

**Les politiques de lutte contre
le VIH/sida
en Europe de l'Ouest**

Du risque à la normalisation

Collection **Logiques Politiques**
dirigée par Pierre Muller

Dernières parutions

- CHATY Lionel, *L'administration face au management*, 1997.
DELOYE Yves, HAROCHE Claudine, IHL Olivier, *Le protocole ou la mise en forme de l'ordre politique*, 1997.
PAOLETTI Marion, *La démocratie locale et le référendum*, 1997.
SAEZ G., LERESCHE J.-Ph., BASSAND M.,(dir.) *Gouvernance métropolitaine et transfrontalière. Action publique territoriale*, 1997.
PÉROUSE DE MONTCLOS M.A., *Violence et sécurité urbaines en Afrique du Sud et au Nigéria*, 1997.
MAYER N. (Sous la direction de), *Les modèles explicatifs du vote*, 1997.
PASCO X. , *La politique spatiale des États-Unis. Technologie, intérêts et débat public*, 1997.
BRISSET-SILLION C., *Universités publiques aux États-Unis*, 1997.
FREEDMAN J., *Femmes politiques : mythes et symboles*, 1997.
GENIEYS W., *Les élites espagnoles face à l'État*, 1997.
MOREL L., *La transition italienne, recul des partis et activation de la fonction présidentielle*, 1997.
SUREL Y., *L'État et le livre*, 1997.
LE BRAS-CHOPARD A., MOSSUZ-LAVAU J., *Les femmes et la politique*, 1997.
LASCOUMES P., LE BOUHRIS J.-P., *L'environnement ou l'administration des possibles*, 1997.
DUBOIS J., *Communautés de politiques publiques. Etude comparée de deux grandes opérations d'urbanisme municipales contemporaines*, 1997.
PAPADOPOULOS Yanni, *Les processus de décision fédéraux en Suisse*, 1997.

Sandro Cattacin, et Christine Panchaud
en collaboration avec Véronique Tattini

**Les politiques de lutte contre
le VIH/sida
en Europe de l'Ouest**

Du risque à la normalisation

L'Harmattan
5-7, rue de l'École-Polytechnique
75005 Paris - FRANCE

L'Harmattan Inc
55, rue Saint-Jacques
Montréal (Qc) - CANADA H2Y 1K9

Aux mêmes éditions

Sandro Cattacin, Barbara Lucas et Sandra Vetter
*Modèles de politique en matière de drogue. Une
recherche comparative sur six réalités européennes*
L'Harmattan 1996

à toutes celles et tous ceux
qui ont contribué à la lutte contre le sida

Avant-propos

Analyser le domaine du VIH/sida représente une responsabilité importante, non seulement scientifique mais également morale, pour les chercheuses et chercheurs qui se livrent à cette tâche. Le présent travail a été entrepris avec la conviction que les sciences sociales peuvent également contribuer à la lutte contre ce fléau. Bien que nous ne soyons pas toujours parvenus à convaincre nos interlocuteurs du bienfait de cette contribution, nous espérons que ce livre parvienne à persuader les plus sceptiques.

Notre étude a été soutenue par la Commission de contrôle de recherche sur le sida de l'Office fédéral de la santé publique¹, qui a rendu possible la réalisation de notre projet et témoigné au travers de ses membres et particulièrement son secrétaire, M. Pietro Trezzini, d'une pleine confiance dans notre travail. Nous aimerions ici les en remercier, de même que tous les autres esprits curieux, intrigués et touchés par notre démarche, qui nous ont forcés constamment à améliorer notre argumentation et la construction de nos résultats.

Notre reconnaissance s'adresse également à l'institution qui, par son climat intellectuel et ses infrastructures, a favorisé le bon déroulement de cette recherche, à savoir le Département de science politique de l'Université de Genève. Le tableau serait incomplet si nous ne soulignons pas l'apport essentiel du projet « Managing Aids » de l'Eurocentre de Vienne (dirigé par Patrick Kenis et Bernd Marin), au travers duquel nous avons pu bénéficier directement des expériences de chercheuses et de chercheurs d'autres pays d'Europe.

¹ La recherche a été financée par cette commission scientifique dans les années 1993-1997 par le crédit no. 93-7143.

Une grande partie de nos données sont directement issues de cette collaboration. Nous tenons également à remercier les personnes qui ont discuté des résultats intermédiaires de notre travail lors de différents colloques internationaux auxquels nous avons pu participer². Leurs critiques nous ont été particulièrement utiles pour affiner nos résultats. L'expression de notre gratitude va aussi aux autres membres du groupe de recherche dont nous faisons partie, en particulier à Rocco Vitali qui a mené des entretiens en Italie, et à Barbara Lucas qui nous a incités à une ouverture continuelle d'esprit. Un remerciement particulier à Antonella Ferrari et Evelyn Wellding pour l'aide ponctuelle et importante à différents moments de cette recherche. Nos remerciements s'adressent encore tout particulièrement à Hervé Pichelin qui a assuré le style et la lisibilité linguistiques de cet ouvrage. Enfin, il ne faut pas oublier les importantes contributions provenant des praticiens du VIH/sida que nous avons rencontrés lors de maints entretiens et qui nous ont consacré de leur temps. Ils nous ont livré leur savoir et leurs informations, sans jamais omettre de nous rappeler que la recherche sida doit aussi être utile.

Genève, juin 1997

Sandro Cattacin
Christine Panchaud
Véronique Tattini

² Plus précisément, le séminaire du réseau REDS (Réseau européen droit et société) à l'Université de Toulouse I en mai 1994, la conférence inaugurale de l'ISTR (International Society for Third-Sector Research) en juillet 1994 à Pécs (Hongrie), la conférence organisée par le Groupe Politique publique de l'Association française de science politique en septembre 1995 à Paris, la conférence organisée par le Centre for European Studies (New York University) et le European Centre for Social Welfare and Policy Research (Vienne) sur le thème : « AIDS-Policies in Europe and the United States, an International Conference on Organizational Responses », New York, février 1995, le colloque des Associations autrichienne, suisse et allemande de science politique en janvier 1996 à Berne et l'ECPR Congress en avril 1996. Ces résultats font également l'objet de diverses publications (en particulier Cattacin 1996, Cattacin/Panchaud 1995, Panchaud/Cattacin 1997, Panchaud 1996).

Chapitre 1

Le VIH/sida et l'analyse des politiques : une introduction thématique et méthodologique

Quelles ont été les réactions des Etats-providence modernes et de leurs sociétés face au défi du VIH/sida ? Tel est l'objet principal de cet ouvrage. Plus précisément, nous tenterons de répondre aux interrogations suivantes :

- Comment analyser les premières réactions politiques et organisationnelles au VIH/sida ?
- Quelles sont les variantes existantes entre les diverses politiques concernant le VIH/sida en Europe de l'Ouest ?
- Par quelle stratégie a-t-on normalisé – du point de vue organisationnel – la lutte contre le VIH/sida ces dernières années ?
- Et finalement, quelles semblent être les réponses les plus adéquates à ce fléau ?

Ces questions relèvent de l'analyse politologique, et plus spécifiquement de l'analyse organisationnelle des politiques publiques. Leur pertinence nous semble incontestable. Nous pensons en effet que c'est dans la dimension organisationnelle – de la diffusion d'informations concernant la prévention jusqu'à la prise en charge de la maladie – que les réponses concrètes aux problèmes humains et sociaux liés au VIH/sida se définissent. Après l'analyse des différentes réponses nationales et de leurs variations, nous aborderons la question des conditions requises pour élaborer une solution appropriée par rapport aux différentes étapes de la politique de lutte contre le VIH/sida.

Dans cette perspective, l'analyse de la politique de lutte contre le VIH/sida s'avère utile également pour la compréhension plus générale des systèmes du bien-être en Europe de l'Ouest. Ainsi, ce qui relève de la gestion du risque et de la politique de la santé revêt une importance particulière, dans des pays caractérisés par un pluralisme des institutions et des « formes de vie », pour l'élaboration de conclusions théoriques et pratiques utiles à l'analyse des systèmes du bien-être. C'est ce que nous tenterons de démontrer.

Le chapitre introductif s'ouvre sur un aperçu général de l'enjeu organisationnel relatif au VIH/sida (1.1). Puis nous nous intéresserons à l'analyse politologique existante dans ce domaine (1.2), avant de décrire brièvement notre démarche méthodologique (1.3), et de nous livrer à une brève présentation du contenu de cet ouvrage (1.4).

1.1 L'enjeu organisationnel du VIH/sida

Malgré l'importance des efforts déployés, le constat subsiste : le sida continue à se propager. A l'échelle planétaire, le nombre total de personnes infectées par le VIH est estimé aujourd'hui à environ 20 millions d'hommes et de femmes. Il devrait atteindre, selon les différentes évaluations, 40 à 110 millions d'individus d'ici l'an 2000. Si les pays d'Afrique et d'Asie connaissent encore une croissance importante de leurs taux d'infection, la prévention dans les pays industrialisés semble commencer à porter ses fruits. Ainsi la Suisse, encore récemment le pays le plus touché par le VIH/sida en Europe, voit-elle le nombre de nouvelles contaminations demeurer pratiquement stable depuis 1988. L'on constate même une tendance à la baisse en ce qui concerne les toxicomanes par voie intraveineuse. Néanmoins, il est estimé que 6'000 à 10'000 personnes s'infectent quotidiennement de par le monde³. En outre, le fait est à relever que le sida est devenu la

³ Bulletin de l'OFSP, no. 11, 27.3.1995 : 8-9.

première cause de mortalité dans plusieurs grandes villes européennes et nord-américaines, ainsi que dans certaines régions d'Afrique. Et ceci pour les catégories d'âge comprises entre 25 et 40 ou 45 ans, quel que soit le sexe⁴.

Au début de l'épidémie, le principe qui prévalait sur le plan de la santé publique était que l'on parviendrait à soigner efficacement, voire même à éradiquer rapidement, le VIH/sida en accumulant des connaissances scientifiques médicales, épidémiologiques et comportementales. Mais dans les différents pays concernés, la complexité du problème posé par l'épidémie et la nécessité d'une approche à la fois plus globale et plus diversifiée sont apparues graduellement. Tout d'abord, malgré les efforts intenses et coûteux investis dans la recherche, la découverte d'un vaccin ou d'un traitement efficace contre l'infection s'est révélée problématique. Seuls des changements dans les comportements individuels, particulièrement par rapport à la prévention liée aux risques de transmission de la maladie, constituent pour l'heure, et probablement pour plusieurs années encore, le remède approprié. En ce qui concerne la prévention, il s'est d'une part avéré que les comportements individuels ne pouvaient être contrôlés par la simple édicition de normes, mêmes coercitives, ni changés aisément par une prévention par trop superficielle et généralisante, manquant alors fatalement sa cible. Constat déjà dressé lors d'autres épidémies. D'autre part, les modes de vie et les besoins des groupes touchés par l'épidémie à l'intérieur d'un même pays se sont révélés trop hétérogènes pour être réductibles à l'approche uniformisante de l'Etat-providence traditionnel. Dans une telle perspective, la contribution d'une

⁴ Le sida est la première cause de mortalité dans la ville de New York pour les hommes âgés de 25 à 44 ans et les femmes de 25 à 34 ans (McKenzie 1991 : 94). A Paris, il l'est également pour les hommes de moins de 40 ans (Barzach 1994 : 89). Dans l'ensemble de la Suisse, le sida est la deuxième cause de décès chez les personnes âgées de 25 à 45 ans. La situation est plus catastrophique encore dans certains pays d'Afrique où le sida est responsable de près de 90% des décès dans cette même classe d'âge (Bulletin de l'OFSP no 11, 27.3.1995 : 8).

réponse organisationnelle aux différents aspects liés au VIH/sida est fondamentale, en parallèle des aspects médicaux. Que ce soit par l'organisation du lien entre les résultats de la recherche et la pratique quotidienne, ou dans la prise en charge des personnes atteintes et la prévention.

Ainsi, l'efficacité de la lutte contre le VIH/sida est-elle étroitement liée à la qualité de l'organisation et du *design* des politiques publiques intervenant dans le domaine (Perrow/Guillén 1990). C'est pourquoi nous avons décidé d'entreprendre une analyse comparative des différents modèles organisationnels en Europe de l'Ouest. Notre analyse cherchera à identifier, dans ces différents pays, les variantes existantes entre les réponses organisationnelles. Tout d'abord aux stades de la mise sur agenda et de la concrétisation dans une politique particulière, pendant la première décennie du VIH/sida. Puis au travers de la phase de la « normalisation » – donc de l'intégration dans les politiques publiques usuelles de l'administration – dans les années quatre-vingt-dix. Finalement, nous nous proposons d'élaborer une typologie des modèles organisationnels en matière de lutte contre le VIH/sida dans les pays de l'Europe de l'Ouest. Typologie qui sera discutée dans le cadre du débat théorique sur la transformation de la production du bien-être et de l'Etat-providence dans les pays occidentaux.

L'apparition du VIH/sida pose une multitude de problèmes d'ordre social, politique et éthique auxquels les organisations devront répondre. En effet, il constitue à la fois un risque sanitaire pour les personnes touchées et un risque social au travers de l'émergence des peurs et des exclusions qu'il engendre. Nous pensons en fait que le VIH/sida représente une mise à l'épreuve des capacités de nos sociétés à répondre rapidement à des menaces imprévues dans une situation d'incertitude⁵. Dans notre analyse, nous nous pencherons, dans une approche politologique, sur la réponse organi-

⁵ Incertitude quant au nombre de personnes touchées, à l'évolution de la maladie, aux impacts à long terme des médicaments actuels, etc.

sationnelle des Etats confrontés à ce problème nouveau. Certes, la dimension du risque que comporte le VIH/sida n'est pas entièrement nouvelle dans le champ social. Elle a déjà été prise en compte par les approches relatives à la prévention en matière de santé publique. Cependant, cette maladie se distingue tout d'abord par son caractère d'urgence, ce qui constitue une nouveauté et accroît la difficulté de toute réponse d'ordre social. De plus, ses liens avec la sexualité rendent sa prise en charge difficile. En effet, le sida, comme les autres maladies sexuellement transmissibles⁶, mobilise des positions morales difficilement réductibles à l'enjeu de la maladie (Illingworth 1990).

Certes, cette spécificité liée au risque est déjà connue et a été analysée dans d'autres domaines tels que les risques de guerres ou les catastrophes écologiques. Les solutions adoptées dans ces deux cas ne peuvent cependant pas être reproduites à l'identique pour le VIH/sida. D'une part, parce que des réponses uniformisantes ou centralisatrices se sont révélées inadaptées à une gestion efficace de l'épidémie. D'autre part, parce que l'intervention étatique dans les domaines de la santé et du social ne se justifie pas de la même manière, dans la mesure où ceux-ci mobilisent des référentiels symboliques et idéologiques différents. Ainsi, l'administration spécialisée mise sur pied pour les risques collectifs de guerres et de catastrophes ne peut-elle être simplement transposée aux champs de la santé ou du social.

En considérant la problématique du VIH/sida sous l'angle du risque sanitaire et social, nous inscrivons donc notre analyse dans le cadre des théories du risque ou de la société du risque (voir en particulier Beck 1986 et Douglas 1992). Celles-ci postulent que l'Etat n'est pas à même de gérer seul de tels enjeux, particulièrement en recourant à ses outils traditionnels. En poussant davantage l'analyse, il apparaît égale-

⁶ Voir à ce sujet l'étude pionnière de Puenzieux/Ruckstuhl (1994) sur la lutte contre les maladies sexuellement transmissibles au tournant de ce siècle.

ment qu'aucun des acteurs sociaux ne possède à lui seul toutes les compétences, ni toute l'information nécessaire, pour faire face à de telles situations de risque social. Par conséquent, cette situation nouvelle réclame une gestion différente de celle appliquée jusqu'alors.

1.2 La science politique et le VIH/sida

La réflexion autour de la politique sociale s'oriente ces dernières années vers deux directions nouvelles. La première consacre le passage d'une opérationnalisation de la politique sociale centrée sur la compréhension de l'activité étatique vers des approches appréhendant le système du bien-être au travers de l'ensemble de ses producteurs. L'on s'intéresse non seulement à l'Etat et à la famille, mais également à d'autres expressions organisationnelles de la société civile. Il peut s'agir d'organisations sans but lucratif (ou *non profit organizations*), telles que la Croix-Rouge, mais aussi d'acteurs privés répondant davantage à une logique de marché, comme les hôpitaux privés. Cette orientation privilégie – pour citer Peter Flora (1986) – la recherche du degré d'étatisme (*stateness*) d'un système du bien-être. L'on s'interroge alors sur l'importance et le rôle de l'Etat dans un *welfare system* ou bien dans une politique sociale particulière. On doit aussi, en prenant en considération cet aspect, s'arrêter à la question de l'intervention de l'Etat dans une société où sa position n'est plus forcément prédominante.

Deuxièmement, un intérêt croissant se développe en faveur d'analyses portant sur les conditions de concurrence, mais surtout de coopération, qui s'instaurent dans un champ concret de la politique sociale. Dans ce contexte, il est question, dans l'exemple de l'approche qui nous inspire le plus, de *welfare mix* et de *synergetic welfare mixes* (Evers 1993). Autrement dit, des arrangements institutionnels entre acteurs de statuts juridiques différents (principalement publics et privés), aboutissant à une politique publique se rapportant à un

problème concret. L'approche du *welfare mix* conçoit la société comme un lieu connaissant trois principes d'organisation *idéaux-typiques* : l'organisation bureaucratique, celle correspondant aux règles du marché et celle régie par la solidarité. Principes auxquels correspondent trois types d'organisation sociale : l'Etat, le marché et la famille. Il existe également un « champ intermédiaire », formé par des acteurs répondant à des principes d'organisation mixte. On pourrait appeler ce champ le « *tiers secteur* » ou le « *secteur du non-profit* ». Nous préférons, à la suite d'auteurs comme Bauer (1993) ou Billis (1989), mais aussi encore une fois d'Evers (1991), ne pas utiliser ce terme de secteur. Ceci afin de ne pas impliquer l'existence dans cette zone intermédiaire d'un principe d'organisation dominant, d'une logique d'action homogène ou d'acteurs structurellement similaires (Bütschi/Cattacin 1994 : 42s). En effet, en adoptant cette approche notre intention principale est d'effectuer en premier lieu l'inventaire des rapports existant entre les différents acteurs (et non entre les secteurs). Puis dans un deuxième temps seulement de mettre en évidence les relations – les synergies – existantes ou possibles. Lier ces deux aspects – compréhension d'une constellation, mise en lumière de ses dynamiques internes – souligne l'existence, dans la recherche contemporaine en politique sociale, d'une sensibilité majeure à la compréhension complexe (du point de vue des acteurs impliqués, mais aussi du *setting* institutionnel) de la production et de la réalisation d'une politique sociale. Cette sensibilité guidera également notre présente réflexion.

Les analyses politologiques dans le domaine du VIH/sida se focalisent essentiellement sur deux problématiques : d'une part, celle de la réaction d'une administration publique, mais aussi plus globalement d'une société, face à un risque de santé publique concernant l'ensemble de la collectivité. Il s'agit alors d'analyser les réactions des institutions et de la société à l'égard de cette maladie. Nous faisons ici référence à des recherches de type évaluatif, relatives au dispositif de programmes et de mesures élaboré dans le domaine du VIH/sida, et portant plus particulièrement sur des aspects organi-

sationnels. Ceci suppose en fait une analyse de la division du travail existant entre les acteurs sociaux ou, pour utiliser la terminologie en usage, une compréhension du *welfare mix* qui s'est instauré dans le champ du VIH/sida. D'autre part, la science politique cherche à comprendre comment les caractéristiques spécifiques du VIH/sida sont intégrées dans des programmes et des mesures spécifiques.

Ces deux approches privilégient donc soit les *instances*, soit le *contenu* des programmes de lutte contre le VIH/sida. Dans cet ouvrage, nous cherchons à associer ces deux perspectives. Notamment en identifiant les arrangements institutionnels de prise en charge des champs les plus importants du VIH/sida, mais aussi en analysant l'insertion des politiques du VIH/sida dans le référentiel plus général d'une politique sociale. De plus, nous désirons introduire une dimension dynamique dans l'analyse, en recourant à l'approche dite du *processus politique*, outil heuristique utile pour décrire les relations présentes entre les instances et les contenus des programmes. Cette dimension doit nous permettre de comprendre les décisions prises dans ce domaine au travers de l'analyse des rapports de forces et des dynamiques de pouvoir à l'œuvre dans les pays considérés.

1.3 Quelques remarques méthodologiques

En inscrivant notre démarche dans une perspective comparative, nous avons cherché à établir dans un premier temps les critères de classification permettant d'organiser la récolte des données puis de les confronter. En ce qui concerne le processus de politisation (chapitre 3), nous avons analysé le fonctionnement du système politico-administratif de chaque pays et de ses différentes instances, en différenciant le rôle du parlement et de l'administration d'une part, le « style » et l'importance de l'Etat d'autre part. Les acteurs privés présents et leur rôle respectif dans ce processus politique ont également été étudiés. Enfin, nous avons tenté d'identifier le

référentiel structurel et idéologique dans lequel le VIH/sida s'inscrit.

En ce qui concerne le mode d'analyse plus directement lié aux caractéristiques du VIH/sida (chapitre 4), nous avons commencé, de manière pragmatique, par définir les champs d'intervention déterminants dans la lutte contre le VIH/sida. Pour cela, nous nous sommes appuyés sur une méthodologie élaborée dans le cadre d'une étude internationale à laquelle nous avons participé, la *WHO/Eurocentre-Collaborative Study on Managing Aids*⁷. Un inventaire relativement exhaustif d'une centaine d'activités mises en place par les organisations et les institutions présentes dans le domaine du VIH/sida a d'abord été élaboré dans ce cadre. Ensuite, les activités les plus importantes dans une sous-division ont été regroupées en champs. Ces derniers sont multiples et vont du travail d'éducation jusqu'aux soins apportés aux malades, en passant par le conseil personnalisé, la recherche et la défense d'intérêts. Ces activités ne se distinguent pas seulement par leur structure organisationnelle, mais aussi par leur contenu. Par exemple, certains services sont de type monopolistique et comprennent certaines activités produisant des biens publics, alors que d'autres sont destinées à une clientèle spécifique (des groupes cibles ou des membres d'une association). Bien que toutes les organisations et institutions puissent en fait réaliser l'ensemble de ces activités, elles se focalisent le plus souvent sur l'une des six catégories d'activités suivantes : 1. la prévention ; 2. les soins et les services psychosociaux ; 3. le contrôle et la coordination politique ; 4. la recherche, la sur-

⁷ Cette étude est menée sous l'égide de Bernd Marin et Patrick Kenis de l'Eurocentre de Vienne et compte une dizaine de pays participants (voir Marin/Kenis 1989). Pour les résultats intermédiaires des cas déjà analysés voir : Amaro 1990 ; Amaro et al. 1992 ; Anciaux/Weil 1992 ; Bütschi/Cattacin 1994 ; de Vroom 1992 et 1990 ; de Vroom/Kester 1991 et 1990 ; Fasolo 1993 ; Guzei et al. 1992 ; Kenis/Marin 1997, Kenis/Nöstlinger 1993 et 1993a ; Kester/de Vroom 1993 ; Pestoff et al. 1990 ; von Walden Laing 1992 et 1991 ; von Walden Laing et Pestoff 1993.

veillance et les services d'évaluation ; 5. les pressions politiques, la défense d'intérêts ou l'organisation de défense des droits de l'homme et civils ; 6. les activités de support financier. Dans notre analyse, nous n'avons retenu que les quatre premières, en raison d'un manque de données systématiques pour les catégories « représentation d'intérêts » et « récolte de fonds ». Chacun de ces champs est analysé, sous les aspects de leur contenu et du processus politique, selon un certain nombre de variables pertinentes et normalement dichotomisées (présence ou absence de la caractéristique) que nous décrirons et discuterons en détail dans le chapitre 4. En ce qui concerne le *welfare mix*, nous cherchons à approfondir et à comparer certains aspects du *design* organisationnel dans une quinzaine de pays d'Europe de l'Ouest en décrivant en particulier les logiques d'intervention dans le domaine du sida – sectorielles ou englobantes. Nous avons également identifié les acteurs présents dans le champ du VIH/sida, en les distinguant selon leur statut juridique – privé ou public – afin de définir quels types d'acteurs prédominent et quels sont leurs modes de collaboration. Nous constatons que trois cas de figure caractérisent le *welfare mix* pour chacun de ces champs : prédominance des acteurs privés, prédominance des acteurs publics ou présence équilibrée des deux catégories d'acteurs. Dans cette perspective, nous nous attacherons également au rôle de l'organisation et de la culture traditionnelle de l'Etat et son impact sur la réponse donnée au VIH/sida.

Notre analyse se fonde essentiellement sur un traitement classificatoire de données qualitatives. Nous avons essayé de tenir compte de la complexité des cas en les analysant comme des agencements de propriétés, ce qui nous conduit à une vision synoptique des combinaisons propres à chaque pays. Elle nous permet d'une part de situer les pays les uns par rapport aux autres et d'autre part d'identifier « les variations systématiques entre les différents cas étudiés » (Kriesi 1994 : 28). C'est sur cette base que nous pouvons finalement construire une typologie des réponses organisationnelles au VIH/sida. Nous sommes restés attentifs au fait que les variables retenues puissent s'appliquer à l'ensemble des cas. Cette

condition s'est montrée en fait relativement aisée à respecter puisque l'ensemble de référence, l'Europe de l'Ouest, est relativement homogène sur le plan culturel, ce qui permet d'assurer l'équivalence des concepts.

Pour les données, nous avons essentiellement eu recours à de la littérature secondaire, provenant soit des gouvernements respectifs (lois, déclarations officielles, programmes d'action, rapports de recherche ou évaluations), soit d'organisations intergouvernementales, en particulier l'OMS et le Conseil de l'Europe, soit encore auprès des principales associations actives au niveau national dans le champ du VIH/sida (rapports d'activités, programmes). Nous avons également utilisé les résultats du projet « Managing AIDS » pour les six pays participant à cette étude, à savoir l'Autriche, la Belgique, les Pays-Bas, le Portugal, la Suède et la Suisse. De plus, des interviews qualitatives ont été menées dans un nombre restreint de pays (Suisse, Autriche, France et Italie) afin d'affiner l'analyse des modèles identifiés. Enfin, nous avons consulté nombre d'articles ou d'ouvrages, fruits des nombreuses études déjà effectuées sur ces pays, que ce soit dans une perspective comparative ou d'étude de cas.

Précisons enfin que nous nous sommes concentrés sur une analyse des réponses organisationnelles dans une quinzaine de pays de l'Europe occidentale, sans traiter la question des effets ou des résultats que chacune de ces réponses produit sur la maladie elle-même, sur son développement en termes épidémiologiques ou sur le niveau d'information et les attitudes et comportements de la population générale et des groupes cibles. L'importance et la légitimité de cette question n'est évidemment pas à mettre en doute, mais là n'est pas l'essentiel de notre propos. Nous en reparlerons dans le chapitre suivant. De plus, mesurer les effets des réponses organisationnelles sur le développement de la maladie, le niveau d'information, etc. pose une série de problèmes délicats en termes de données (disponibilité, comparabilité et fiabilité) et de causalité complexe, qui dépassent l'objectif de cet ouvrage. Nous faisons également l'hypothèse, suivant en

cela Jonathan Mann (1992 : 280), que les structures préexistantes (politico-administratives, modèle d'Etat-providence, données culturelles liées en particulier à la tradition religieuse) déterminent fortement les politiques publiques. Elles ont plus d'influence sur les choix gouvernementaux que les profils épidémiologiques nationaux. Ainsi, les évaluations de la qualité des réponses sont-elles condamnées, selon nous, à être davantage qualitatives. Elles devraient s'intéresser, dans un premier temps en tout cas, aux processus de mise en place des politiques de lutte contre le VIH/sida, étant donné qu'une « bonne réponse » devrait être celle qui utilise au mieux le potentiel d'un système préexistant et le fait évoluer, quand il est inadapté, vers une meilleure adéquation. Pour notre part, nous avons identifié un certain nombre d'effets au niveau *macro*, tels que la vitesse de réaction et son ampleur ou le potentiel d'expression des besoins et de coordination des réponses. A ce stade de notre recherche, les effets indiqués sont à vrai dire plus à considérer sous forme d'hypothèses à développer et, en tant que telles, à vérifier prudemment.

1.4 Présentation des chapitres

Dans ce chapitre, nous avons exposé notre perspective analytique, ainsi que les outils méthodologiques auxquels nous avons eu recours. Dans le *chapitre 2*, nous présenterons le paysage épidémiologique des pays de l'Europe de l'Ouest qui nous servira de contexte – tant en ce qui concerne l'importance du problème et son évolution statistique que les profils différenciés entre les pays analysés – dans lequel nous mènerons nos études organisationnelles.

Nous analysons dans le *chapitre 3* comment le VIH/sida a été inscrit sur l'agenda politique ou, en d'autres termes, quels ont été les processus de politisation et de légitimation de la question. Ceci de l'observation du premier cas de sida jusqu'à la concrétisation de la première mesure.