présidente de l'association AVL à Parakou)

4.4 Une interaction complexe entre l'Etat et les acteurs associatifs

Comme nous l'avons précisé auparavant, la réponse sociale à l'épidémie s'est inscrite dans un cadre institutionnel défini par la politique nationale, sans y être circonscrite. Ainsi, l'OMS a appelé à la participation des communautés et des groupes de la « société civile ». Dans ce cadre, grâce à la souplesse de gestion des projets qu'elles offrent, à leur capacité d'intervenir localement et à mener des actions de proximité dont on suppose qu'elles profiteront directement aux populations visées, les associations de PvVIH et les ONG semblent être devenues aujourd'hui des relais essentiels dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida. Des voyages d'échange sont organisés aux membres de ces associations afin de s'enquérir des expériences des autres.

« Nous avons bénéficié d'un voyage sur le Burkina Faso, pour échanger avec d'autres associations en Janvier 2011. J'ai représenté notre association. Mais mon second est venu de l'association "Lueur d'Espoir" » (Entretien du 13-10-2016 avec M. K.T.J, Président d'association)

Cependant, l'OMS rappelle que l'Etat doit montrer la voie, car la « société civile » ne saurait remplacer le secteur public. Ainsi, l'une des tâches de l'Etat pour assurer une direction efficace serait la création de partenariats avec des organisations et mécanismes de la « société civile » pour utiliser les compétences disponibles dans les communautés. On s'interroge, ici, sur les interactions et sur les possibles collaborations entre d'une part, le niveau institutionnel (structures dépendantes du gouvernement national) et le niveau

communautaire (associations de PvVIH) en ce qui concerne leur participation aux politiques de prévention. Dans le cadre de cette recherche, un accent est mis sur les interactions entre les pouvoirs publics (les Ministères) et les associations de PvVIH de même que leurs collaborations avec les ONG qui interviennent dans le domaine du SIDA.

On ne doit pas oublier le lien incontournable qui unit, d'une part, les organisations internationales qui fixent les règles générales et d'autre part les autorités locales qui mettent en œuvre les recherches, les travaux et les actions financées totalement par l'OMS et les organisations de coopération bi - et multilatérale. En effet, si, au départ, les financements des organismes internationaux ont particulièrement profité aux structures publiques nationales, un changement d'optique est apparu dans les années 90 offrant ainsi beaucoup plus de possibilités de financements aux acteurs de la « société civile ». Dans ce contexte, il faut prendre en compte le fait que les institutions en charge du sida se sont diversifiées, complexifiées mais aussi que dans un cadre de pénurie généralisée, l'Etat est en grande partie tributaire des aides distribuées par les organisations humanitaires et les institutions internationales. Les conflits susceptibles d'émerger entre les différents acteurs sont donc importants.

Dans ce contexte, les pouvoirs locaux obéissent à ce que F. Eboko appelle les « modes particuliers de la reconnaissance internationale » (1999 : 123-140). Les instances gouvernementales cherchent à se conformer aux consignes internationales en ce qui concerne les objectifs de la lutte contre le sida auprès des associations pour des raisons politiques mais aussi économiques. Elles réorientent ainsi à leur profit la plupart des actions d'information ou d'encadrement. Tout cela relativise fortement l'idée d'une prise en main de la lutte contre le sida par la société civile, et montre que dans ce secteur, la marginalisation de l'Etat n'est pas si importante. Dans ce sens, une politique publique est toujours le résultat d'une interaction complexe entre l'Etat et les différents acteurs sur le terrain. On note donc l'absence ou la faiblesse d'un lien

entre les différents acteurs de la lutte (santé, associatif, institutionnel) qui se mobilisent contre le sida. Comme nous l'avons vu, les jeunes sont prêts à s'investir dans les questions relatives à leur sexualité, à la prévention du VIH/sida. C'est donc vers une synergie de toutes les instances impliquées dans la lutte et de celles à venir qu'il faudrait orienter les efforts.

Dans ces travaux au sujet de la gestion de la pandémie de sida chez les « cadets sociaux » au Cameroun, F. Eboko précise que celle-ci « oblige à relativiser le manichéisme qui tendrait à opposer formellement Etat et société civile. Les ambiguïtés que l'on peut relever dans les modes de gestion administrative de la question sida rencontrent souvent de la part de la « société civile », un silence synonyme de complicité et/ou d'indifférence » (Eboko F., 1996 : 135). C'est ainsi que nombre de critiques sont exprimées au sein de conversations informelles. Cependant, cette problématique ne fait pas réellement partie d'un « débat public » qui permettrait de confronter les désaccords entre les divers acteurs en place.

CHAPITRE V :LOGIQUES ET PRATIQUES DES DIFFERENTS ACTEURS ENGAGES DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA A PARAKOU : CONVERGENCE OU DIVERGENCE ?

5.1 Relations au sein de l'association et avec les communautés

Au sein d'une même association, les différents acteurs sont partagés entre logique individuelle et logique collective. Les profils professionnels sont parfois très différents, la hiérarchie peut être très marquée. Au sein de l'hôpital par exemple, les techniciens qui agissent rencontrent des difficultés à travailler avec les administratifs qui donnent les moyens d'agir. Au sein d'une association, on retrouve également ces rapports d'opposition, d'ignorance, ou de proximité entre les différentes personnes qui la composent.

«Pour vous dire la vérité, ça ne va pas dans l'association, pas du tout parce que depuis que la présidente a pris la commande, elle ne fait pas son travail. Elle n'a jamais convoqué une réunion. Et même si on l'appelle, elle ne décroche pas, elle ne rappelle pas. Je suis allé une fois chez elle et son chien m'a mordu. Elle n'a pas daigné m'appeler et demander si ça va mieux. Elle n'aime pas qu'on lui reproche quelque chose. C'est d'ailleurs pour ça que la trésorière qui est choisie a démissionné de son poste. C'est son problème fondamental. Elle n'a pas la qualité d'un rassembleur. Elle n'arrive pas à manager les gens ». Entretien du 15-10-2014 avec Mme D. S., membre du bureau de l'association "ESPOIR")

Dans le cas des associations de lutte contre le SIDA, les enjeux et les intérêts sont tels que l'on assiste de plus en plus à des tensions entre les différents acteurs, liées aux nombreux intérêts personnels et avantages générés

par les activités de l'association (voyage pour les conférences internationales entre autres). En témoigne cet extrait d'un président d'association :

« L'argent est le premier problème qui génère les conflits au sein des associations. Les critiques ne manquent pas sur la gestion. Certains préfèrent l'argent soit partagé dans l'association dès que cela vient. Mais le président s'oppose et cela génère des conflits » (entretien du 13/10/2014 avec Monsieur K.T.J. président d'association à Parakou)

Ce petit risque de dérive peut être à l'origine de la désorganisation du milieu associatif. Selon B. Fonteneau (2002), les associations agissent selon deux logiques :

- la logique organisationnelle caractérisée par l'histoire de l'association, ses modes de fonctionnement et de décision, la nature de ses relations avec les autres acteurs
- la logique opérationnelle relevant de l'action, les raisons de l'action, les influences, les acteurs et les bénéficiaires.

Généralement, on retrouve très peu d'assise communautaire dans les projets des associations, leur zone d'attraction est d'ailleurs souvent vaste et mal définie.

5. 2 Relations inter-associatives

5.2.1 Rivalité sur un "marché du SIDA"

On parle souvent de « marché du SIDA » pour désigner le milieu dans lequel des acteurs de plus en plus nombreux obtiennent des financements de plus en plus importants de bailleurs divers (coopération multilatérale avec la création de l'ONUSIDA, coopération bilatérale et ONG internationales) pour intervenir dans la lutte contre le SIDA. Le Bénin étant un pays très touché par la pandémie dans la sous-région et un pays apprécié des bailleurs de fonds, la scène nationale

de la lutte contre le SIDA est investie par de très nombreux acteurs qui connaissent parfois des relations de concurrence. Nous avons évoqué plus loin la demande massive des associations d'intégrer les réseaux afin de pouvoir bénéficier des financements nationaux et étrangers. A l'intérieur de ces réseaux s'enregistre une véritable concurrence entre les associations. La concurrence peut également se remarquer à travers la multiplication des associations de développement qui ont développé un volet SIDA depuis que beaucoup d'argent est disponible pour la lutte.

« Le VIH, c'est de l'argent. Et quand il y a l'argent quelque part, il y a toujours les problèmes. Mais nous on ne se plaint pas. C'est beaucoup d'argent dans le SIDA ». (Entretien du 15-10-2014 avec M. N. C., membre du bureau de l'association "ESPOIR")

5. 2. 2 Complémentarité

Si les accords de collaboration entre les différentes structures sont quasi inexistantes, en pratique, le système de référence et de contre référence fonctionne plutôt bien. Sur quoi cette complémentarité est-elle basée ? Y'a-t-il complémentarité des associations sur le plan de la couverture géographique ? Il semble que la proximité géographique ne soit pas un critère de choix important pour les populations. Le choix de recourir à une association se fait davantage en fonction de l'accueil, du profil de la structure et des services proposés. De plus, les problèmes de stigmatisation et de discriminations rencontrés par les PVVIH n'encouragent pas les patients à consulter dans leur quartier.

« J'ai choisi d'aller à Boko pour mes soins parce qu'il paraît qu'ici au CHD, les gens sont très nombreux. Si tu ne vas pas très tôt, tu n'as pas les ARV. Aussi, si quelqu'un te voit là-bas, il ira te publier. Même au service si je m'absente beaucoup, les gens

vont chercher à savoir pourquoi cela. Ça risque de gâter mon boulot » (Entretien du 17-10-2014 avec Mme T. A., trésorière de l'association "ESPOIR")

La complémentarité entre les différentes associations s'exprime essentiellement au niveau des activités, de la qualité de l'accueil et des soins. Les critères qui distinguent les associations des autres peuvent être déterminants dans le choix d'un patient de recourir à cette structure. Les critères les plus déterminants sont la gratuité des soins offerte par certaines structures, l'exclusivité dans certains domaines comme les visites à domicile, les repas communautaires etc.

5. 2. 3. Création de réseaux d'associations : peut-on parler de réseaux de solidarité conceptuelle ?

Si le concept de "réseau" est très répandu dans le milieu associatif en général, la création de réseaux d'associations de lutte contre le SIDA au Bénin est assez récente. Le premier réseau date en effet de 2004 : le REBAP+. Si la distribution des financements accordés aux associations a été attribuée au CNLS, ce dernier, de par sa création récente et sa position, connaît peu le terrain investi par les associations depuis le début de la lutte. C'est pourquoi le CNLS passe aujourd'hui par les réseaux pour distribuer les financements nationaux et étrangers aux associations. Ne peuvent donc accéder à la plupart des financements que les associations appartenant à un réseau.

«Avant même l'arrivée du nouveau président du réseau Monsieur. D.O., toutes les associations membres du réseau bénéficiaient des frais de location de siège voire même des primes pour le fonctionnement du réseau » (Entretien du 13-10-

2014 avec M. G. P. président départemental Borgou/Alibori des PvVIH)

Cette « réglementation » comporte des risques non négligeables. Des associations se constituent en réseau uniquement pour accéder aux financements, sans logique de réelles coordination et concertation. De plus, un réseau est censé se constituer du bas vers le haut (un ensemble d'individus ou d'associations se rassemblent pour réfléchir à des objectifs communs). Or, beaucoup d'associations rejoignent les réseaux pour accéder aux financements, ce qui est légitime puisqu'on leur dit qu'il faut faire partie d'un réseau pour en avoir. Par conséquent, les réseaux ne se constituent pas toujours par solidarités conceptuelles.

5.3 Relation entre milieu associatif et milieu institutionnel

Dans le domaine de la lutte contre le SIDA, le gouvernement béninois souhaite aujourd'hui cadrer les interventions des associations. On peut s'interroger sur le rôle réel joué par l'Etat et sur la nature de ses relations avec les structures issues de la société civile. Les relations entre les acteurs associatifs et l'Etat peuvent se caractériser par :

- Un contrôle de l'Etat sur les prestataires de services (pouvoir hiérarchique vertical de l'Etat) : normes de qualités de soins, poursuite d'objectifs de santé publique
- Une contractualisation avec les prestataires et les autres acteurs
- Une promotion des nouveaux acteurs dans un souci de désengagement (de prestation et de financement)
- La coexistence ou le partenariat : relations plus horizontales entre Etat et acteurs. Absence de coordination par l'Etat et de concertation entre les acteurs

En se plaçant du côté des associations, une question a fréquemment été soulevée concernant le devoir de travailler ou non avec le milieu institutionnel. Cela posait aussi la question de la marge de manœuvre dont disposait l'association. L'Association African Solidarité, en s'appuyant sur les dynamiques locales issues de la société civile et en développant très tôt un partenariat avec des associations étrangères, a développé une offre de soins parallèle à l'offre publique. D'autres structures considèrent, du moins en théorie, qu'elles ne peuvent pas uniquement pallier aux carences de l'Etat, qu'il faut appuyer et renforcer le système de santé, travailler en synergie avec les institutions nationales. Toutefois, Le principal problème est bien sûr le manque de moyens financiers de ces structures. Rien n'a été mis en place pour permettre leur financement, à tel enseigne que lors de sa création, le PPLS a mis en place des Unités Focales de Lutte contre le Sida au sein des préfectures. Ces unités focales s'occupent de la sensibilisation des employés de la préfecture mais aussi de financer le comité départemental. Au niveau des mairies, les comités communaux n'ont que les fonds propres des mairies pour fonctionner, autant dire rien. Les activités dont sont alors capables ces structures sont extrêmement limitées : quelques réunions, quelques missions d'évaluation, des rapports d'intention, l'approbation des ONG présentant des projets . . .

Au niveau de Parakou, la question de la collaboration entre la mairie et le CCLS est soulevée par tous les acteurs.

« Les cinq associations de personnes vivant avec le VIH/Sida de Parakou ont une fois été victime d'escroquerie de la part du point focal VIH/SIDA de la mairie de Parakou, en la personne de M. P. » (entretien du 15/10/2014, avec deux membres d'association de PvVIH)

Ce cas est une bonne illustration du problème de la motivation des acteurs. Non seulement rien n'est fait mais peu de gens semblent vouloir s'impliquer.

Tous les acteurs proches de l'hôpital, ainsi que certaines ONG de la ville travaillant sur la problématique du VIH/SIDA, dénoncent l'inactivité du CCLS. Quelques réunions ont bien eu lieu, mais qui n'ont pas abouti à grand-chose.

5.4 Logiques institutionnelles / logiques associatives

Nous avons vu que les associations de lutte contre le SIDA étaient de plus en plus contrôlées et cadrées par les institutions béninoises. Si l'importance de réglementer les interventions des associations et de répartir les rôles de chacun est nécessaire, cela peut comporter certains risques et freiner les dynamiques associatives.

Nous nous sommes donc interrogés sur les logiques des structures de contrôle et de coordination telles que le CNLS pour tenter de savoir si ces logiques allaient à l'encontre des initiatives associatives. Les logiques des bailleurs, du CNLS et des associations sont en effet très différentes. Le contrôle du CNLS peut être vécu par les associations comme de l'ingérence. On retrouve parfois chez les institutions une certaine dichotomie entre un discours participatif et une pratique plus imposante. Le risque de tuer l'initiative associative en imposant des pratiques à des associations qui interviennent depuis longtemps dans la lutte contre le SIDA a souvent été évoqué. Par exemple, le dépistage est effectué par certaines associations depuis des années, l'arrivée des institutions sur ce champ peut être vécue comme opportuniste et non légitime.

5.5 Relations entre les associations et les bailleurs de fonds

Les bailleurs de fonds qui interviennent dans la lutte contre le SIDA au Bénin sont des bailleurs institutionnels mais aussi des bailleurs associatifs. Les relations entre les associations et les bailleurs de fonds institutionnels sont souvent marquées par une relation de dépendance financière qui limite parfois la marge de manœuvre pour l'ONG. Les logiques des bailleurs de fonds institutionnels sont très différentes des logiques des associations béninoises. Les

premiers passent par la production de documents, contrairement aux associations dont la faiblesse institutionnelle et la culture orale ne facilitent pas la production de documents. Cette différence de pratique entraîne incompréhension et blocage. Le mandat des partenaires est normalement d'aider les pays à identifier leurs difficultés et les accompagner dans la mise en œuvre de réponses. En réalité, ce qui se passe souvent c'est que les bailleurs identifient eux-mêmes les problèmes et importent des solutions sans concertation avec le pays.

Les logiques des bailleurs institutionnels peuvent également s'opposer aux logiques associatives à propos de la rémunération des ressources humaines. La Banque Mondiale ne veut pas que les structures de coopération (ONG et coopération bilatérale) augmentent la masse salariale du personnel concerné alors que MSF donne des rémunérations à son personnel médical quatre fois supérieures à celles de l'Etat. Pour son personnel par exemple, MSFa instauré un système de primes mensuelles qui varient selon les responsabilités assumées, la fonction et l'activité supplémentaire induite par son projet. Pour le calcul des primes, un système de notation est mis en place, la note globale donnant droit à un pourcentage de la prime maximale.

CHAPITRE VI :LIMITES DES ASSOCIATIONS DANS LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA A PARAKOU

Dans le domaine de la lutte contre le SIDA, on peut s'interroger sur l'interaction qui existe entre la demande et l'offre. Il y a une réelle demande mais toutes les associations n'ont pas été créées pour y répondre. En effet, on peut relever un certain nombre d'associations opportunistes, dont la motivation première semblait résider dans la captation de rentes. Depuis quelques années, on assiste à l'arrivée massive d'argent destiné au mouvement associatif de lutte contre le SIDA au Bénin. Si une partie des associations fait un vrai travail efficace de prise en charge ou de prévention, il existe également des associations ayant développé des activités de lutte contre le SIDA pour récolter des fonds et des associations n'ayant pas les ressources (humaines, matérielles ou financières) nécessaires à la pérennisation des activités dans le domaine

6. 1 Remise en cause de certaines associations

L'initiative privée est indispensable, elle résulte d'un malaise des services publics et représente une dynamique sociale. Cependant, les associations doivent également travailler au renforcement du rôle de l'Etat. Elles ne peuvent pas uniquement pallier les carences sans objectif de pérennité sur le long terme. C'est là la limite du modèle associatif substitutif, prestataire de services mais rarement incitateur communautaire.

Comme nous l'avons vu précédemment, la prise en charge des personnes atteintes par le VIH s'est principalement effectuée par les associations. Cette prise en charge assurée par les acteurs associatifs, même si elle a souvent été encouragée du fait que les services publics n'avaient pas de solutions alternatives à proposer, soulève actuellement de nombreuses questions. Avec l'arrivée des ARV par les circuits associatifs, le risque est qu'il y ait un gros décalage entre une institution faible et des associations très appuyées, et que l'afflux des ARV s'effectue sans structuration du pays. Cela entraînerait la

déstabilisation du système de santé béninois. À terme, on pourrait avoir un monde associatif du SIDA fort et un système de santé (pour toutes les autres pathologies) laissé à l'abandon, ce qui va à l'encontre du système de développement qui passe par l'équité. C'est dans ce sens que la coopération française entend appuyer les institutions nationales et renforcer leurs capacités afin de ne pas créer un monde médical du SIDA à part.

Il est reconnu que les associations qui travaillent dans le domaine de la lutte contre le SIDA font un travail très encourageant, mais force est de constater que la couverture géographique des actions menées par les associations est assez faible. Seuls les citoyens des grandes villes bénéficient d'une prise en charge régulière. Mais les grandes villes connaissent également des difficultés. Si le dépistage est très développé, la prise en charge des personnes dépistées positives ne peut pas toujours être assurée, faute de moyens. Beaucoup de structures de prise en charge sont débordées.

« Parfois tu perds toute la journée (6h à 18h) avant de prendre les ARV. Il y a tellement de monde là-bas. Les formalités sont aussi lentes avant de prendre les ARV. Il faut faire les analyses, envoyer les dossiers pour examen avant de voir le produit qui est approprié » (Entretien du 07-08-2014 avec Mlle Y. C. membre d'association)

Connaître son statut sérologique dans un contexte où l'on peut difficilement se soigner n'est pas facile à faire accepter. Les associations font face à un problème d'accès aux soins. La file d'attente des PvVIH est très importante pour la consultation spécialisée, ce qui gêne la consultation médicale générale et qui a pour conséquence la baisse des entrées pour la consultation médicale ordinaire. De plus, les acteurs associatifs ne sont pas forcément des acteurs pérennes. En effet, beaucoup d'entre eux sont à la quête d'une situation

meilleure. Dès qu'ils se sentent mieux, ils pourront claquer la porte à l'association.

6.2 Des associations de patients faibles et dépendantes d'acteurs exogènes

Les associations de patients, d'abord, ont principalement pour vocation d'apporter une aide aux membres qui les composent. Mais, les pratiques de ces membres d'associations révèlent une certaine dichotomie entre leur mission et leurs ambitions réelles. C'est en un mot leurs intérêts qui priment sur ceux du groupe. En témoigne ce acteur :

«Certains membres de "GusunonSinaru" ont voulu créer leur propre association. Il y avait par exemple une femme (Mme I. S.) qui a toujours voulu garder son poste de trésorière d'association et non le poste de Président. Ces associations sont créées afin de bénéficier des privilèges. Ils luttent pour leur propre intérêt. Elles se créent comme des églises et des ONG »(Entretien du 24-10-2016 avec M. K. J., président d'association à Parakou)

Cet appui peut aussi bien être psychologique (groupes de parole) que financier (organisation d'activités génératrices de revenu), nutritionnel (distribution de vivres et préparation de repas communautaires) ou thérapeutique (échanges d'information et d'expériences autour des traitements). De nombreuses associations existent et mettent en œuvre des activités différentes mais elles présentent aussi certains traits communs. Elles ont souvent été créées par des acteurs biomédicaux, que ce soit des centres de prise en charge ou des organisations de lutte contre le VIH/sida.

« L'idée de se mettre en association est partie des conseillers du projet CARITAS-SEDEKON et du directeur de l'hôpital de Boko. Pour eux, le fait de venir isolement aux soins ne nous arrange pas. Car certains viennent en cachette prendre leurs produits. Ils nous ont donné l'exemple de Davogon (à Bohicon) où les PvVIH se sont mis en association et bénéficient des soutiens/appuis des PTF. Ils montent des projets que ces derniers financent » (Entretien du 24-10-2016 avec M. K. J., président d'association à Parakou)

6.2.1 Les associations sous perfusions extérieures

On note un manque d'initiatives propres au sein des associations des patients à Parakou. Cela témoigne de l'extériorité de leur processus de création et l'absence de dynamiques de mobilisations associatives de leur part. Cette caractéristique n'a rien d'une spécificité de cette commune puisqu'elle a pu être observée dans d'autres pays. Fred Eboko évoque ainsi une « subordination des associations » dans le cas du Cameroun (Eboko 2005b). Elle relève de deux dynamiques. D'une part, lorsqu'elles sont le fait d'acteurs issus d'organisations de lutte contre le sida (nationales ou internationales), la création d'associations de patients participe d'une volonté de faire émerger les acteurs perçus comme nécessaires à ce qui est vu comme une « bonne » construction du champ, dans une dynamique de mise en conformité avec les modèles internationaux de la lutte contre le VIH/sida. Dans ce modèle, les associations sont en effet supposées jouer un rôle central de mobilisation et d'avancement de la cause du VIH et des patients et de mise en pratique de la multisectorialité. D'autre part, lorsque ce sont des acteurs de la prise en charge qui poussent à la création d'associations de patients, il s'agit souvent d'une volonté d'organiser les patients du centre de santé dans lequel ces acteurs

interviennent dans un but de complémentarité de la prise en charge médicale offerte par le centre – articulée autour du concept de « prise en charge globale » promue à l'échelle internationale.

«OSV Jordan travaillait avec les TS. Donc elle a créé l'association "Lueur d'Espoir" qui est essentiellement constituée de TS et a mis à sa tête un homme qui n'est pas infecté par le VIH. Ce que les textes n'approuvent pas. Ils ont donc dû le remplacer par un autre homme infecté qui est aujourd'hui M. A. Y.» (Entretien du 24-10-2014 avec M. K.T.J. président d'association)

Ainsi, comme nous l'avons souligné plus haut, de nombreuses associations sont historiquement liées à un centre de prise en charge en particulier et utilisent des ressources mises à disposition par ce centre (salles de réunion, financements, etc.) (Bonvalet 2007b). Quelque soit le mode de création de ces associations, le lien à des modèles internationaux est au fondement de la manière dont ont été pensés et structurés ces acteurs.

Cette construction par des acteurs extérieurs et la constitution fréquente autour d'objectifs d'appui aux patients d'un centre de prise en charge expliquent en partie les stratégies de ces associations, quasiment uniquement tournées vers la défense de leurs membres. Il n'y a donc pas de montée en généralité de la part de ces organisations, comme ce fut le cas pour les associations de patients dans les pays occidentaux, passant de la défense des intérêts de leurs membres à des positionnements politiques et sociaux plus larges. De plus, les ressources extrêmement réduites de ces associations expliquent également leurs extrêmes difficultés à étendre la portée de leur action. En effet, d'après nos observations, les membres de ces associations – et qui osent donc s'afficher publiquement en tant que personne vivant avec le VIH – sont plutôt des personnes de statut

économique et social bas, qui rejoignent ces associations parce qu'ils ont besoin des bénéfices qu'elles offrent à leurs membres.

« J'ai bénéficié de beaucoup d'avantages avec l'association, car grâce à elle, je ne paie rien pour la scolarisation de mes enfants, pour les vivres à la maison. Même le lait pour mon nourrisson et pris en charge par la présidente de l'association qui sincèrement ne m'abandonne jamais » (entretien du 07-10-2014 avec Madame B. O. membre d'association)

Ces associations n'ont donc bien souvent ni la capacité financière nécessaire pour atteindre l'autonomie, ni les ressources personnelles requises pour accéder au champ de l'aide internationale (capacité à rédiger des projets, à parler le langage des bailleurs, intégration dans des réseaux au sein du champ de l'aide au développement, etc.). Elles demeurent donc cantonnées à des objectifs d'obtention de bénéfices (extrêmement limités) pour leurs membres. Même le RéBAP+, le Réseau béninois des associations de personnes vivant avec le VIH, censé regrouper toutes les associations de patients séropositifs sur le territoire national afin de renforcer leurs capacités d'action à l'échelle nationale, possède des capacités et des ressources extrêmement limitées et demeure dans une relation de dépendance avec les acteurs nationaux et internationaux. Ainsi, il a été créé en 2005 à l'initiative de l'ONUSIDA et bénéficie régulièrement de financements de la part de différents acteurs de la coopération internationale (ou parfois nationaux). Ses actions en termes de mobilisation contre le VIH/sida sont extrêmement limitées, souvent impulsées et/ou financées par ces acteurs exogènes.

6.2.2 *Les associations entre la dépendance et la promotion d'initiatives*

La volonté de ces acteurs d'intégrer des associations ou réseaux de personnes vivant avec le VIH dans les espaces décisionnels offre une place centrale aux associations dont les responsables font partie de tous les espaces de concertation nationaux (CNLS, CDLS, CCLS, etc.) et sont mobilisés pour participer à la plupart des réunions à l'échelle nationale, certes de manière protocolaire, mais leur offrant malgré tout un accès plutôt direct aux acteurs politiques les plus hauts placés. Cependant, leur rôle dans le processus d'élaboration de la politique de lutte contre le sida et dans la mobilisation autour d'enjeux politiques liés au VIH demeure extrêmement limité. Ils continuent, de manière anecdotique, d'appeler les acteurs nationaux « patrons » et se mobilisent principalement sur des aspects limités, en lien avec l'obtention de bénéfices pour leurs membres. Par exemple, ils se sont ainsi mobilisés pour obtenir le paiement des salaires des médiateurs employés sur les sites de prise en charge et, parfois, contre des ruptures de traitement – mais généralement en s'adressant directement au PNLS ou à d'autres acteurs de lutte contre le sida. Ce type de mobilisation peut évidemment relever de stratégies de mobilisation différentes de celles communément promues dans le champ du VIH – qui relèvent principalement de stratégies de confrontation – et il nous est ici difficile de mesurer l'impact de telles démarches. Ce qui nous semble le plus significatif est le manque chronique de capacités et de ressources de ces associations de patients, ainsi que le fait qu'ils aient plus de liens (de dépendance) avec les acteurs internationaux présents au Bénin qu'avec des ONG internationales et des réseaux transnationaux.

« Le loyer est notre premier problème depuis que PALS/BAD a quitté le terrain. C'est nous-mêmes qui payons maintenant

difficilement le loyer »(Entretien du 24-10-2016 avec M. K. J., président d'association à Parakou)

« L'ONG-OFEDE qui est notre partenaire appui-conseil avait construit une boutique pour nous. Comme les gens ont emporté les clés de la boutique, pour cause de mésentente, on ne fait plus rien ». (Entretien du 18-10-2014 avec M. O. K. D., président d'association)

En d'autres termes, le processus de professionnalisation et d'autonomisation, analysé dans le cas du Cameroun par exemple (Eboko 2005b), ne semble pas s'être réalisé au Bénin où les associations demeurent subordonnées aux acteurs étatiques et internationaux. Dans le cas de la politique d'accès au traitement, le rôle joué par ces acteurs associatifs est même quasi-inexistant puisqu'ils ne sont pas intégrés au processus d'élaboration de cette politique. Cela s'explique à nouveau par leur manque de capacités mais aussi par le maintien d'une relation de dépendance aux médecins dont ils n'ont pas réussi à s'émanciper pour se construire une position de patients-experts qu'ils forceraient ces acteurs à reconnaître – dans une mise en perspective avec cette construction dans les pays occidentaux. Les associations de patients demeurent donc extrêmement dépendantes d'acteurs extérieurs – et des acteurs périphériques du processus décisionnel. De fait, la persistance de la faiblesse de ces organisations empêche le processus de professionnalisation et d'autonomisation qui a pu avoir lieu dans d'autres contextes.

Troisième partie:

***Les PvVIH à l'épreuve de la
prise en charge***

CHAPITRE VII : BREVE HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE AU BENIN : L'ETAT ET LES ACTEURS EN COMPETITION

Une structure de prise en charge est un centre de sante disposant d'un laboratoire sur le site ou dans ses environs et disposant au moins d'un médecin formé sur la prise en charge des PvVIH. Ce centre peut être public, confessionnel ou prive. Théoriquement, les hôpitaux départementaux constituent les centres de prise en charge de référence. Plusieurs hôpitaux de zone peuvent être sites de prise en charge dans un département. Toutefois, on note un certain regain d'intérêt entre les acteurs de cette prise en charge.

7.1 La confiscation de la prise en charge médicale par l'Etat

Les associations ont joué un rôle de premier ordre dans le volet médical de la lutte contre le sida, que ce soit en France, aux États-Unis ou dans divers « pays du sud », avec dans bien des cas le développement d'un « activisme thérapeutique » (Buton, 2005), cité par Soriat, (2015). Leur « expertise profane », construite en grande partie sur la base de l'expérience de la maladie vécue par leurs membres, est aujourd'hui mise en avant. Certaines se font une place dans « les cercles de la décision publique et de l'expertise médicale », tandis que d'autres (quand il ne s'agit pas des mêmes) se situent sur un registre plus protestataire (Buton, 2009). Au Bénin, le rapport de force des associations au monde biomédical semble moins favorable. La question de la prise en charge médicale est contrôlée par des médecins ou des experts en santé publique, présents dans les structures étatiques dédiées à la lutte contre le sida ou fortement liés à ces dernières.

« Pour la prise en charge, notre problème se situe au niveau du CIPEC qui est une structure étatique. Normalement comme les paramédicaux sont en grève, les agents du CIPEC ne devraient pas grever, car il s'agit là de la vie des gens qui est en danger.

Les réactifs sont aussi terminés » (Entretien du 18-10-2014 avec M. O. K. D., président d'association)

Ladécouverte du premier cas de VIH/SIDA au Bénin est le fait d'un médecin du Centre national hospitalier universitaire (que nous appellerons Georges). C'est lui qui, en lien avec l'OMS, est à l'origine du plan à court terme (1987-1988), se concentrant sur la mesure de la situation épidémiologique, ainsi que du plan à moyen terme (PMT) de première génération (1989 - 1996), duquel découle notamment la mise en place du PNLIS en 1989. A la fin des années 1980, Georges se désengage de la sphère politico-administrative et crée la première structure privée de prise en charge médicale du VIH/SIDA au Bénin, l'ONG Arc-en-ciel. L'organisation entretient des liens étroits avec le Ministère de la santé et avec le PNLIS. Durant les années 1990, l'ONG fait figure de référence. Elle demeure une des seules ONG autorisée par l'État à délivrer des traitements antirétroviraux (ARV), à côté d'ONG hautement professionnalisées comme Racines ou OSV Jordan. Comme le précise M. Zannou, médecin et ancien coordonnateur du PNLIS, cité par Soriat (2015) :

« C'est le ministère qui a pris l'initiative de l'accès aux antirétroviraux au Bénin. (...) Au Bénin, j'ai observé cette particularité par rapport à d'autres pays (...). Ce n'est pas d'abord les ONG et secondairement le ministère. Par rapport à d'autres pays où ce sont d'abord les ONG qui sont venues implanter ces actions de prise en charge et le ministère les a rattrapées. (...) Dans les autres pays, ce sont les ONG qui ont amené les ARV. Ce n'était pas le cas au Bénin. Au Bénin, ça a été d'abord l'initiative du ministère ».

Les acteurs étatiques et les médecins qui ont introduit la prise en charge médicale au Bénin ont développé une certaine méfiance à l'égard des ONG et

associations locales. Cette méfiance est justifiée par les risques de corruption qu'aurait induits l'investissement à plus grande échelle des structures associatives dans la prise en charge médicale, comme l'exprime ici un représentant d'une association de PVVIH bien intégré dans les espaces institutionnels :

« Le gouvernement ne voulait pas mettre les ARV à disposition des ONG pour que cela ne devienne pas un business. (...) Je me suis battu aussi pour ça. Je n'étais pas d'accord pour que les ARV se retrouvent dans la rue. (...) Parce qu'en 2000, il y avait un faux réseau d'importation d'ARV, soit de France, soit de Côte d'Ivoire. Les gens payaient 500 000 F pour avoir les ARV. Donc, j'ai eu peur que si on laissait tout aux mains des ONG qui faisaient la prise en charge, ça allait être comme un commerce »³.

L'État, par le biais du PNLIS et des Centres d'information, de prospective et de conseil (les CIPEC)⁴, encadre ainsi étroitement les accréditations qui autorisent la prise en charge médicale, et tout particulièrement la délivrance d'ARV. M. Zannou précise :

« Il faut que l'ONG remplisse les mêmes conditions que les formations sanitaires publiques. Donc, il faut qu'elle ait un centre, qu'elle mène des activités connues du ministère (...) et à partir de ce moment, le PNLIS examine pour voir quelles sont les possibilités qu'ils ont, en personnel, logistique, cadres, avant de l'accepter comme une structure de prise en charge et de

³ Cité par Soriat (2015)

⁴ Les CIPEC sont des structures décentralisées du PNLIS. Nous y reviendrons.

lui fournir l'appui qu'on fournit aux formations sanitaires publiques».

Plus précisément, les structures qui prétendent s'engager sur cette voie doivent répondre aux critères suivants :

- besoin exprimé par le responsable du CIPEC du département concerné ;
- disponibilité de locaux garantissant la confidentialité ;
- disponibilité de locaux pour une bonne gestion des stocks ;
- existence d'un personnel qualifié et compétent ;
- existence d'un service de laboratoire.

S'investir dans la prise en charge médicale suppose donc des savoir-faire et des ressources financières importantes. De plus, rien ne peut se faire sans l'aval du CIPEC, qui exprime le « besoin » d'implantation d'une nouvelle structure de prise en charge. Leurs initiateurs éventuels doivent être « connus » du ministère et du PNLS, et entretenir avec l'État des rapports de collaboration. Rares sont les ONG et associations locales qui remplissent ces conditions. Pour en revenir à l'ONG Arc-en-ciel, on peut la considérer comme une émanation du pouvoir biomédical. Les relations de Georges avec le PNLS et le monde médical sont selon lui incompatibles avec tout engagement militant :

« Nous avons choisi de ne pas trop mettre l'accent sur le plaidoyer. On ne fait pas trop de plaidoyer. (...) Disons indirectement. Parce que nous avons aussi une autre ONG. Ils ont pris complètement leur indépendance par la suite. De temps en temps, nous leur disons de réagir. Elle s'appelle Cercle de vie. Nous sommes pratiquement leur siège ici. C'est une association de PVVIH, qu'Arc en ciel a contribué à créer. Donc, par ceux-là, nous pouvons toujours avoir une petite influence. C'est mieux que ce soit eux qui se mobilisent, parce que moi, je

me tiens un peu en retrait. Parce que si je vais au PNLS, des trucs comme ça, parfois je tombe sur des élèves à moi, sur des amis. Je préfère ne pas faire des remarques. Mme Akincho, la coordinatrice du PNLS, est médecin et elle a longtemps travaillé avec moi. Elle était à la transfusion sanguine quand elle a choisi le sida. Parce que j'ai été aussi responsable de la transfusion sanguine. (...) J'ai fait aussi beaucoup de formations parce que j'ai été directeur de l'école des techniciens de laboratoire. Donc la plupart des techniciens de niveau B sont sortis de mes mains. La plupart des infirmiers, des sages-femmes. J'ai été aussi pendant longtemps directeur de l'institut qui les a formés. Partout où je vais, je tombe sur des agents qui me connaissent »

Le discours de Georges et l'implication d'Arc-en-ciel dans l'espace de la lutte contre le sida se limitent à une dimension technique et médicale. Selon ses dires, sa proximité avec l'État et ses « confrères » a pour effet de placer ses éventuelles revendications sur le registre de l'échange de points de vue entre collègues et de rendre improbable la participation d'Arc-en-ciel à toute mobilisation collective. Arc-en-ciel, et les quelques structures associatives habilitées à délivrer des ARV, sont donc des exceptions dans le paysage associatif béninois. Elles reposent sur des acteurs positionnés à l'interface des sphères étatiques, des agences de développement et du milieu associatif, développant une vision plutôt consensuelle de l'action associative. La grande majorité des ONG et des associations locales sont de nature différente. Elles se spécialisent généralement dans la prévention ou la prise en charge « psychosociale ». Leur accès aux financements suppose une certaine professionnalisation, conduisant à leur insertion dans l'action publique sous la forme du partenariat avec l'État et les hôpitaux publics.

7.2 La professionnalisation des acteurs associatifs comme condition de leur insertion dans l'action publique

La grande majorité des activités associatives de lutte contre le sida se déploie dans des espaces concédés par le pouvoir biomédical, dans une logique de complémentarité. Il s'agit essentiellement d'interventions « de terrain ». La dimension militante est globalement absente. Les associations sont évaluées par les bailleurs et l'État à l'aune de critères purement techniques, parés du vernis de la neutralité politique. Les acteurs associatifs, s'ils souhaitent obtenir des subventions, n'ont d'autre choix que de s'adapter aux instruments (Lascoumes et Le Galès, 2005) promus par les bailleurs internationaux, dont la plupart sont emprunts du sceau du New Public Management. En particulier, les ONG et associations locales sont enjointes à agir et penser par le prisme de la « gestion de projet », sans quoi leur qualité de partenaire de l'action publique ne leur est pas attribuée. La gestion de projet se répand dans le domaine de l'aide au développement à partir des années 1980. Dans un contexte de montée en puissance de la problématique de l'efficacité de l'aide, elle est progressivement adoptée par l'ensemble des bailleurs internationaux comme modalité principale de financement (Hoffmann, 2004). Dorénavant, l'aide au développement est majoritairement financée « sur projet ». Des « objectifs » sont fixés. Pour atteindre ces objectifs, des « activités » sont planifiées. Ces activités doivent produire des « résultats », concrets, « mesurables ». L'atteinte des résultats est contrôlée régulièrement lors d'évaluations, présentées comme des temps d'analyse et d'apprentissage susceptibles de réorienter les actions. La bureaucratisation et la rationalisation des procédures est une caractéristique majeure de l'action par projet, qui contraint les acteurs à produire une masse de documents toujours plus conséquente : documents de demande de financements, chronogrammes, budgets prévisionnels, plans d'action, rapports de suivi, rapports financiers, etc. Avec l'action par projet, les acteurs sont en permanence dans la contrainte du « ici et maintenant ». Ils se focalisent sur des tâches à court

terme, essentiellement techniques. La gestion de projet débouche sur un « rétrécissement du champ des préoccupations » des acteurs (Eliasoph, 2010). Ces derniers ont tendance à occulter les préoccupations d'ordre plus général, qui pourraient donner lieu à la construction et à la défense de causes collectives (inégalités nord-sud en termes d'accès aux traitements, dysfonctionnements du financement de la lutte contre le sida, etc.). L'injonction à la professionnalisation opère une disqualification des registres protestataires et militants. On retrouve ici le lien entre professionnalisation et mise à distance des mobilisations collectives, caractérisé au Cameroun notamment (Eboko et Mandjem, 2010). Pour la majorité d'entre eux, les acteurs associatifs engagés dans la lutte contre le sida apparaissent comme domestiqués par le cadre contraignant de la professionnalisation. La gestion de projet comme principale modalité de financement conduit à des actions relativement consensuelles, marquées par un haut degré d'isomorphisme : sensibilisation et prévention, visites à domicile, appui à la scolarité, soutien psychologique, appui à des « activités génératrices de revenus », etc. Les ONG et associations locales doivent se conformer à une version « lisse » et non conflictuelle de la lutte contre le sida, sous peine de ne jamais émerger. Ils ne sont pas ici des contre-pouvoirs, mais bien des partenaires, « parties prenantes » des politiques et programmes gérés par les bailleurs et les acteurs étatiques. De ce point de vue, la légitimation de la « société civile » par les agences de développement n'entraîne pas une mise à l'écart de l'État mais une redéfinition de ses modalités d'intervention. On rejoint ici les réflexions de B. Hibou relatives à la « privatisation de l'État », le phénomène témoignant bien plus d'un « redéploiement » que d'un « retrait » de ce dernier (Hibou, 1998). A bien des égards, les acteurs associatifs rencontrés semblent agir « par décharge », par « délégation » (Hibou, 1998), la puissance publique encadrant, de près ou de loin, le processus. Ceci ressort très clairement de cet extrait d'entretien, réalisé avec un fonctionnaire du PNLIS :

« Les ONG sont nos premiers partenaires. On ne peut rien faire sans les ONG. Nous ne pouvons pas aller sur le terrain pour mettre en œuvre les activités, non...Nous avons des plans d'action. Suivant ces plans, nous lançons des appels d'offre et les ONG postulent. Sur le terrain, elles mettent en œuvre les activités et le rôle du PNLS est de coordonner ces actions. Est-ce que le message est bien dit ? Est-ce que les sensibilisations se font dans les normes ? etc. ».(Entretien du 28-10-2014 avec un fonctionnaire du PNLS)

Ces propos d'un fonctionnaire du CNLS vont dans le même sens : « Les ONG jouent un rôle très important dans la lutte contre le sida. Ce sont des centrales d'exécution au niveau des communautés et des organisations à base communautaire qui s'occupent de l'exécution des activités ».Cependant, les pratiques de certaines d'entre elles sont décriées par les personnes infectées.

« Les leaders de ces ONG par exemple nous stigmatisent. Ils prenaient les fournitures scolaires de nos enfants auprès des bailleurs et vendaient cela. Ils font partie de ceux qui ont fait partir le Fonds Mondial, car ils montaient les dossiers en notre nom, mais finalement dès que le financement est obtenu, ils disparaissaient avec le butin ». (Présidente d'une association de PvVIH, entretien du 17/10/2014 à Parakou)

« Au moment où les associations étaient sous la tutelle des ONG, - car ce sont elles qui parlaient au nom des associations -, AVL était avec l'ONG SIDA GOBA. Comme les membres ont constaté que cette ONG s'enrichissait sur leur dos, ils ont dû se retirer et créer AVL. D'où ils ont obtenu leur autonomie ». (Présidente d'une association de PvVIH, entretien du 17/10/2014 à Parakou)

Si l' « importance » des ONG est unanimement reconnue, ces dernières sont inlassablement cantonnées à un rôle d'exécution. L'État, largement assisté par les bailleurs internationaux, conserve un rôle de « coordination » et de « pilotage ». Les acteurs associatifs sont dans une situation de dépendance à l'égard de financements contrôlés par les institutions auprès desquelles ils seraient susceptibles de porter des revendications, ce qui constitue un frein évident à leur mobilisation. Les règles du jeu semblent globalement acceptées. Le principe du partenariat avec les structures étatiques et les financeurs internationaux ainsi que les exigences en termes de professionnalisation imposées par ces derniers sont rarement remis en cause dans nos entretiens. Bien au contraire, les acteurs associatifs semblent participer activement à leur propre « domestication »⁵. Pour éclairer ce paradoxe, il convient à présent de s'attarder sur le parcours d'acteurs associatifs. Leur implication dans l'action publique sera appréhendée en lien avec leur évolution dans leur milieu social d'origine. Il apparaîtra alors que ce que nous avons décrit comme une mise sous dépendance se traduit, si l'on déplace le regard, par un ensemble de « prises de pouvoir ». En analysant les profils, les trajectoires et les mécanismes d'insertion des responsables associatifs dans la lutte contre le sida, nous saisissons « par le bas » des mécanismes plus globaux comme l'imbrication ou la redéfinition des espaces politiques et sociaux dans lesquels les acteurs associatifs s'inscrivent.

⁵ Ceci n'est pas, encore une fois, le signe d'une apathie béninoise. On sait, au moins depuis E. La Boétie, combien il n'est jamais de servitude sans consentement à cette dernière.

CHAPITRE VIII : LES ACTEURS MACROECONOMIQUES DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA ET LEURS ENJEUX PROPRES

Le modèle de la prise en charge ayant été développé selon un protocole national et grâce à l'appui d'acteurs nationaux et internationaux, ceux-ci interviennent au niveau local pour encadrer cette politique. Nous pouvons distinguer différents acteurs macroéconomiques qui ont des rôles et des intérêts différents autour de la prise en charge locale. Nous pouvons identifier les acteurs directement responsables de la mise en place au niveau local de la chaîne de la prise en charge des patients séropositifs qui ont été mis en place par le gouvernement à cette fin seulement, les organisations internationales intervenant directement, les ONG et les organismes confessionnels caritatifs.

8.1 Les acteurs officiels

8.1.1 Le Programme National de Lutte contre le SIDA

Comme mentionné auparavant, le PNLS est le cœur du dispositif de lutte contre le sida au Bénin. Sa représentation décentralisée à Parakou est le CIPEC. Cette structure a été mise en place afin de relayer la politique nationale au niveau local. Elle comprend aujourd'hui un médecin responsable du CIPEC, un médecin en charge de la prévention de la transmission mère-enfant, un assistant social qui s'occupe des patients, du dépistage et de la gestion des médiateurs du Borgou-Alibori, un assistant Information-Education-Conseil qui s'occupe de la prévention et de la sensibilisation pour un changement de comportement, deux techniciens de laboratoire, une secrétaire.

Le CIPEC ne doit habituellement s'occuper que de la coordination de la prise en charge mais la situation du Borgou force les responsables à prendre directement en charge certains patients et les techniciens de laboratoire à

exécuter certains examens pour les autres hôpitaux⁶. Les relations entre le CIPEC et le niveau national du PNLS sont assez difficiles. Tout d'abord, la distance rend la communication plus compliquée entre les deux niveaux. Il faut une journée pour rallier le département à Cotonou et les voyages coûtent chers. Mais cette distance n'est pas compensée par une plus grande autonomie et un plus grand pouvoir de décision du CIPEC. Une réunion au niveau du PNLS a lieu chaque année pour déterminer précisément les activités et les orientations de l'année suivante. Ces activités sont les mêmes pour tous les départements, en dépit de leurs caractéristiques particulières, et des objectifs chiffrés sont déterminés.

«On n'a pas de financement. Le PNLS ne nous a pas donné de comptable car ils ne nous font pas confiance. On ne touche pas l'argent. A chaque fois, le PNLS nous envoie un comptable pour faire le budget de l'activité et sinon, pour les activités de supervision, on préfinance nous-mêmes et quand on envoie le rapport et les justificatifs, le PNLS nous envoie les fonds pour nous rembourser. » (Entretien du 27-10-2014 avec un agent du CIPEC)

Le CIPEC ne possède pas d'autonomie réelle alors même que la distance avec le niveau national est très grande et les caractéristiques de l'épidémie différentes selon les départements. Il doit faire un rapport au PNLS tous les trimestres et a donc intérêt à avoir de bons résultats sur le terrain. Paradoxalement, le fait d'être très dépendant du niveau national peut avoir pour conséquence d'empêcher les responsables locaux du CIPEC de pouvoir réagir aux demandes d'autres acteurs locaux et cela peut s'avérer contre-productif en termes de prise en charge. Les activités peuvent également être retardées à cause

⁶ Nous citons l'exemple de l'OSV Jordan qui malgré que ce soit un site de prise en charge, ne dispose pas d'un laboratoire équipé afin de pouvoir mener à bien les analyses. Les patients sont donc orientés vers le CHD pour les examens

de la nécessité d'attendre l'approbation d'un comptable ou le remboursement des frais d'une activité précédente. De même, lorsqu'un hôpital manque cruellement de petit matériel, comme des gants ou des produits désinfectants, l'incapacité du CIPEC à répondre à cette demande peut avoir un impact sur la qualité de la prise en charge. De plus, la hiérarchie administrative telle qu'elle est dessinée aujourd'hui, pose problème. En effet, le PNLS était auparavant sous l'autorité de la Direction Nationale de la Protection et de la Promotion Sanitaire du Ministère de la Santé Publique. Au niveau départemental, cette hiérarchie se retrouvait car le CIPEC, organe représentant le PNLS, était sous l'autorité de la Direction Départementale de la Santé Publique et de son Service de la Protection et de la Promotion Sanitaire (SPPS). Lorsque le PNLS est devenu une direction nationale autonome, le CIPEC est, lui, resté sous l'autorité de la SPPS. De ce fait, officiellement, la chaîne de commandement entre le PNLS et le CIPEC devrait passer par la Direction Départementale de la Santé et son SPPS. Mais le délai que cela impose incite le PNLS à contourner ce circuit, trop lent, pour atteindre directement le CIPEC. Mais la voie permettant de communiquer les informations à travers le SPPS n'est pas pour autant complètement obsolète et le CIPEC l'utilise toujours pour transmettre ses rapports au PNLS. Il existe donc un circuit double qui ne favorise pas une grande clarté des schémas hiérarchiques.

Enfin, le financement global des programmes de lutte contre le sida est le fait du Fonds Mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme mais pour obtenir ces fonds, le pays doit déposer une candidature qui sera ensuite acceptée ou rejetée, puis, à l'issue du round de financement, une évaluation sera faite et une nouvelle demande de financement pourra être effectuée sur cette base. Les délais de réponse, et de mise en place des projets ensuite, ainsi que le possible manque de suivi entre deux rounds sont particulièrement prégnants pour le CIPEC. En effet, ses fonds viennent exclusivement (à l'exception du financement par l'Etat lui-même des activités de la journée mondiale de lutte

contre le sida, le 1^{er} décembre) du Fonds Mondial après avoir transité par le PNLS. La coupure entre deux rounds de financement, comme cela a été le cas à la fin de l'année 2006, est problématique quant à la poursuite d'activités et au paiement des salaires du personnel du CIPEC. Cela fragilise alors cette structure.

8.1.2. Le Projet Plurisectoriel de Lutte contre le Sida

Le Projet Plurisectoriel de Lutte contre le Sida Le PPLS, financé par la Banque Mondiale, est donc le projet qui aide à la mobilisation de la société civile contre l'épidémie de VIH et à la diffusion des messages de prévention sur le territoire entier. Il n'est pas directement présent au niveau du Borgou puisque son relais dans la région est la structure de l'AGeFIB. Le PPLS passe également par les comités locaux de lutte contre le sida pour distribuer les fonds aux projets des communautés. Dans son soutien à la société civile, le PPLS a développé différentes réponses qui peuvent parfois avoir recours à des ONG de référence, nommées Organismes d'Appui au Lancement, qui devaient aider ces communautés à mettre en place leur projet. Et des méthodes d'auto-évaluation par les communautés elles-mêmes ont été mises en place. Le projet béninois a élargi son action à la prise en charge en donnant des subventions aux comités locaux de lutte contre le sida qui les répartissent ensuite entre les malades les plus pauvres de la file active à raison de 10 000 FCFA pour leur nourriture et quelques produits de consommation et 1000 FCFA pour le transport chaque mois. Mais cette aide n'a existé que pendant les derniers mois du projet, terminé en 2006, et n'a concerné que quelques patients. Le PPLS n'est pas tellement présent au niveau local, sauf pour quelques évaluations. Son travail s'effectue plutôt hors du champ de la prise en charge des patients séropositifs. De plus, ce projet était terminé lorsque j'ai effectué mon enquête de terrain. Il a donc été difficile d'en parler avec les différentes personnes que j'ai rencontrées. Selon le chef service suivi-évaluation du PPLS, le projet MAP du Bénin a été très

apprécié par la Banque Mondiale qui l'a très bien noté. Mais l'impact au niveau local est peut-être plus difficile à évaluer étant donné que c'est un projet temporaire. Par exemple, le projet de formation de personnes ressources dans les villages, qui mettent en place des lieux de distribution de préservatifs dans lesquels elles peuvent donner des conseils de prévention, n'est plus suivi depuis la fin du projet. Cela peut-il alors avoir un impact si la prévention n'est que temporaire? Le PPLS était plus axé sur le principe selon lequel il fallait atteindre le plus de communautés possibles, plutôt que sur la mise en place de mécanismes de longue durée. La fin du PPLS a néanmoins eu d'importantes conséquences négatives sur les ONG présentes sur le terrain. La grande majorité d'entre elles n'a pas été capable de renouveler ses financements après la fin de ce round de financement et la plupart des activités de prévention et sensibilisation ont été arrêtées. Aucun projet n'était, à ma connaissance, encore en exécution fin 2006.

8.2 Les organisations internationales qui agissent directement

Il n'y a qu'une organisation internationale qui ait actuellement un programme sur le VIH/SIDA dans le Borgou, c'est le Programme Alimentaire Mondial (PAM), le programme des Nations-Unies pour l'aide alimentaire. Ce programme a une délégation à Cotonou qui s'occupe principalement de l'aide alimentaire en direction des orphelins et enfants vulnérables. Un nouveau projet a été développé en 2006 afin d'apporter un complément alimentaire aux personnes vivant avec le VIH et à leurs familles afin « de contribuer à l'amélioration de l'état nutritionnel des PvVIH afin d'accroître le potentiel de réussite de la thérapie des personnes sous ARV ou autre traitement; d'améliorer la sécurité alimentaire des ménages affectés par le VIH/SIDA. » Ce projet a une durée de deux ans et offre un complément alimentaire aux personnes vivant avec le VIH et leur famille pendant 6 mois qu'il est possible de renouveler de 3 mois. Cet appui s'adresse aux patients séropositifs ayant un indice de masse corporelle

inférieur à 18,5 et qui sont donc en situation de sous-nutrition. La famille est également incluse car la situation de malnutrition d'une personne séropositive l'empêche de travailler et affecte ainsi le reste du ménage, lorsqu'il s'agit de la personne ayant le revenu principal du ménage. C'est également une façon de réintégrer les personnes séropositives et de leur redonner une valeur au sein du ménage. La sélection des patients est effectuée par le médecin du site ou les assistantes sociales, selon les critères élaborés par le PAM. Le PAM semble, cependant avoir des objectifs prédéterminés quant au nombre de personnes à prendre en charge sur chaque site :

«Moi j'avais même exclu exprès des gens, mais ils m'ont dit que je n'avais pas atteint mes chiffres. Moi j'avais choisi les gens qui vraiment devaient avoir. C'est après qu'ils m'ont dit d'en rajouter. Il y a des gens qui sont dans le programme et qui pourraient s'en sortir sans aide alimentaire » (Entretien du 12-11-2014 avec un agent du PAM)

Ce projet a été vivement soutenu par tout le personnel médical et paramédical qui s'occupe de la prise en charge des patients. En effet, le problème de la nutrition est un véritable enjeu pour obtenir une prise en charge de qualité des personnes vivant avec le VIH. Mais la façon dont le PAM a envisagé ce problème inquiète tous les acteurs. Le PAM est dépendant des donations des pays pour son aide. Il est donc impossible d'envisager immédiatement un programme de long terme. Or, ce qui est le plus important pour une bonne prise en charge de patients infectés par le VIH, c'est de mettre en œuvre une prise en charge de long terme. Donner un complément alimentaire pour 9 mois maximum à des personnes qui sont atteintes d'une maladie à ce jour incurable sans changer rien d'autre à leur situation, c'est un bon début mais ce n'est certainement pas assez. Mais il n'est pas non plus possible de fournir des vivres à vie à ces personnes. Et tout le monde s'interroge pour savoir quels résultats

cette politique peut-elle avoir à moyen-terme. Les personnes travaillant sur ce projet au PAM se posent elles-mêmes la question et étudient actuellement la possibilité de développer en complément un projet d'activités génératrices de revenus pour les patients séropositifs. Du personnel dans les hôpitaux où les vivres ont été délivrés a été formé à leur gestion et distribution. Les équipes du PAM sont très réduites et le PAM s'occupe seulement de la mise en place et du suivi. Une personne passe tous les mois dans les sites pour aider à une bonne mise en place des projets. Selon le directeur exécutif d'une des ONG que j'ai rencontré, il aurait été nommé par le PAM pour assurer le suivi-évaluation de la distribution de vivres. Je n'ai pas pu avoir de confirmation. La gestion du projet reste délicate car l'obligation de confidentialité qui émerge dans tout projet concernant des patients séropositifs se retrouve aussi en ce qui concerne la sélection des patients et le problème de la diffusion des listes et de l'inclusion des familles. La réticence des patients à participer à ce projet peut aussi être renforcée par l'activité même de distribution : la stigmatisation est possible s'il devient connu que cette aide alimentaire ne concerne que les PVVIH.

« Par exemple, j'étais un jour à la mairie pour recevoir l'appui nutritionnel. Nous étions tous en T-shirt lorsqu'un visiteur de la mairie demanda à quelqu'un : "A quoi servent ces sacs de riz et bidon d'huile ?" Subitement dans la foule, le C/SAF de la mairie répond : "c'est pour le malades du sida". Et tout de suite, nous étions tous abasourdis, nous qui étions en T-shirt griffé aux couleurs du PTF (donateur). J'ai eu de la peine à quitter la mairie ce jour-là ». (Entretien du 15/10/2014 avec une PvVIH à Parakou)

Le PAM se retrouve donc en porte-à-faux entre les obligations de procédure et de programme liées à son statut et les exigences d'une épidémie qui est bien différente des crises ponctuelles pour lesquelles le PAM peut

efficacement fournir une aide alimentaire pendant une période donnée. L'aide offerte, en négligeant les aspects de pérennité du programme, n'est pas non plus forcément adaptées à des patients facilement sujets à des diarrhées chroniques et l'idée de donner des grains de maïs à des populations qui l'utilisent exclusivement sous forme de farine pose problème. Le PAM distribue donc des vivres à des malades qui vont, de toute façon, en revendre une partie pour pouvoir payer le moulin où ils vont aller moudre leurs céréales et pour acheter les condiments nécessaires à la préparation des sauces en accompagnement. Donner aux PvVIH les mêmes vivres qu'au reste des bénéficiaires peut donc être problématique.

« On a appris qu'il y a des gens qui vendent. On ne peut pas empêcher totalement mais on veut diminuer [...] Tu ne vas jamais trouver les sacs du PAM ou les bidons sur les marchés, tu ne vas pas te rendre compte. Ça va être très difficile de se rendre compte. Ils vont vendre en petites quantités à bas prix. C'est vrai que souvent, ils sont obligés de vendre parce qu'ils n'ont pas du tout d'argent, même pour aller écraser le maïs, et puis pour acheter les condiments. Ça, c'est pour les gens qui n'ont vraiment rien. Il y en a d'autres, c'est pour boire la bière ou le Tchoucoutou. » (Entretien du 12-11-2014 avec un agent du PAM)

L'aide alimentaire du PAM est donnée en partenariat avec les hôpitaux directement et la distribution s'effectue dans les locaux des hôpitaux et sous la responsabilité de leur personnel mais plusieurs responsables d'ONG ou d'associations de patients ont repris à leur compte cette distribution de vivres en m'affirmant qu'ils avaient distribué des vivres aux patients dont ils s'occupaient alors que, même s'il est certain qu'ils peuvent jouer un rôle en relayant

l'information auprès des patients, ils sont complètement invisibles aux yeux du PAM et de l'hôpital qui ne traitent qu'entre eux.

8.3 Les ONG internationales et les coopérations étrangères

8.3.1. Les coopérations étrangères

Les agences de développement financées par les pays occidentaux sont très présentes au Bénin. Dans le Borgou, ce sont les coopérations allemande et suisse qui sont les plus présentes. La coopération française intervient plutôt à un niveau macroéconomique, dans le Sud donc, proche du gouvernement.²⁰ Mais les agences de coopération n'interviennent que très rarement dans la prise en charge du VIH/SIDA. En ce qui concerne le département du Borgou et plus particulièrement Parakou, seule la GTZ a, à ma connaissance, un programme de prévention de la transmission du VIH mais ce programme reste limité. La GTZ, la « deutsche Gesellschaft für technische Zusammenarbeit », est une entreprise fédérale financée par différents ministères allemands ainsi que d'autres bailleurs de fonds internationaux afin de mettre en place, dans les pays du Sud, des programmes techniques de développement. Dans le Borgou, les programmes ont pour objectifs principaux l'aide à la décentralisation, les ressources naturelles et l'eau. Le VIH/SIDA apparaît comme une donnée transversale de tous ces programmes. En effet, la GTZ se préoccupe de VIH/SIDA dans une logique de protection de son propre personnel, allemand ou local, et développe donc des actions de sensibilisation et de prévention auprès de ses employés. Elle offre aussi la prise en charge des coûts de traitement VIH d'un employé qui en aurait besoin. Dans le cas de Parakou, des clubs de santé en direction des groupes cibles (travailleuses du sexe, camionneurs, jeunes de 15 à 24 ans) ont été mis en place. Les gens peuvent y parler de leurs problèmes de santé en général et donc peuvent évoquer le VIH/SIDA avec l'animateur qui s'en occupe. La prévalence étant élevée dans les groupes cibles, la meilleure protection du personnel de la GTZ passe par l'information et la sensibilisation des groupes cibles. Mais ces

clubs de santé s'intéressent à tous les problèmes de santé que peuvent rencontrer leurs membres, et non particulièrement au VIH, et permettent, au mieux, dans ce domaine, d'adresser ceux qui souhaitent effectuer un dépistage vers les centres de soins. Et ce projet s'effectue indépendamment de tout autre projet de prévention et de sensibilisation dans le département. Les coopérations ne sont donc pas de véritables acteurs de la prise en charge au niveau départemental.

8.3.2. Les organismes confessionnels caritatifs

Les congrégations religieuses et les Eglises ayant des services sociaux jouent un rôle très important au Bénin en palliant les carences de l'Etat en matière d'aide aux personnes les plus en difficulté. Dans le département du Borgou, on peut distinguer différents acteurs. Tout d'abord, l'hôpital Saint Jean de Dieu de Boko a été créée par les frères de cet ordre et d'autres congrégations se sont ensuite installées autour et certains de leurs membres aident à l'hôpital. Cet hôpital est l'initiateur du projet Sédékon de la « Caritas diocésaine et développement », la composante régionale de la Caritas nationale, elle-même appartenant aux services sociaux, la Pastorale sociale, de l'Eglise catholique.

Il existe une division très nette entre le soutien des religieux aux PvVIH et celui des autres ONG. Les religieux impliqués dans les activités contre le sida sont en général également présents dans les associations de l'hôpital.

Les Sœurs Missionnaires de la Charité à Parakou ne s'occupent du VIH/SIDA que dans la mesure où leur centre d'accueil de femmes et d'enfants malnutris se retrouve forcément confronté à la problématique du VIH puisque nous avons vu que ce problème touchait particulièrement les PvVIH. Mais leur action reste tout de même limitée. Elles incitent les femmes à aller faire le dépistage, grâce à leur collaboration avec l'assistant social du CIPEC, et suivent ensuite leur traitement et le renouvellement de leur ordonnance chaque mois, si elles sont dépistées positives. La distribution de vivres qu'elles effectuent peut aussi concerner les femmes séropositives si elles en ont besoin mais ce n'est pas

une condition nécessaire. Les Sœurs jouent un rôle plutôt à la marge mais elles ont une certaine importance du fait de leur capacité financière et les autres acteurs, comme le CIPEC ou l'association de PvVIH de Parakou, peuvent faire appel à elles quand des malades n'ont pas assez d'argent pour payer les ordonnances pour le traitement d'infections opportunistes.

A Parakou, comme dans chaque diocèse du Bénin, existe une branche diocésaine de la Caritas Bénin. Le projet Sédékon, «l'espoir renaît» dans la langue Fon, principale langue du Sud, développé par la Caritas est l'un des premiers projets de soutien aux PVVIH au Bénin. Il est né dans le Sud bien avant l'arrivée des traitements antirétroviraux mais sa reproduction au Nord date seulement de quelques années. Il offre à la fois un soutien spirituel donné par des prêtres, une prise en charge médicale et psycho-sociale grâce à des conseillers permanents ou bénévoles. La prise en charge spirituelle et psycho-sociale peut s'effectuer sur l'ensemble du diocèse grâce à des bénévoles qui rendent visite aux malades dans un périmètre qui leur est délimité et après avoir été formés pour cela. La prise en charge médicale est un suivi des personnes dépistées positives au niveau de l'hôpital, en partenariat avec le CIPEC. Les ARV et les bilans sont effectués au CIPEC mais le malade continue d'être suivi et aidé, financièrement s'il le faut, en cas d'infection opportuniste (IO). Le projet Sédékon fonctionne grâce à des financements du Secours catholique français et du Catholic Relief Service américain. Grâce à ce dernier, des distributions de vivres sont organisées et les ordonnances que les malades ne peuvent pas honorer sont réglées pour eux.

Selon un médiateur de l'OSV Jordan, les vivres ne sont pas suffisants mais c'est toujours une aide bienvenue pour les patients. Si le projet Sédékon est l'un des précurseurs en la matière, il est en train, en tout cas dans le Nord, de perdre son efficacité et sa spécificité. D'autres acteurs, ONG ou associations, ont mis en œuvre des politiques similaires.

Le projet connaît aujourd'hui des problèmes de financement car, selon le conseiller de la Caritas, le Catholic Relief Service voudrait concentrer ses activités dans d'autres pays et la Caritas serait alors obligée de resserrer son activité sur les diocèses dits historiques, soit plus au Sud. Pour pallier ce problème, la Caritas tente de mettre en place un partenariat avec le PAM au sujet des vivres mais cela risque d'être difficile puisque le PAM est supposé collaborer avec des centres de prises en charge. Le projet Sédékonet le PAM ont tenté de collaborer autour de l'aide alimentaire et des conseils de nutrition qu'il est possible de donner aux PvVIH mais ils n'ont pas réussi à se mettre d'accord sur les termes de cette collaboration et ont été déçu de cet échec. Mais, maintenant que PAM aide le CHD à mettre en place la distribution de ses propres vivres, la collaboration semble à la fois moins nécessaire, car chacun peut faire sa propre distribution et ses conseils, et plus importante car il faut essayer d'empêcher que des patients reçoivent des vivres des deux organismes comme il semble que cela ait pu être le cas lors de la première distribution de vivres au CHD.

CHAPITRE IX : LES PVVIH COMME CATEGORIE PARTICULIERE D'USAGERS DES SERVICES DE SANTE

Les patients du Sida se voient octroyés beaucoup d'avantages comparativement aux autres patients qui visitent les services de santé. Cette situation qui paraît paradoxale aux yeux de ceux qui se sentent lésés ne manque pas de créer une certaine indignation et un certain mépris à l'endroit de ces malades séropositifs. Du coup, des critiques voire les stigmatisations les plus acerbes sont faites à leur endroit. Ce chapitre tente d'analyser lesdits avantages accordés à cette catégorie particulière d'usagers des soins au détriment des autres. Il met aussi en exergue les discours des acteurs impliqués dans la prise en charge des PvVIH.

9.1 LesPvVIH dans un régime de privilège

Aux yeux de divers personnels de santé comme pour de nombreux malades, les PvVIH apparaissent paradoxalement comme des « privilégiés », dans la mesure où ils bénéficient d'une prise en charge et d'avantages refusés aux autres usagers. Cette situation peut certes s'expliquer et être légitimée par l'histoire et la gravité de la pandémie du Sida, et diverses raisons de santé publique et de politique sociale, mais elle pose cependant des problèmes, crée un malaise, et peut d'autant plus générer des conflits qu'elle n'a pas donné lieu à ce jour à un débat sérieux et informé. Dans la mesure où le recouvrement des coûts est instauré dans tout le pays, la gratuité totale des ARV est parfois perçue comme un privilège incompréhensible, d'autant que le principe d'un forfait modique, comme dans nombre de pays voisins, avait été retenu initialement.

D'autre part, les PvVIH échappent pour une grande part aux mauvaises relations entre soignants et soignés qui caractérisent les centres de santé urbains (accueil déplorable, mépris des malades, absence d'information), du fait du dispositif spécifique qui les prend en charge et de la formation des personnels de santé qui y travaillent.

Enfin, ils bénéficient parfois de menus avantages collatéraux occasionnels (lait pour les enfants, aide alimentaire occasionnelle, rétributions pour des activités de prévention, etc...)

9.2 Les PvVIH entre régime de privilège et insatisfaction

Les associations de PvVIH revendiquent une extension de l'aide liée à leur statut et à leur traitement, en particulier autour de deux points : le transport, et les frais d'analyses et d'ordonnance liés aux infections opportunistes. En effet, la nécessité de revenir dans le service prescripteur régulièrement, pour le renouvellement des ARV ou le contrôle des CD4, ainsi que pour divers bilans payants dans certains services (transaminases, numérations, radios), et les nombreux risques d'infection opportunistes représentent des charges lourdes pour la plupart des patients.

Mais de nombreux malades non PvVIH des couches moyennes et populaires, eux-mêmes confrontés exactement aux mêmes problèmes de coûts indirects, pour des pathologies lourdes, aiguës ou chroniques, que ce soit pour les frais de transports, ou du fait des montants trop élevés des analyses et des ordonnances complémentaires, comprennent mal de telles revendications « catégorielles », d'autant que, à la différence des PvVIH, ils ne bénéficient pas par ailleurs de la gratuité des soins et de la gratuité du « traitement principal »... On a donc affaire (Olivier de SARDAN et al. 2006) à une situation d'incertitude, de « bricolage » et d'improvisation en ce qui concerne les aides apportées aux PvVIH pour les frais médicaux annexes au traitement principal, et pour les coûts de transport, ou l'aide alimentaire : ces coûts sont parfois pris en charge par le secteur associatif, à côté des structures officielles, ou à l'intérieur des structures officielles, parfois non. En fait, le débat implique plusieurs niveaux de coûts :

- les ARV
- les coûts médicaux indirects

- les coûts non médicaux indirects

D'où une triple question : *Faut-il continuer à délivrer gratuitement les ARV ou passer à un système de forfait minimal (assorti d'aides sociales pour les plus démunis) ? Faut-il aussi prendre en charge systématiquement dans tous les services prescripteurs les « coûts médicaux indirects » (frais annexes au traitement principal) ? Jusqu'où enfin doit-on aller dans l'aide non médicale (transport, aide alimentaire, etc...) ?*

Le problème est évidemment complexe. Simplement peut-on le poser aussi clairement que possible, à partir des propos qui nous ont été tenus.

En ce qui concerne les ARV (et éventuellement les coûts médicaux indirects), les arguments en faveur de la gratuité sont de deux ordres : les uns relèvent de la santé publique, les autres de la politique sociale.

En termes de santé publique, la gratuité est un moyen de faire face aux risques liés à une mauvaise observance des ARV et à une faible diffusion de ceux-ci. Il s'agit aussi (et surtout) de freiner la transmission de la maladie (à l'image de la gratuité des soins déjà assurée pour la tuberculose).

En termes de politique sociale, les coûts directs et indirects pour le PvVIH sont lourds, alors que le Sida, devenu maladie chronique, est souvent handicapant, en particulier avec la multiplication des infections opportunistes, et que l'exclusion sociale et professionnelle reste forte : or, de nombreux PvVIH figurent parmi les plus démunis. Par ailleurs, alors que les malades des pays du Nord ont accès aux ARV, grâce aux systèmes mutualistes et aux assurances sociales, la gratuité est le moyen de permettre aux malades des pays du Sud d'accéder de façon significative eux aussi aux ARV.

De l'autre côté, les arguments « anti-gratuité » sont d'ordres variés. Certains souhaitent que les PvVIH « participent » un minimum financièrement, pour témoigner de leur volonté de se soigner, et pour éviter les méfaits de l'assistancialisme (Op.cit., 2006). D'autres ont le souci d'aller vers une

banalisation et une « normalisation » du Sida, devenant peu à peu une maladie chronique comme une autre (les problèmes d'observance deviennent plus ou moins les mêmes que pour d'autres pathologies). Pour d'autres encore, c'est une question de justice : en créant une forme d'« égalité » Nord-Sud dans la prise en charge des PvVIH, on a créé une inégalité Sud-Sud dans la prise en charge comparée des pathologies. Certains enfin considèrent que les PvVIH ne « méritent » pas un traitement « privilégié »... Tous ces arguments sont souvent mêlés.

Par ailleurs, un autre débat à mener concerne l'extension des formes d'aide non médicale, en argent ou en nature, destinées aux PvVIH (coûts non médicaux indirects). Jusqu'où doit-on aller dans une assistance sociale et humanitaire « spécifique » pour les PvVIH, qui risque d'apparaître aux yeux de beaucoup comme un traitement « privilégié », mais qui est souvent nécessaire et bienvenue pour les intéressés, et revendiquée par les associations (d'autant que, pour le Sida, des fonds sont disponibles) ?

9.3 Les multiples privilèges des PvVIH comme terreau à la stigmatisation

Plus généralement, les « avantages » actuels dont bénéficient les PvVIH par rapport aux autres usagers du système de santé au Bénin (et les revendications émises par leurs associations pour les étendre) sont-ils de nature à alimenter certaines formes de stigmatisation, en créant des sortes d'enclaves de « privilèges » (aussi justifiés puissent-ils être par divers aspects), ou au contraire peuvent-ils être étendus peu à peu de façon réaliste aux autres pathologies lourdes et aux autres usagers (dont les plus démunis sont de fait exclus du système de santé ou condamnés à des soins de mauvaise qualité qui grèvent lourdement leur budget) ? Comment procéder dans un contexte sanitaire national marqué par le recouvrement des coûts et l'absence de tout « filet social » digne de ce nom pour les plus pauvres ?

Bien évidemment il nous semble que, au Bénin, *c'est tout un débat sur la prise en charge financière des PvVIH par rapport aux autres malades dans un contexte de recouvrement des coûts qui devrait être instauré* (un tel débat n'a jamais eu lieu officiellement, ni parmi les professionnels, ni plus largement).

En un sens, *le Sida permet de mettre à jour toute une série de problèmes qui vont bien au-delà de cette pathologie spécifique des PvVIH et qui concernent le système de santé béninois dans son ensemble et tous ses usagers : l'absence de sécurité sociale, de mutuelles et en particulier de « filet social » pour les plus démunis ; l'absence de confidentialité et de veille déontologique ; les difficultés d'un « dialogue sanitaire » entre soignants et soignés ; l'acuité des problèmes d'observance...*

CONCLUSION

La participation du mouvement associatif dans la production de réponses adaptées et ciblées à l'épidémie du VIH/Sida ne fait aucun doute. Elle se constate partout en Afrique avec des résultats plus ou moins mitigés selon les contextes sociopolitiques nationaux et les déterminants socioculturels propres à ces pays. A la différence des institutions publiques nationales de réponses à l'épidémie du VIH/Sida, les dynamiques associatives s'imprègnent des réalités sociales des individus et de leur rapport au corps et à la santé pour induire des réponses adéquates. Elles interrogent les systèmes sociaux de base, en articulant avec les préoccupations de santé, un certain nombre d'autres aspects de la vie sociale. Dans ce cadre, elles inventent les mécanismes de prévention et de prise en charge individuelle et collective des personnes vivant avec le VIH/Sida ; elles combattent les injustices des administrations publiques en mobilisant les outils des droits de l'homme ; elles se préoccupent des discriminations liées aux catégories sociales les plus exposées à la maladie : les orphelins du VIH/Sida, les enfants victimes du VIH/Sida, les femmes et les homosexuels, etc.

Mais, les réponses associatives sont encore limitées par plusieurs phénomènes. Il y a par exemple, les tensions et les légitimités qui fondent l'action des leaders associatifs. La régulation autoritaire de l'espace associatif dans les pays du Sud, partagés entre les exigences de l'émergence d'un Etat de droit et la nostalgie politique des pratiques autoritaires, constitue également une des limites majeures à la mobilisation associative dans les réponses à l'épidémie du VIH/Sida.

Par ailleurs, les associations de lutte contre le VIH/Sida s'imposent comme des intermédiaires privilégiées entre la communauté des donateurs internationaux et les populations locales. Ce privilège acquis au fur et à mesure que ces acteurs s'expriment sur les questions de VIH/Sida au niveau local, national et international, renforce leur prestige vis-à-vis de l'Etat et les met au cœur de l'action publique. En ce sens, l'action publique n'est plus finalement la

seule entreprise des pouvoirs publics mais aussi celle de ces acteurs souvent dits périphériques mais qui, dans les technologies de lutte contre le VIH/Sida, expriment toute sorte de capacité à se situer au centre de l'action publique. Cette idée renvoie de l'action publique le fait qu'on la situe au niveau de ses destinataires et non pas seulement des ordonnateurs. Car, dans le contexte de rareté de ressources, les acteurs associatifs disposent encore de quelques moyens et de marges de manœuvre suffisantes pour orienter et influencer les décisions internationales et les choix politiques des gouvernements locaux.

L'action publique de lutte contre le VIH/Sida apparaît dès lors comme un prisme majeur capable de renseigner sur les capacités et l'expertise acquises par les organisations de la société civile en Afrique. Elles s'approprient progressivement l'action publique de santé, assignent à l'Etat la place et le rôle qu'il peut y jouer tout en donnant quotidiennement un sens et un visage à la maladie. Leurs actions se fondent sur un ensemble de stratégies et de modes d'interventions qui s'adaptent aux contextes socio-sanitaires locaux et aux publics concernés par les effets de l'épidémie. Les répertoires d'action mobilisés par ces acteurs changent considérablement d'une association à l'autre même si, avec la constitution d'un grand réseau d'échanges inter-associatifs, certaines stratégies se formalisent progressivement et s'imposent désormais à tout le champ associatif de lutte contre le VIH/Sida. En revanche, au niveau de l'appareil étatique, les administrations publiques semblent mobiliser les mêmes techniques de lutte contre l'épidémie à cause en partie de l'héritage commun des CNLS issus du Global Program on AIDS.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Akrich M., Meadel C., Rabeharisoa V., 2009, *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*, Paris, Presses de l'école des Mines.

Bailey, F.G. 1969, *Stratagem and Spoils. A social anthropology of politics*, Oxford: Basil Blackwell

Barbara A. M.; Moss D. (eds), 1990, *Action on Aids, national Policies in Comparative Perspective*, Westport, Greenwood Press,

Barbot J., 2002, *Les malades en mouvement, la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.

Barré-Sinoussi F., 2012, *Pour un monde sans sida. Un combat partagé*, Albin Michel.

Berridge, V. (1996), *AIDS in the UK. The Making of a Policy, 1981-1994*, New York, Oxford University Press;

Bion J-Y, 2001, *L'analyse des systèmes d'acteurs*, CERTU, cahier n°1

Bonvalet P., 2007, *Apports et limites des ONG dans la lutte contre le sida au Bénin*, L'Économie Politique /4, n°36, p. 21-32.

Borraz, O. ; Loncle-Moriceau P., 1998, *Les politiques locales de lutte contre le sida. Une analyse dans trois départements français*, Paris, L'Harmattan ;

Bourdieu P. 1989, *le sens pratique*, les éditions Minuit, pp 88-89

Buton F. (2005), « *Sida et politique : saisir les formes de la lutte* », Revue française de sciences politiques, vol. 55, n° 5-6, p. 787-810.

Buton F. (2009), « *Comment les mouvements sociaux s'imposent face aux experts. Fluidité des positions et mobilisations des émotions dans la lutte contre le sida en France* », Politique et Sociétés, vol. 28, n°1, p. 63-89.

Cervera, M. 2013, *L'accompagnement associatif vers l'emploi : le cas des Personnes vivant avec le VIH*. Economies and finances. Université de Paris-Est, French. <NNT : 2013PEST0071>. <tel-00985189>

Charreaux G., 1997, *Le gouvernement des entreprises Corporate Governance*, Théories et Faits, Economica

Copans, J., 2001, « *Afrique noire : un Etat sans fonctionnaires ?* », in Raffinot, M. (éd.) ; Roubaud, F., (éd.), « les fonctionnaires du sud entre deux eaux : sacrifiés ou protégés ? », Autrepart, 20, PP : 11-26.

CORNU C, 1996 - *Les Associations des personnes vivant avec le VIH-sida à Abidjan, Côte-d'Ivoire: le malade du sida, réformateur social en Afrique subsaharienne ?* Mémoire de DEA, ledes, université Paris I-Panthéon-Sorbonne, 153 p. (sous la direction de Didier Fassin).

Crozier M. et Friedberg E.,1977 *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*, Paris, Seuil,.

Delaunay K., 1998 - « *Des ONG et des associations: concurrences et dépendances sur un "marché du sida" émergent. Cas ivoirien et sénégalais* ». In Deler].-P et al., éd. : ONG et Développement. Société, économie, politique, Paris, Karthala : 115-141.

Delaunay K., 1999 - « *Le Programme national de lutte contre le sida au Sénégal. Entre prévention et normalisation sociale*». In Gruénais M.-E., dir.: Organiser la lutte contre le sida en Afrique. Une étude comparative État/société civile, Paris, ANRS/IRD: 101-111.

Desclaux A., Msellati P, Walentowitz S., 2009 -*Women, mothers and HIV care in resource-poor settings*. Soc. Sci. Med., 69: 803-806.

Desconnets S. et Taverne B., (1997), *Annuaire des Associations et O.N.G. intervenant dans la lutte contre le sida au Burkina Faso, installées à*

Ouagadougou et Bobo-Dioulasso, 1996 – 1997. – Ouagadougou : CNLS Burkina Faso, IRD, multig.

DiarraA. ;MoumouniA. (2007) *L'appui alimentaire aux PvVIH à Niamey (approche socio-anthropologique)*, Etudes et Travaux N°55 du LASDEL

DiarraA. ;MoumouniA. (2008) *Les personnels de santé face au SIDA et à la prise en charge des PvVIH à Niamey : Transformation ou reproduction des représentations et pratiques habituelles ?* Etudes et Travaux N°62 du LASDEL

Dodier N. (2003), *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'EHESS ;

Eboko F, 1999 a - *Logiques et contradictions internationales dans le champ du sida au Cameroun*. Autrepart, 12 : 123-140.

Eboko F. 2005, *Patterns of Mobilization: political culture in the fight against AIDS*, In Amy S. Patterson, Ed. *The African State and the AIDS Crisis*. Ashgate Publishers, Aldershot : 37-58,.

Eboko F. et Mandjem Y.-P. (2010), « *ONG et associations de lutte contre le sida au Cameroun. De la subordination vers l'émancipation à l'heure de l'accès au traitement antirétroviral* », in ABE C., Laurent C., et Eboko F., *Accès décentralisé au traitement du VIH/SIDA. Évaluation de l'expérience camerounaise*, ANRS, Collection science sociale et sida, p. 269-285.

Eboko F., 2005, « *Politique publique et sida en Afrique. De l'Anthropologie à la science politique* », cahiers d'études africaines, XLV (2), n°178 : 351 – 387

EliasophN. (2010), *L'évitement du politique. Comment les américains produisent l'apathie dans la vie quotidienne*, Economica, 2010.

Emerson, R.M., R.I. Fretz, and L.L. 1995, *Shaw, Writing ethnographic fieldnotes*, Chicago-London.

Epstein S, 2001a, *Histoire du sida Tome 1. Le virus est-il bien la cause du sida ?*, Paris, Les empêcheurs de tourner en rond.

Epstein S, 2001b, *Histoire du sida Tome 2. La grande révolte des malades*, Paris, Les empêcheurs de tourner en rond.

Fassin, D. (2000), « *Les idéologies de l'épidémie* », dans *Les enjeux politiques de la santé*, Etudes sénégalaises, équatoriennes et françaises, Paris, Karthala, p. 261-277

Fee, E. E.; Fox, M. D. (eds) (1992) *AIDS: the Making of a Chronic Disease*, Berkeley, University of California Press;

Fonteneau B. 2002, *Les associations de lutte contre le SIDA au Burkina Faso. Analyse descriptive de leurs identités, de leurs pratiques et de leur environnement institutionnel* ; Direction Générale de la Coopération Internationale ; Leuven ; 177 p.

Fred, E., Yves-Paul, M., 2010, *ONG et associations de lutte contre le sida au Cameroun. De la subordination vers l'émancipation à l'heure de l'accès au traitement antirétroviral*, in « Accès décentralisé au traitement du VIH/sida : évaluation de l'expérience camerounaise, Collection sciences sociales et sida, ANRS,

Geoffrion, P., 1998, *Le groupe de discussion*, in Recherche sociale. *De la problématique à la collecte des données*, B. Gauthier, Editor., PUQ: Sainte-Foy. p. 303-328.

Gomez M., 1992, « *Plus jamais sans les malades* », in Thiaudière C. (dir.), *L'Homme contaminé. La tourmente du sida*, Autrement, « Série Mutations », n°130, mai, pp.40-49.

Hibou B. (1998), « *Retrait ou redéploiement de l'État ?* », Critique internationale, n°1, p. 151-168.

Hoffmann E. (2004), « *La planification des projets de développement, camisole ou boussole ? L'articulation entre planification et évaluation dans les stratégies opérationnelles des ONG* », in QUEINNEC E. (dir.), *Les organisations non gouvernementales et le management : d'une relation occultée à une problématique auscultée*, Édition Vuibert, p. 297-319.

Jaffré, Y. and J.-P. Olivier de Sardan, 2003, eds. *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest.*,

Kérouédan, D., et Eboko, F. 1999. *Politiques publiques du sida en Afrique*. 39 p. 33. Travaux et documents. Bordeaux : Centre d'étude d'Afrique noire.

Krueger, R.A., *Focus group, apractical guide for appliedresearch*. 1994: Sage Publications.

Lascoumes P. et LeGalès P. (dir.) (2005), *Gouverner par les instruments*, Presses de Sciences Po « Académique ».

Lascoumes P., 2001, « *Se dépendre de la parole du pouvoir. La mobilisation des profanes dans les secteurs médicaux et scientifiques* », Collectif inter associatif sur la santé, en ligne, p.1-14.

Laville J.-L., 2007a, « *Eléments pour l'analyse du changement social démocratique* », in Klein J.-L., Harrisson D. (dir.), *L'innovation sociale. Emergence et effets sur la transformation des sociétés*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p.89-120.

Lochard Y., Simonet M., 2010, « *Les experts associatifs, entre savoirs profanes, militants et professionnels* », in Demazière D., Gadea C., *Sociologie des groupes professionnels*, Paris, La Découverte, pp.274-284.

Mboj F. L., 2007 - « *Les associations sénégalaises de PVVIH: genèse d'une participation décrétée* ». In Diop M. C, Benoist J., éd.: *rAfrique des*

associations. *Entre culture et développement*, Paris, Karthala, coll. Hommes et Sociétés: 216-229.

Michaël P., 1988, *Les homosexuels et le sida*. Sociologie d'une épidémie, Paris, Métailié ;

Nguyen, V-K, 2002. – « *Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest* », *Anthropologie et Société*, vol. 26, n°1, 2002 : 69-87.
DOI : 10.7202/000703ar

Olivier de Sardan J.-P., 1995, *Anthropologie et développement*. Essai en socio-anthropologie du développement, Paris, L'Harmattan.

Olivier de Sardan J.P., 2003, *Etat, bureaucratie et gouvernance en Afrique de l'Ouest francophone. Un diagnostic empirique, une perspective historique*, communication pour le colloque du CODESRIA à Dakar, décembre

Olivier de Sardan, JP. ; Diarra A. ; Moumouni A. (2006) *La prise en charge des PVIH et l'observance des ARV à Niamey (approche socioanthropologique)*, Etudes et Travaux N°45 du LASDEL

Olivier de Sardan, J.-P., 1995, *Anthropologie et développement. Essai en socio-anthropologie du changement social.*, Paris: APAD-KARTHALA. 221.

Olivier de Sardan, J.-P., 1995, *La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie*. Enquête, 1: p. 71-109.

Paille, P. and A. Mucchielli, 2003, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris: Colin.

Patterson A. S., ed., 2005 - *The African State and the AIDS Crisis*. Aldershot, Ashgate Publishers.

Perez R., 2003, *La gouvernance de l'entreprise*, La Découverte collection «Repères»

Pierre F. (dir.), 1991, *Sida et politique : les premiers affrontements. 1981-1987*, Paris, l'Harmattan ;

Pinell, P. (dir.) Broqua C.; de Busscher P-O; Jauffret M; Thiaudière C. (2002), *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, PUF ;

PNLS, 2011, *Rapport de surveillance de l'infection à VIH et de la syphilis au Bénin*.

PNUD, 2001. – *Rapport sur le développement humain. Burkina Faso. 2001. La lutte contre le VIH-SIDA*. – Ouagadougou : PNUD, 208 p

Poupart, J., et al.,eds. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. 1997, Gaëtan Morin Editeur: Montréal. 405.

Raynaut C., 2001, « *Comment évaluer les politiques publiques de lutte contre le sida en Afrique ?* », in Baré J.-F., op.cit. : 317-351.

Sintomer Y., 2008, « *Du savoir d'usage au métier de citoyen?* », Raisons politiques, 31-3, pp.115-133.

Some J-F, Zagare A. F.X.K., 2001, *pour le PNUD et la Coopération Française, – Etude sur l'organisation du dépistage anonyme et volontaire dans la ville de Ouagadougou. Rapport provisoire*. – Ouagadougou, 12 janvier 2001: PNUD/Coopération Française, 40 p. [CRIPS Paris, A 70075]

Soriat C. (2015), « *Penser l'action publique* » en contexte africain : « *L'implication des acteurs associatifs béninois dans l'action publique de lutte contre le sida : entre domestication et prise de pouvoir* », CERAPS (Université de Lille 2),ST 30

Soriat, C., 2013. “*S’investir ou investir dans la lutte contre le sida au Bénin ? Trajectoires d’entrepreneurs et reconversions associatives*”. Face à Face 12.

Spire B., Catteneo G., 2010, *Idées reçues. Le sida*, Paris, Les cavaliers bleus.

Swartz, M. J. 1969, « *Introduction* », in: M. Swartz (ed.), *Local-level Politics. Social and Cultural Perspectives*, London: University of London Press: 1 – 46

Thiaudière C., 2002, *Sociologie du sida*, Paris, La Découverte, Repères.

Weller J.-M., 2003, « *L'inventivité militante, le sida et les nouveaux traitements : histoire d'un centre d'accueil de personnes touchées par le VIH* », *Sciences Sociales et santé*, vol.21, n°3, pp.37-70.

TABLE DES MATIERES

DEDICACE.....	1
REMERCIEMENTS.....	4
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	5
RESUME	8
ABSTRACT	9
INTRODUCTION GENERALE	10
Première partie :Généralités de l'étude	14
CHAPITRE 1ER : CADRE THEORIQUE.....	15
1.1 Problématique et question de recherche	15
1.1.1 Constats	15
1.1.2 Problèmes.....	16
1.2 Objectifs et hypothèses de l'étude.....	20
1.2.1 Objectif de l'étude	20
- Objectif général	20
- Objectifs spécifiques.....	20
1.2.2 Hypothèses	21
- Hypothèse générale	21
- Hypothèses spécifiques.....	21
1.3 Clarification conceptuelle.....	21
1.3.1 Arène locale.....	22
1.3.2 Stratégie d'acteurs	23
1.3.3 Enjeux	24
1.3.4 Associations et gouvernance associative	24
1.4 Revue critique de littérature	26
CHAPITRE II : MONOGRAPHIE DU CADRE D'ETUDE	35
2.1 Données historiques.....	35

2.2	Données socio-sanitaires.....	36
2.3	Les acteurs du développement	37
2.4	Données référentielles liées au VIH/sida à Parakou	39

CHAPITRE III : APPROCHE METHODOLOGIQUE..... 42

3.1	Les raisons du choix du sujet et du terrain.....	42
3.2	Nature de la recherche	43
3.3	Les phases de la recherche	44
3.3.1	La recherche documentaire.....	44
3.3.2	L'enquête collective	45
3.3.3	L'enquête individuelle d'approfondissement	46
3.3.4	Le modèle d'analyse.....	47
3.3.5	Outils et techniques de collecte des données.....	50
3.3.6	Analyse des données.....	51
3.3.7	Matériels de terrain.....	51
3.3.8	Difficultés rencontrées	51

Deuxième partie :Le VIH/Sida à Parakou : un champ à intervenants multiples et aux actions éclatées..... 53

CHAPITRE IV : LES ACTEURS ASSOCIATIFS, INSTITUTIONNELS ET ONG DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA A PARAKOU : UN TRAVAIL DE COOPERATION DIFFICILE..... 54

4.1	Genèse et évolution des associations	54
4.2	Etat des lieux sur les associations des PvVIH à Parakou.....	55
4.3	«Compétition » et mode de légitimation des associations.....	57
4.4	Une interaction complexe entre l'Etat et les acteurs associatifs	61

CHAPITRE V : LOGIQUES ET PRATIQUES DES DIFFERENTS ACTEURS ENGAGES DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA A PARAKOU : CONVERGENCE OU DIVERGENCE ? 64

5.1	Relations au sein de l'association et avec les communautés.....	64
5.2	Relations inter-associatives	65
5.2.1	Rivalité sur un "marché du SIDA"	65
5.2.2	Complémentarité.....	66
5.2.3	Création de réseaux d'associations : peut-on parler de réseaux de solidarité conceptuelle ?	67

5.3 Relation entre milieu associatif et milieu institutionnel	68
5.4 Logiques institutionnelles / logiques associatives.....	70
5.5 Relations entre les associations et les bailleurs de fonds	70
CHAPITRE VI : LIMITES DES ASSOCIATIONS DANS LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA A PARAKOU	72
6.1 Remise en cause de certaines associations.....	72
6.2 Des associations de patients faibles et dépendantes d'acteurs exogènes	74
6.2.1 Les associations sous perfusions extérieures.....	75
6.2.2 Les associations entre la dépendance et la promotion d'initiatives	78
Troisième partie :Les PVVIH à l'épreuve de la prise en charge.....	80
CHAPITRE VII : BREVE HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE AU BENIN : L'ETAT ET LES ACTEURS EN COMPETITION.....	81
7.1 La confiscation de la prise en charge médicale par l'Etat	81
7.2 La professionnalisation des acteurs associatifs comme condition de leur insertion dans l'action publique.....	86
CHAPITRE VIII : LES ACTEURS MACROECONOMIQUES DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA ET LEURS ENJEUX PROPRES.....	90
8.1 Les acteurs officiels.....	90
8.1.1 Le Programme National de Lutte contre le SIDA.....	90
8.1.2. Le Projet Plurisectoriel de Lutte contre le Sida	93
8.2 Les organisations internationales qui agissent directement.....	94
8.3 Les ONG internationales et les coopérations étrangères.....	98
8.3.1. Les coopérations étrangères	98
8.3.2. Les organismes confessionnels caritatifs	99
CHAPITRE IX : LES PVVIH COMME CATEGORIE PARTICULIERE D'USAGERS DES SERVICES DE SANTE	102
9.1 Les PvVIH dans un régime de privilège.....	102
9.2 Les PvVIH entre régime de privilège et insatisfaction	103
9.3 Les multiples privilèges des PvVIH comme terreau à la stigmatisation	105
CONCLUSION.....	107
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	109

TABLE DES MATIERES 117