

Face A Face

Regards sur la Santé

Mobilisations collectives face au sida dans le monde. Translations Internationales et dynamiques locales

Responsables du thème :
F. Eboko, F. Bourdier, C. Broqua, O. Fillieule

	<u>Editorial :</u>
5	Cap aux Suds. Une orientation globale de la mobilisation contre le sida ? F. Eboko, F. Bourdier, C. Broqua, O. Fillieule
	<u>Articles :</u>
10	Entre gouvernement et agences internationales : les ONG brésiliennes impliquées dans la lutte contre le sida. Frédéric Bourdier
19	Obstacles, dynamisme et défis des ONG taiwanaises luttant contre le VIH/Sida. Vincent Rolle
31	Acteurs de la mobilisation collective contre le sida en Chine et solidarités transnationales : dynamiques locales et visibilité des groupes de défense des minorités sexuelles et sociales. Evelyne Micollie

41	La TAC dans l'histoire de l'activisme du VIH/sida basé sur les droits des malades en Afrique du Sud. Mandisa Mba
61	Mobilisation sociale et accès aux antirétroviraux au Cambodge. Hélène Ou, Frédéric Bourdieu
73	Les associations dans la réponse à l'épidémie VIH/Sida au Burkina Faso. Laura Achilli, Fabienne Hejoaka
85	Lutte contre de Sida : collaboration entre ONG du Nord et associations du Sud. Vincent Bastien
96	"Un exemple de solidarités transnationales Nord-Sud dans la lutte contre le Sida : La mise en place d'un programme de coopération régionale dans la zone Océan Indien". Sandra Bascougnan
103	L'étranger séropositif : prise en charge et constructions de l'altérité en milieu associatif en France. Laura Hobson Fauriol
	<u>Face aux terrains :</u>
120	Prévention du VIH/sida dans les commerces et les espaces de sociabilité africains de Noailles (Marseille). Kodou Wade
127	Vie Positive et KASABATI
129	<u>Face à Face a reçu :</u> 1. Didier Fassin, Afflictions. 2. Amy S. Patterson, The African State and the AIDS Crisis. 3. Laurent Vidal, Ritualités, santé et sida. 4. Michèle Cros, Résister au sida. Récits du Burkina, "Ethnologies", PUF, Paris, 2005, 290 pages.

131	<u>Face à Face à rencontré :</u> M. Jean-Hervé BRADOL, Président de Médecins Sans Frontières
144	<u>Revue :</u> Terroirs (Yaoundé)

Objectifs	<p style="text-align: center;">Face A Face Regards sur la santé www.ssd.u-bordeaux2.fr ISSN 1298-0404</p> <p><i>Face A Face</i>, revue interdisciplinaire des sciences sociales sur la santé, se lance sur un support exclusif, le web. Ce choix traduit la volonté de s'appuyer sur le potentiel de communication, de rencontres et d'échanges qu'offre désormais le réseau Internet afin d'explorer les possibilités d'un élargissement et d'une intensification du débat entre chercheurs et, donc, d'un renouvellement des conditions de la production du savoir.</p> <p>L'étude des faits de santé constitue, pour les sciences sociales, un prisme à travers lequel se donnent à lire les changements sociaux qui marquent l'existence des individus et des communautés, dans le monde contemporain aussi bien que dans l'histoire. La confrontation et la convergence des regards disciplinaires sont indispensables : entre les différentes composantes des sciences sociales, comme entre celles-ci et les sciences biomédicales.</p>
Coordinateur	Fred Eboko
Assistante coordinatrice	Madina Querre
Comité éditorial	Rachel Besson ; Claire Boileau ; Isabelle Gobatto ; Chrystelle Grenier-Torres ; Mathieu de Labarre ; Claire Mestre ; Mariquita Panizza ; Annick Tijou-Traoré.
Comité scientifique	Claude Raynaud : Anthropologue, Directeur de recherche CNRS, Bordeaux, France Maryse Gaimard : Responsable de l'équipe SSD UMR CNRS 5185, Maître de conférence en Démographie, Université Bordeaux 2.

Traduction	Alain Levigouroux : Médecin, conseiller technique (coopération française) auprès du Ministère de la santé publique à Libreville (Gabon). Hilary Koziol, Université Bordeaux 2. Dominique Malaquais (traduction de l'appel à contribution), CNRS. Yolande Cavallazzi (traduction de l'article de M. Mbali), IRD.
Ont participé	Frédéric Le Marcis (correction de l'article de M. Mbali), Université Bordeaux 2. Sandra Vayssettes, Logo.
Administrateur	Charles Cheung
Maquette	Madina Querre, Frédéric Thion.

Editorial

Cap aux Suds. Une orientation globale de la mobilisation contre le sida ?

F. Eboko¹, F. Bourdier², C. Broqua³,
O. Fillieule⁴.

La pandémie du sida rentre dans sa troisième décennie et draine avec elle des luttes institutionnelles et des combats qui se déclinent sous plusieurs trames historiques et des lignes de différenciation géographique. En lançant notre appel à contributions sur « les mobilisations collectives face au sida dans le monde », nous manifestons une curiosité scientifique sur le Nord comme sur le Sud de la planète. Les réponses que nous avons reçues et les articles qui sont proposés dans ce numéro 7 semblent attester d'une tendance générale des mobilisations contre le sida pour et dans les pays du Sud, y compris de la part des acteurs et associations des pays du Nord. Notre insistance formelle et informelle pour rendre compte aussi des « nouvelles » formes de mobilisation collective au Nord a abouti à un enseignement simple : au Nord les organisations non-gouvernementales oeuvrant contre le sida renforcent de plus en plus leurs pools consacrés aux relations internationales et notamment au soutien des acteurs et patients du Sud. De la même manière, les migrants issus des pays les plus touchés, en l'occurrence les personnes en provenance d'Afrique subsaharienne, sont l'objet d'une attention toute particulière au sein de ces ONG. Ces phénomènes dont nous

avons le plaisir de rendre compte dans ce numéro n'épuisent pas toutes les formes d'action collective contre le sida aujourd'hui dans le monde entier, certes. Pour autant, ils dessinent des grandes tendances qui orientent les translations internationales de moyens, de normes et de modèles d'action dans un « monde globalisé » (Gobatto, 2003, Poku, 2001 ; Poku & Whiteside, 2004).

Il est désormais entendu que l'épidémie de sida a illustré de manière radicale les inégalités entre le Nord et le Sud en frappant en priorité les pays dits en développement (90% des cas de sida), en particulier l'Afrique au sud du Sahara qui regroupe à elle seule 70% des personnes atteintes par le VIH/sida. De manière moins massive, le choc épidémiologique atteint néanmoins l'Asie de plein fouet. Pour autant, l'évolution de la maladie a aussi connu des ripostes collectives qui transcendent le clivage Nord-Sud, en même temps que sur des aires géographiques différentes, au Nord comme au Sud, se sont mises en œuvre des luttes « civiles » qui ont influencé, nourri et/ou combattu les dynamiques officielles de lutte contre le sida. En d'autres termes, les luttes contre le sida permettent d'observer des solidarités transnationales entre les militants du Nord et du Sud, autant qu'elles mettent en lumière des mobilisations collectives localisées suivant des répertoires spécifiques de l'action collective. L'expérience des groupes mobilisés en Europe occidentale et en Amérique du Nord est à ce titre exemplaire d'un retournement de situation, puisque la lutte contre le sida dans ces pays a tiré sa force des oppositions contre les institutions et les conformismes politiques et de l'engagement des groupes homosexuels dès les années 1980. D'une maladie qui a frappé, à cette époque, ces groupes de manière prioritaire et d'une stigmatisation qui en fut le corollaire - y compris sous le couvert d'argumentaires qui portaient le voile de la « science » - ces actions militantes ont eu le double effet de

¹ sociopolitologue, Chercheur à l'IRD

² Anthropologue, Chercheur à l'IRD

³ Anthropologue, post doc IRD

⁴ Politologue, Professeur de Science Politique, Université de Lausanne

lutter contre les inégalités face à la maladie, d'influencer des politiques publiques et de contribuer à une baisse effective de la marginalisation/stigmatisation des personnes homosexuelles. Depuis la fin des années 1990, la chute de la mortalité liée au sida grâce aux ARV, la « normalisation » relative des orientations sexuelles et la légitimité de l'expérience des malades dans les sphères de décision permettent d'envisager d'autres domaines de la lutte contre le sida, en particulier la prise en charge ou la prévention en direction des migrants.

Au-delà des contingences éditoriales, il est donc significatif, a posteriori que nous n'ayons reçu aucune proposition endogène concernant la mobilisation en Occident, outre les textes traitant de la question des migrants. Il est permis de penser que cette « absence » est avant tout le signe d'une lutte qui a porté certains de ses fruits en Europe occidentale et en Amérique du Nord. La mobilisation dans ces régions se situe dans une conjoncture de « fluidité », entre la « routine » vis-à-vis des gains obtenus et la perspective de nouveaux combats, en lien notamment avec la solidarité internationale. Avec l'accès aux antirétroviraux (ARV), la baisse la mortalité et l'idée que le sida dans les pays riches relève désormais d'une maladie chronique depuis la seconde moitié des années 1990, le bilan de la période précédente (années 1980-1990) a sans doute été suffisamment éloquent (Pinell, 2002) pour que les travaux et réflexion soient orientés par de nouveaux enjeux : les jeunes hétérosexuels, les risques volontaires dans les milieux gais et l'exposition des migrants à l'épidémie dans les pays du Nord.

Au Sud de la planète, les mobilisations collectives ont d'abord été intimement liées aux connexions avec les organisations internationales, puis avec les associations du Nord. En Afrique subsaharienne, dans une partie de l'Asie et en Amérique latine les sollicitations issues d'institutions internationales (OMS, ONUSIDA, agences de coopération bilatérale, etc.) vers ces

régions ont d'abord provoqué l'émergence d'oligarchies biomédicales. Celles-ci ont d'abord promu des échanges élitaires avec ces partenaires internationaux, au détriment d'une prise en compte effective des dynamiques locales respectives de l'expansion de l'épidémie. Par la suite, le choc épidémiologique a contribué à l'invention de nouvelles mobilisations, de manière variable, d'un pays à l'autre. La conjoncture des débats politiques internationaux et le processus de constitution d'une « société civile internationale » ont construit petit à petit des réseaux d'échanges transnationaux qui ont pris une tournure inédite avec la problématique de l'accès aux antirétroviraux (ARV). De la Conférence de Vancouver (publication de la découverte et de l'efficacité des ARV en 1996) aux procès des laboratoires pharmaceutiques contre le gouvernement brésilien d'une part et sud-africain d'autre part (2000-2001), la lutte non-institutionnelle contre le sida a pris une orientation décisive. En avril 2001, le retrait des plaintes posées par les 39 firmes pharmaceutiques contre le Brésil auprès de l'OMC et contre le gouvernement sud-africain à Pretoria symbolise sans doute une première grande « victoire » de l'action collective transnationale, sous la houlette de l'organisation Médecins Sans Frontières (MSF). Au-delà de ce symbole, ce sont des dynamiques internes à chaque zone géographique qui se sont révélées depuis cet événement. De projets pilotes pour la transformation des prénotions culturalistes contre l'accès aux trithérapies - a priori énoncées simultanément par les laboratoires pharmaceutiques et certaines institutions internationales et contredites par les ONG du Nord « preuves à l'appui » - aux nouvelles vagues d'associations de malades dans les pays du Sud, jusqu'aux argumentaires altermondialistes, ce sont de nouvelles configurations de l'action collective contre le sida qui se donnent à voir. Ces dernières montrent des synergies autant qu'elles soulignent des apories, qu'il s'agisse des échanges Nord-Sud comme de mobilisations localisées.

Cette nouvelle configuration dessine l'unité d'une tendance internationale et la diversité de trajectoires nationales. L'unité s'est construite autour de la mobilisation pour le soutien au Sud des associations de personnes vivant avec le VIH. L'objectif collectif depuis le début des années 2000 est très fortement constitué en faveur de l'accès aux ARV dans les pays à faible revenu. En effet, les négociations autour des brevets pharmaceutiques et de l'accès aux médicaments dits « génériques » résument l'espoir et la difficulté qui opposent les intérêts des patients du Sud et de la société civile transnationale d'une part et les grandes firmes pharmaceutiques soutenues par les pouvoirs publics de certains pays riches, en l'occurrence celui des Etats-Unis d'Amérique. La judiciarisation de la question des ARV autour de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) et la pression due à la libéralisation accélérée de l'économie internationale montrent l'acuité des défis à surmonter. Entre « la moralisation du capitalisme » imposée par les ONG pour les pays du Sud d'un côté et la puissance politico-financière de l'industrie pharmaceutique de l'autre, le combat est âpre. D'une asymétrie de la puissance qui sépare les deux pôles au début de la décennie, le combat s'oriente vers des tensions plus équilibrées, encore précaires mais réelles entre les différents acteurs. La médiatisation des procès qui ont concerné le Brésil et surtout la République Sud-Africaine (RSA) ont inscrit la réputation des laboratoires dans la rubrique des « coûts » que ces derniers ne peuvent plus ignorer. Après une période qui a pu faire croire à une normalisation de la concurrence entre les laboratoires fabriquant les génériques et les grandes firmes, avec pour effet une baisse généralisée des prix des ARV, un nouveau défi apparaît. En effet, les plus puissants des laboratoires du Nord ont choisi la pression financière en sus des accords relatifs à la propriété intellectuelle liée au commerce (ADPIC en français - TRIPS en anglais). Ainsi les laboratoires indiens qui commercialisaient avec succès des

génériques dont bénéficiaient notamment les pays africains, ont été contraints d'accueillir les capitaux de ce que les militants appellent « Big Pharma », à savoir l'alliance des grands laboratoires. Dans cette dynamique, le gouvernement indien a aussi accepté d'adopter des règles nouvelles qui interdisent de « reproduire » toutes les nouvelles molécules, depuis le 1^{er} janvier 2005. Vu la durée de vie de ces molécules et le « turn over » que les résistances virales imposent à l'innovation scientifique, cela veut dire que de nouveaux combats juridiques et politiques attendent encore les activistes, du Nord au Sud, pour les patients des pays les plus pauvres qui sont aussi les plus éprouvés par la pandémie du sida. Ce qui représente aussi de nouveaux défis et de nouvelles ressources pour les Etats africains face au sida (Patterson, 2005).

Cette complexité de la situation et la vigilance dont les associations et les institutions internationales (OMS, ONUSIDA, ONU, etc.) doivent faire preuve composent le labyrinthe dans lequel se meuvent les mobilisations contemporaines. Ce numéro de Face A Face s'inscrit dans ces questionnements à plusieurs niveaux : international, transnational et local. Le différentiel d'une région à l'autre, d'un pays à l'autre, est aussi ce qui forme la difficulté et la richesse des négociations entre associations du Nord et du Sud dans l'optique d'une démocratisation des soins et de la prise en charge psychosociale et médicale. Dans cette perspective, l'anthropologue Frédéric Bourdier montre que le Brésil est « désormais érigé en modèle de réussite par de nombreux pays du Sud » du fait de l'accès universel aux traitements contre le VIH/sida, du volontarisme politique des autorités brésiliennes mais aussi et surtout d'un champ associatif dense et dynamique. F. Bourdier nous montre les pressions subies par le secteur associatif de la part d'agences extérieures et l'auteur analyse la marge de manœuvre dans laquelle se

meuvent les mobilisations brésiliennes ; entre le gouvernement et les institutions internationales. La riposte de l'Asie est en même temps à la mesure de la progression de l'épidémie dans cette région du monde mais aussi de la naissance de mobilisations qui sont reliées aux dynamiques internationales autant qu'aux contextes locaux spécifiques.

Ainsi Vincent Rollet décrit et étudie la manière avec laquelle les ONG s'organisent dans l'île de Taiwan dont l'insularité ne l'isole pas des dynamiques épidémiologiques et politiques internationales liées à la pandémie du sida. A partir de cas pris in situ, Vincent Rollet, spécialiste des relations internationales, dissèque les obstacles et les ressources qui accompagnent l'action collective contre l'expansion du sida. Bien que relativement faible au vu des taux de séroprévalence enregistrés ailleurs en Asie, la maladie progresse rapidement à Taiwan et suscite des phénomènes de stigmatisation et des réponses politiques qui alternent la solidarité et la répression. Ce sont notamment les réponses des ONG à ces phénomènes qu'analyse V. Rollet en replaçant l'épidémie de sida à Taiwan dans un contexte historique, international, social et culturel. Le texte d'Evelyn Micollier suit une logique similaire en ce qui concerne la république populaire de Chine. L'anthropologue nous montre les changements sociaux qu'induit l'épidémie de sida mais aussi et surtout les difficultés que les activistes ont dû transcender pour que la lutte contre le sida épouse aussi le contour d'un combat pour la visibilité et la défense des minorités sexuelles et sociales, notamment à Pékin et dans les grandes villes du Nord-Est de la Chine populaire. L'épidémie est remise dans le contexte spécifique de son apparition : la majorité des infections recensées sont liées à des injections (drogue et sang infecté dans les structures sanitaires suite à un trafic de grande ampleur). L'article de E. Micollier met en lumière les dynamiques locales de la lutte à travers les activistes dont Wan Yanhai et son association Aizhi sont des symboles.

En Afrique subsaharienne, un pays tient en quelque sorte la tête d'affiche de la mobilisation et de l'opposition politique pour un meilleur accès aux soins : la République Sud-Africaine. A travers le Treatment Action Campaign (TAC), ce pays qui compte plus de 5 millions de personnes séropositives abrite un réseau actif de personnes vivant avec le VIH. Le combat n'est pas simple puisqu'il s'est agi autant de lutter pour un accès aux ARV que de combattre les contradictions du gouvernement sud-africain face à ce drame. La sociologue Mandisa Mbali analyse l'historique de ce mouvement associatif.

Hélène Ou et Frédéric Bourdier analysent la mobilisation collective pour l'accès aux ARV au Cambodge. Dans ce cas, comme dans beaucoup d'autres, il s'agit de mobilisations où le contexte international se greffe à la situation locale. Le régime communiste de Pol Pot (1975-1978) a pesé de tout son poids dans la société cambodgienne où toute organisation en dehors du parti était interdite. De ce fait, les associations de lutte contre le sida se construisent sur un « passé » avare en culture politique inhérente à ce type de mobilisation. Les auteurs discutent la notion de « communauté » et de « participation communautaire » dans le contexte local. Deux grandes tendances dessinent l'action de la « société civile » contre le sida au Cambodge : les ONG financées par des bailleurs de fonds internationaux d'une part et des associations plus modestes. Hélène Ou et Frédéric Bourdier analysent les logiques et les contradictions de ce champ social à l'aune des ressources matérielles internationales et des ressources humaines locales dans la perspective de la construction d'un secteur associatif pluriel, entre solidarité Nord-Sud et Sud-Sud.

Dans un registre très riche lui aussi en connections entre le local et l'international Laura Achilli et Fabienne Hejoaka, anthropologues, montrent la place des associations du Burkina Faso (Afrique de l'Ouest) dans cette lutte. Elles suivent selon les auteurs une trame institutionnelle. Dans

la même logique et concernant le même pays, Vincent Bastien, militant associatif, dissèque la relative dépendance financière et technique des associations du Burkina vis-à-vis de celles du Nord, notamment européennes. Pour autant, ces associations commencent à se distinguer des toutes premières associations en Afrique subsaharienne qui souffraient d'un grand isolement vis-à-vis de la mobilisation collective internationale. Dans le contexte de l'Océan Indien, la sociologie Sandra Bascougnano montre l'émergence de solidarités transnationales. A partir d'une recherche en cours, réalisée à l'île de la Réunion, l'auteur analyse la mise en œuvre d'une coopération régionale à l'échelle de l'Océan indien. La diversité des situations nationales suit aussi des lignes d'inégalités sociales que S. Bascougnano met en évidence avec en point de mire la question centrale qui relie l'ensemble des mobilisations dont ce numéro rend compte : l'accès universel aux médicaments contre le sida.

La question des migrations des pays les plus touchés par l'épidémie vers les pays du Nord représente à son tour un des enjeux importants de la lutte contre le sida dans les pays les plus nantis. Ainsi Laura Hobson Faure, spécialiste d'histoire contemporaine analyse la construction de l'altérité chez les migrants séropositifs en France, en particulier à Paris. Dans un contexte historique fortement marqué par les mobilisations homosexuelles, les migrants hétérosexuels mettent à l'épreuve autant qu'ils y sont soumis un champ associatif qui doit composer avec la condition des migrants, la faiblesse de leurs ressources, les spécificités de leurs vécus de la maladie et l'historique particulière de la mobilisation contre le sida en France.

Dans un registre proche l'anthropologue Kodou Wade présente dans la rubrique Face aux terrains la prévention du VIH/sida à Marseille à partir d'une expérience associative. Dans la même rubrique, deux associations du Burkina sont présentées : « Vie Positive » et « Kasabati ».

Ce numéro de Face A Face semble correspondre aux nouveaux enjeux internationaux de la lutte contre le sida. Qu'il s'agisse du Nord comme du Sud, la priorité de la mobilisation civile internationale porte sur la solidarité vis-à-vis des pays à faible revenu ou alors ceux dans lesquels les inégalités sont les plus accusées. La vigilance face aux grandes firmes pharmaceutiques est de rigueur. En effet, ce combat global pour le Sud conditionne aussi un des projets les plus importants en matière de transfert de ressources et de compétences que le monde ait connu : l'accès universel aux médicaments contre le sida.

Indications bibliographiques :

Gobatto I., dir., Les pratiques de santé dans un monde globalisé, Paris, Karthala MSHA, 2003.

Patterson A. S., ed, The African State and the AIDS Crisis, Aldershot (UK), Burlington (USA), Ashgate, 2005.

Pinell P., dir., Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France 1981 – 1996, Paris, PUF, 2002.

Poku N., « AIDS in Africa : An Overview », International Relations, 2001, 15 : 5-14.

Poku N. & Whiteside A., eds, Global Health and Governance, Durban, Heard, 2004.

Entre gouvernement et agences internationales: les ONG brésiliennes impliquées dans la lutte contre sida

Frédéric Bourdier*

La politique de lutte contre l'épidémie à VIH au Brésil est désormais érigée en modèle de réussite par de nombreux pays du Sud et du Nord. Outre l'accès universel au traitement assorti d'une progressive intégration spatiale des services de santé en charge du suivi des personnes contaminées, le pays a su se doter contre vents et marées d'un dispositif médical et social autonome, équitable et volontaire incluant la participation conjointe de l'État, de la société civile¹ et d'associations diverses.

Partant du principe qu'une démarche préliminaire à l'évaluation des politiques publiques contre le sida est de s'interroger sur les conditions dans lesquelles ces politiques ont été décidées puis élaborées, le propos de cet article vise à éclaircir les logiques de mobilisation qui déterminent les relations entre gouvernement, ONG² et institutions internationales. Après avoir brossé un tableau des forces sociales et politiques en présence, le présent papier insiste sur l'ampleur du secteur associatif soumis à des pressions issues d'agences extérieures et cherche à identifier la marge d'autonomie dont il dispose à la fois envers les bailleurs de fond et vis-à-vis du PNL³.

* Anthropologue, IRD.

¹ Dans le texte qui suit, la notion de société civile est circonscrite aux réseaux associatifs, aux groupes et individus qui n'appartiennent pas secteur public, même si plusieurs représentants brésiliens d'ONG appartiennent simultanément à des institutions étatiques.

² On se référera aux ONG locales et non pas allogènes qui au demeurant sont extrêmement minoritaires au Brésil (un des rares exemples étant l'implantation de MSF France dans un favela de Rio de Janeiro).

³ Programme national de lutte contre le sida.

1- Un contexte original de partenariat

Les faits, les expériences documentés et évalués par le gouvernement⁴ ainsi que des observations plus poussées investies par des recherches en sciences sociales⁵ fournissent des éléments pertinents pour alimenter le débat contemporain sur l'aptitude des ONG à s'immiscer dans les politiques sociales relatives à l'épidémie. Une série de données de première et de seconde main informe sur la nature et les limites des dialogues avec le ministère de la Santé de Brasilia ainsi qu'avec les organisations internationales soucieuses d'imposer des lignes de conduites destinées à réorienter les directives nationales.

Loin de concevoir les dynamiques à l'œuvre entre acteurs du développement comme le fruit d'une coopération sereine et harmonieuse entre ONG et gouvernement, l'expérience du Brésil montre qu'il est possible de maintenir une relation antagoniste et conflictuelle tout en construisant une base de coopération et d'échange à partir de la reconnaissance mutuelle des rôles spécifiques à chacun. Dans cette perspective les mouvements de militantisme, de revendication, de résistance et de représentation de la société civile continuent à se développer et aboutissent à une reconnaissance élogieuse de groupes et d'individus activistes. Cette reconnaissance est légitimée et encouragée par la politique gouvernementale. Leur fonction de critique des politiques nationales est en effet perçue comme essentielle par les responsables de la mise en place des programmes de santé, même si elle tend actuellement à perdre de sa teneur en raison d'acquis préalables

⁴ Voir le site du gouvernement brésilien : www.aids.gov.br

⁵ Wilza Viera Villeda, Das interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil in Richard Parker et al (eds), *Saúde, desenvolvimento e política : repostas frente à AIDS no Brasil*, ABIA, Rio de Janeiro, 1999, editora 34 : 177-224. Ministério da Saúde *Aids e sustentabilidade : sobre as ações das organizações da sociedade civil*, Brasilia, 2000, Ministério da saúde, 130 p.

(visibilité des personnes séropositives, tabou de la discrimination, promotion des mouvements identitaires, incitation à favoriser le discours dans l'espace public, etc.). Elle demeure toutefois encouragée aussi expressément de nos jours que dès les premières années de l'irruption de l'épidémie afin de maintenir un certain équilibre entre les voix émanant de la société et les propos des acteurs en santé publique. Ajoutons que cette critique détient également une fonction didactique pratique car, en dépit des relations exacerbées avec de grandes agences bilatérales sur lesquelles on va revenir dans le chapitre suivant, elle joue un rôle primordial dans la formulation de la politique de lutte contre le sida dont les grandes lignes sont renouvelées, réajustées et réorientées chaque année moyennant une concertation avec des représentants de la société civile qui siègent dans les commissions du ministère de la Santé à Brasilia.

Cependant, on serait tenté d'imaginer qu'à l'instar de nombreux pays la participation des ONG reste conditionnée par ce qu'attendent les bailleurs de fonds et les agences de coopération internationales. Si tel était le cas, ce lien de dépendance déterminerait en grande partie la fondation puis l'implantation de programmes de santé. Il est donc pertinent que l'on examine de plus près la faculté de négociation brésilienne.

2- Le diktat des agences extérieures

Force est de reconnaître que dans le domaine de la santé publique, on n'a pas d'exemple de mobilisation internationale aussi rapide des efforts intellectuels, organisationnels et financiers autour d'une maladie transmissible ni de la volonté d'une articulation aussi systématique entre politiques nationales et internationales⁶.

Encore faut-il préciser les motifs matériels et symboliques qui sous-tendent les mécanismes de cette mobilisation, et envisager dans quelles mesures les priorités perçues par les uns répondent à celles perçues par les autres. Disons d'emblée que l'exemple du Brésil fait référence en la matière car peu de pays du Sud ont su débattre avec une aussi forte détermination leurs rapports avec les intervenants extérieurs.

Traiter des relations entre État et mouvements associatifs en commençant par examiner ce qui se passe au niveau des négociations, cachées dans l'apparence mais difficiles et houleuses dans la pratique, entre le pays et ses donateurs internationaux constitue une prélude indispensable pour comprendre certains mécanismes de prise de décision et de logiques d'action dans le domaine de la santé en général et de l'épidémie à VIH en particulier. Deux intervenants particuliers, et non des moindres, vont illustrer mes propos.

En premier lieu l'incontournable Banque mondiale qui est incontestablement, et de très loin, l'agence la plus présente au Brésil. Les prêts et les supports pour l'assistance technique ont significativement augmenté au cours des dix dernières années. Un de ses présidents, James D. Wolfensohn, déclarait qu'aucun pays du Sud disposant déjà d'une « bonne » stratégie déjà en place ne disposerait d'un budget alloué pour renforcer ses implantations. Apparemment, le Brésil faisait affaire. De 1986 à 2001, la banque se targue d'avoir investi 1,4 milliard de dollars pour combattre la propagation de l'épidémie dans le monde. Sans entrer dans le détail de la distribution de cette manne financière dont un pourcentage non négligeable sert à alimenter la pérennité de l'institution elle-même et de ses employés privilégiés (frais exorbitants relatifs à une pléthore de réunions et à des voyages

⁶ Claude Raynaud, Comment évaluer les politiques publiques de lutte contre le sida en Afrique? in Jean François Baré (éd.) *L'évaluation des politiques*

de développement, Paris, L'Harmattan, 2001, p. 324.

éclairés dans les pays, évaluations sans connaissance suffisante des contextes locaux, traitements et salaires records pour les expatriés et les experts⁷, etc.), elle concéda en novembre 1993 plus de 160 millions de dollars au Brésil pour son programme de lutte contre le sida et les maladies sexuellement transmissibles. Ce montant alloué représente le plus important financement conféré jusqu'à l'heure actuelle pour un programme centrée sur la question du sida. Dès le début, le mot d'ordre de la maison de Washington est d'accorder une attention prioritaire à la prévention avec pour objectif d'éviter la dissémination incontrôlée de l'épidémie à VIH

Les termes de l'accord prévoient que le budget concédé doit stimuler non seulement une meilleure prévention mais aussi la couverture du traitement des maladies opportunistes, la généralisation du dépistage dans des centres publics ainsi que la réorganisation de services médicaux. Comme il n'est guère politiquement correct de ne pas encourager les soins contre le sida, ceux-ci sont avancés par la Banque mondiale par des rhétoriques humanitaires les plus diverses mais sans application concrète vu qu'à aucun moment la délivrance de médicaments antirétroviraux, et encore moins la production de génériques, ne reçut l'aval de la Banque mondiale. Les programmes de prévention qui retiennent le plus d'attention furent conçus pour être mieux répartis sur le territoire brésilien. Ils s'effectuèrent avec l'aide de 120 ONG censées se focaliser sur les groupes à risque.

⁷ Les consultants expatriés le mieux payés au monde sont ceux travaillant pour la Banque mondiale. Le Brésil et le Mexique sont néanmoins des pays où les ressources humaines locales évitent un trop plein d'afflux étrangers. Pour une analyse plus générale du fonctionnement de ce que Olivier de Sardan appelle les « courtiers » du développement, voir : Graham Hancock, *Lords of Misery*, London, 1989, Arrow books, 234 p.

Il convient de s'arrêter sur cette notion de groupes à risque ainsi que sur des prises de position en matière de gestion de l'épidémie que la Banque tient pour acquis, et ce depuis presque une dizaine d'années, mais qui diffèrent un tant soit peu de celles avancées et argumentées par les décideurs et de nombreux membres d'associations brésiliens. En premier lieu, la formulation de groupes à risque est un concept avancé par l'épidémiologie mais qui reste inapproprié pour généraliser une dynamique de prévention à partir de laquelle chaque personne doit se sentir concernée. Certes, des messages et des interventions méritent de s'adapter à des individus partageant des styles de vie ou de activités similaires, mais rien n'est plus dangereux de donner l'impression à une autre partie de la société qu'elle est « naturellement » en dehors de tout risque de contamination. C'est pourtant ce qui est apparu au départ au Brésil mais aussi au Cambodge et en Inde⁸ où se sentir indemne du sida relevait d'une construction sociale alimentée par des campagnes axées trop exclusivement sur les prostituées, les routiers, les homosexuels et les militaires. Très rapidement, l'État lusophone a reconnu l'inanité de cette compartimentation excessive et a évité toute forme de discrimination positive à outrance reposant sur la notion de groupes à risque dont maints experts étrangers s'évertuaient à convaincre les bienfaits en terme de résultats épidémiologiques. En second lieu, il a été dit et redit par les représentants de la Banque mondiale, des Nations Unies (OMS, UNDP) et d'USAID que la prévention est plus facile, moins coûteuse et qu'en l'état actuel des choses (fin des années 90), les soins à domicile représentent la première étape - seule applicable pour l'instant - qui pourra un jour déboucher sur l'hypothétique

⁸ Référence à des travaux personnels. Voir Frédéric Bourdier, *Sexualité et sociabilité en Inde méridionale*, Paris, 2001, Karthala, 438 p. & *Migration et sida en Amazonie française et brésilienne*, Cayenne, 2004, Ibis Rouge, 250 p.

traitement pour l'instant irréaliste dans un pays où la population est majoritairement pauvre, ignorante et imprévisible⁹. Passons sur l'arrogance de ces euphémismes qui condamnent des milliers de personnes ayant le sida déclaré à mourir. Partant du principe que la prévention et les soins sont indissociables, le Brésil refusa de tels propos en démontrant d'une part que la prise d'antirétroviraux réduit les chances de transmission par voie sexuelle (moins la charge virale est forte, plus le risque d'infecter une autre personne diminue), d'autre part que l'existence de la médication incite davantage les gens à se faire dépister, enfin que le maintien de la santé des personnes vivant avec le VIH constitue un investissement économique ne serait-ce qu'en terme de coûts sanitaires à assumer autrement pour les individus gravement malades.

En dépit de ces désaccords fondamentaux, il est surprenant que la Banque mondiale prétende avoir joué à un certain moment (quoique non spécifié dans les documents) un rôle significatif dans le programme de lutte contre le sida, désigné un peu trop comme étant de sa propre initiative, en favorisant le déclin de l'incidence du sida, ainsi qu'une baisse estimée à 30% de la mortalité générale dans les groupes à risques dominants. L'État brésilien a probablement tiré parti des sources de financement ainsi que de certaines concertations techniques mais n'a pas manqué de mettre en place ses propres savoirs et compétences qu'il savait mieux adaptés aux contraintes et contextes locaux. L'introduction rapide puis la généralisation des HAART dès 1997, la production avec parfois la copie de certains

médicaments à partir de molécules isolées s'effectua au grand dam de toutes les instances internationales et aucune d'elles encouragea ni accepta d'aider financièrement ou de façon purement organisationnelle (formation du staff médical, promotion des activistes médicaux) une telle entreprise jugée trop précoce pour un pays encore en développement.

Quoiqu'il en soit, UNAIDS a sélectionné le programme brésilien comme "one of the world's "best practice" examples" (sic) en ne manquant pas de signaler l'apport des contributions étrangères et des ONG fidèles à leurs engagements (ce qui, on le verra plus bas, reste à confirmer). Encouragée par ce succès dont elle s'est en partie appropriée le panache, la Banque mondiale approuva en conséquence un second prêt de 165 millions de dollars en septembre 1998. Le deuxième projet élargit les activités de prévention (tout en maintenant une relative obsession pour les groupes à haut risque), renforce les capacités d'évaluation et travaille pour la viabilité à terme des stratégies d'implantation. Il entend décentraliser le programme jusqu'alors sous contrôle du PNLIS à Brasilia afin d'identifier les interventions régionales et locales au meilleur rapport coût/efficacité. Rappelons que si des auteurs et praticiens respectables comme Paul Farmer refusent d'envisager le droit à la santé en termes abrupts de coût/efficacité¹⁰, les commissions éthiques pour la santé au Brésil, très proches du PNLIS, évitent également l'inclusion de tels paramètres ambigus. En outre, la décentralisation avec son corollaire qu'est l'approche intersectorielle est certes louable et pléthores sont les belles préparations d'ouvrages et de recommandations produites et reproduites à cet effet par les agences internationales. Mais ce n'est pas un hasard si le Brésil a

⁹ L'absence de teneur scientifique de ces prises de position diffamantes pour les populations pauvres et leur impertinence en matière de gestion de la santé publique a finalement abouti après l'an 2000 à un changement modéré de l'attitude des agences de développement qui considèrent (sans toujours y contribuer eux-mêmes) que l'accès aux HAART doit finalement être mis en place.

¹⁰ Tracy Kidder, *Mountains beyond Mountains*, New-York, 2003, Random House, 317 p.

décidé d'élaborer un programme vertical de lutte contre le sida qui justement évitait l'insertion automatique d'activités tournées vers l'épidémie dans un secteur public de santé atrophié, fonctionnant extrêmement mal et disposant de trop faibles potentialités pour être relayé avec les communes ou petites villes aux ressources humaines insuffisantes. Plutôt que de noyer le poisson dans l'eau, sauf dans des zones géographiques au sud où une superposition des deux s'avère de facto réalisable, le gouvernement a préféré se doter de structures spécialisées dans la gestion des soins contre le sida afin d'en garantir leur bon fonctionnement et une intendance plus transparente.

USAID, dont les fonds alloués contre le sida sont négligeables par rapport à ceux de la Banque mondiale, marque néanmoins son empreinte sur le territoire brésilien. Si les activités de support semblent différer de celles de la Banque mondiale, une lecture attentive des objectifs fait ressortir une étonnante similarité. Il apparaît clairement qu'à travers le dialogue politique, les États-Unis entendent communiquer avec le gouvernement brésilien pour recentrer des lignes d'action qui leur semblent inappropriés. Un exemple rapporté par un consultant¹¹ illustre de manière éclatante cet entrisme. Un groupe d'experts et de promoteurs de bailleurs de fonds se rendit à Brasilia pour négocier les termes conditionnels de l'aide envisageable. Après avoir vilipendé la copie illégale des médicaments antirétroviraux pour des motifs économiques relatifs aux firmes pharmaceutiques internationales et aux droits de propriété intellectuelle, la délégation chercha avec insistance à renouveler la façon de promouvoir la prévention contre le sida. L'usage exclusif du préservatif ne doit plus être le moteur pour se prévenir contre la transmission du VIH. Il est indispensable de mettre en avant la famille, la religion chrétienne, l'abstinence

et la fidélité au centre du discours préventif. En dépit des réticences courtoises proférées par certaines personnes engagées dans le PLNS, les arguments d'USAID prirent une tournure moralisatrice. Ils commencèrent à passer au crible la société lusophone en pleine décadence dont les responsables se permettent de favoriser et d'entretenir la déliquescence des liens sociaux, la sexualité libre et autres attitudes jugées avilissantes. Excédés, les Brésiliens furent à deux pas de mettre à la porte la délégation de leurs bureaux, mais se contentèrent de leur enjoindre à ne pas exporter leurs propres préceptes dans une contrée dont ils ignorent les conditions d'existence et méprisent les styles de vie des populations locales.

La médiation d'intervenants extérieurs soucieux de re-orienter les modalités de prévention avec des slogans moralistes auprès des décideurs brésiliens, et par voie de conséquence auprès des ONG financables, sont emblématiques de la prise de position osée et dogmatique de certaines puissances représentant les valeurs du monde développé ou d'une contrée particulière. Les agences des Nations Unies n'échappent par à la règle : un représentant dépité reconnaissait que nombreux étaient ses collègues ayant perdu intérêt à se concentrer sur la validité des résultats obtenus et l'impact sanitaire des actions intentées. Happés par le mécanisme formaté de leur institution, ils concentraient leurs efforts sur son fonctionnement interne, sur les processus à mettre en œuvre dans les projets de développement, indépendamment de leurs répercussions sur la population concernée. Population pourtant censée en être la bénéficiaire si l'on se rappelle un tant soit peu ce que développement signifie.

Il serait loisible d'analyser plus en détail les modes de fonctionnement des agences internationales en tant que révélateurs de leur volonté d'ingérence - ou à contrario de passivité - dans des pays où le sida n'est souvent qu'un alibi pour réorganiser de façon la plus univoque possible des manières de penser le développement et la croissance

¹¹ Information personnelle, 2003

économique en général. Au Brésil, les agences bilatérales comme USAID, multilatérales comme les Nations Unies et surtout les grandes organisations comme la Banque mondiale appartiennent à un grand réseau qui consiste avant tout à participer à une refonte des politiques locales dont la santé, et en l'occurrence le sida, est une porte d'entrée. En ce sens, il n'est pas surprenant que les ONG soient sollicitées, moyennant des financements conséquents, à renforcer l'intervention de l'État mais sous condition que les actions implantées soient expressément en accord avec la volonté des bailleurs de fonds. Leurs implications, en dehors de tout jugement de leur capacité inhérente à obtenir des résultats probants, sont loin d'être innocentes pour une agence multilatérale ou une Banque dont l'idéologie dominante consiste à réduire les dépenses publiques et diminuer l'intensité d'intervention étatique en faveur de l'essor du secteur privé dont les ONG peuvent apparaître comme des relais potentiels.

En 20 ans d'expérience, on peut en toute objectivité affirmer que le Brésil fait figure d'exception et que les tentatives de mainmise extérieures sont souvent soigneusement évitées quand elles s'avèrent hors de propos ou non perçues comme essentielles à la fois par le secteur public et le réseau associatif. Dans ce jeu de relations et de pouvoirs, on est alors en droit de se demander comment les représentants de la société civile, à différents niveaux d'intervention qu'ils soient, interprètent, agissent et prennent position au sein des délibérations intergouvernementales ou interinstitutionnelles.

3. Les ONG à l'interface du programme national et des agences d'aide extérieur

La mobilisation des ONG locales contre le sida fut précoce. Leur émergence survint dès le milieu des années 80 et rassembla des entités aussi différentes que des groupes travaillant sur les droits de l'homme, des associations religieuses, des mouvements identitaires (femmes, afro-brésiliens,

homosexuels), des personnes avec des postures idéologiques et des degrés d'implication politiques distincts. La diversité des intervenants traça au bout du compte des profils différenciés de perspectives et de compétences pour affronter les défis croissants suscités par l'épidémie. Il est fondamental de se rappeler que si la mobilisation fut spontanée, elle tomba à propos, à un moment historique du pays. Celui-ci sortait juste de 20 ans de dictature, redéployait les voies de la démocratie et encourageait la participation des citoyens pour débattre de problèmes sociaux, politiques et sanitaires les concernant.

La contribution synergique de regroupements humains conviés à combattre le sida eut pour triple résultats, considérés comme essentiels pour le gouvernement, d'abord une amélioration de la qualité de vie des personnes séropositives (insertion sociale, prise en charge médicale et économique), ensuite une réduction de la transmission du virus et enfin une acquisition rapide du savoir épidémiologique de l'infection combinée au moyen de l'éviter. La manière dont se construisit la réponse brésilienne à partir de l'agissement de personnes insérées dans le secteur gouvernemental ou non gouvernemental configure une articulation entre ces deux sphères au sein desquels une grande partie des accords et des désaccords proviennent de personnes qui, selon Paulo Teixeira¹², partagent le même idéal. Toutefois, s'il règne un consensus quant aux objectifs à atteindre, il n'en va pas de même sur les stratégies pour y parvenir.

Avec l'avancée de l'épidémie et l'augmentation conséquente des demandes pour sa gestion, la réponse des ONG va donc

¹² P. Teixeira, promoteur et directeur du PNLS jusqu'en 2003, se montra soucieux d'élargir la lutte contre le sida à tous les secteurs de la vie économique et sociale concernés et expliquait ainsi la nécessité de négocier toute question de santé publique avec les représentants de la société civile plus à même de connaître la réalité quotidienne

se modifier. Ces dernières veulent avoir un mot à dire sur la façon dont l'État ou les organismes de financement étrangers pensent, élaborent et implantent les programmes. Bien souvent, les actions désignées comme urgentes ou plus ancrées dans la durabilité ne sont pas toujours les mêmes d'un côté ou de l'autre et le contenu des opérations à mener peut diverger. Comme il a été avancé au début de ce texte, la force de l'État brésilien fut de considérer les conflits entre acteurs comme des passerelles destinées à mieux argumenter les décisions, à réajuster le choix des politiques d'implantation. Dans cet ordre d'idées, l'association brésilienne interdisciplinaire (ABIA) fut créée en 1986 à Rio de Janeiro avec comme dessein principal d'accompagner et critiquer la politique gouvernemental vis-à-vis du sida, tout en promouvant des recherches scientifiques sur un éventail de questions visant à une meilleure connaissance des dynamiques sociales et culturelles susceptibles d'apporter des repères pour un meilleur enracinement des projets de santé. Afin de viabiliser l'alliance entre le gouvernement et les ONG, un secteur d'articulation est créé en 1992 afin de faciliter les modalités de coopération. Les ONG sont définitivement considérées comme des relais officiels dont il s'agit de développer le nombre et la répartition géographique. Les chiffres parlent d'eux-mêmes : entre 1993 et 1997, 175 organisations financées par le PNLS (18,1 millions de dollars provenant de la Banque mondiale) organisent plus de 427 activités centrées essentiellement sur le changement comportemental¹³ et sur de nouvelles initiatives d'information, d'éducation et de communication. Des services et des mouvements n'ayant pas encore pignon sur rue comme des associations de femmes dans

¹³ Mais que sur les populations, pas sur les personnel de santé qui en avaient pourtant besoin (insuffisance quant au savoir épidémiologique, au conseil entourant le dépistage).

la prostitution, des conseils indigènes tribaux et des groupes porte-parole des communautés (rurales ou de quartiers) sont encouragés à création.

Les directrices générales fixés par le PNLS et appliquées par le comité de sélection des projets ONG insistent toujours sur la qualité technique et l'actualité des projets, leur suivi et leur évaluation, la transparence des processus de mise en œuvre, la clarté des contrats engagés entre le PNLS et les ONG ainsi que sur l'engagement du premier à garantir des fonds pendant quatre années. Ainsi sont prises en compte la structure compétente de l'ONG, sa durabilité, la faisabilité de ce qu'elle soumet et son impact social envisagé.

Malheureusement ce que demandent les évaluateurs devant se soumettre un tant soit peu aux exigences des bailleurs de fonds sont avant tout des résultats tangibles, compilés et quantifiables. En gros, du solide. Ce que les experts entendent par impact social est parfois ambigu, et rien n'est dit si cela correspond également aux requêtes et priorités exprimées des populations dont on demande rarement la participation, quand bien même elle est spontanément proposée¹⁴. Nonobstant, les employés d'une grande agence internationale avancèrent à posteriori que le succès d'une opération quadriennale de grande envergure intentée était lié au million de préservatifs distribués, au nombre de matériels éducationnels disséminés, à la quantité de personnes formées en tant qu'agents de santé communautaire. Là encore le directeur de la Banque au Brésil, Gobind Nankani, annonça qu'en égard à ces données

¹⁴ Des observations, piochées au hasard de mes carnets de note (protestation de femmes contre des projets - issus des tendances « *women issues* » ou « *gender study* » - les unissant contre les hommes alors qu'elles demandent plutôt un travail en concertation avec la moitié féminine, etc.) viennent rappeler que les personnes à qui sont censées bénéficier des actions ont des idées originales et inattendues sur ce qui devrait être réalisé de façon plus adéquate.

mesurables, l'implication des ONG avait contribué immensément au succès du projet et que les résultats étaient très encourageants. D'un autre côté, il se garda de mentionner la nécessité d'évaluer plus qualitativement les modalités de l'intervention publique corrélée à celle des associations.

De surcroît, on est tout de même en droit de douter de l'avancée d'un aussi vaste projet de développement par la santé sans envisager de façon plus dynamique les retombées concrètes et durables auprès des populations. Nombreuses sont les ONG qui partagent ce point de vue et se soucient de voir ce qui se passe au-delà des chiffres qu'on leur demande expressément de fournir. Que signifie distribuer des centaines de milliers de préservatifs sans savoir comment et sous quelles conditions ils inaugurent une dynamique de changement dans les relations sexuelles ? Une volonté de négociation avec les populations et d'étendre le débat sur la scène publique s'élabora avec l'association GAPA, initiée par des militants, qui progressivement se constitua en un réseau dans tout le pays et se pencha sur la prévention de proximité, les droits légaux et l'aide aux gens isolés ou rejetés. Dans la foulée, des maisons d'accueil et de passage pour les malades du sida qui n'ont d'autres lieux où se rendre se développèrent progressivement du sud jusqu'au nord du territoire. Les initiatives de ce genre seraient nombreuses à citer d'autant plus que Lair de Guerra, la responsable brésilienne chargée de négocier le prêt avec la Banque mondiale en 1993, avait su avec brio encourager les ONG militantes à être des fondateurs, voir des provocateurs à l'encontre des idées venues d'en haut. En ratifiant les modalités de la collaboration des ONG, il était stipulé qu'elles conserveraient une autonomie sociale, politique et stratégique face au gouvernement.

Nombreuses furent les ONG à prendre acte de cette ouverture. Certaines d'entre elles, dont ABIA la première, adoptèrent une position critique quant aux conséquences du

lien budgétaire qui liait le gouvernement à la Banque mondiale. Furent mis en avant les risques de cooptation de l'État détenant un pouvoir de décision susceptible de modifier les termes originaux d'une collaboration relativement équilibrée. La distribution inéquitable des aides financières d'une zone géographique à l'autre et entre ONG pouvait générer également des conflits, des intrigues et de la jalousie au sein de la communauté des bénéficiaires dont en certains endroits il s'avérait que chacun avait plutôt tendance à travailler de son côté qu'ensemble. Enfin, l'existence endémique du chômage, du clientélisme et de la subordination dans un contexte culturel où les services sociaux ont du mal à émerger sur une grande échelle n'est pas sans créer des emplois opportunistes sans grande motivation, y compris au sein des ONG. Il va de soi que cette remarque acquiert une pertinence seulement si elle s'étend aux professionnels de la santé dont la nomination dans un programme de lutte contre le sida suppose des avantages honorifiques ainsi qu'un salaire plus attrayant.

D'autres réactions d'ONG convergèrent sur la nécessité d'élargir le cadre d'intervention. Par exemple, quelques associations à Rio, São Paulo et dans l'extrême sud remirent en question le fait de se focaliser sur le changement comportemental sans prendre en compte les conditions socio-économiques et culturels qui les sous-tendent : les politiques de santé doivent les prendre en compte - même si elles ne ressortissent pas de la santé stricto sensu - afin de créer des conditions objectives de réduction des chances de transmission. D'où la nécessité d'une approche multisectorielle. L'extension d'un cadre d'intervention qui tient davantage compte non pas uniquement de préoccupations venant d'en haut mais de celles d'en bas constitue in fine la légitimité d'existence des associations. Comme l'affirmait un représentant d'une ONG à Belém en Amazonie, la justification du fonctionnement de sa structure dépend totalement de sa reconnaissance dans la société, sans laquelle elle n'a pas de sens.

4. Un débat à entretenir

Bien entendu, les ONG ne peuvent pas se contenter d'effectuer une œuvre de déconstruction ou de défiance systématique envers l'État et les agences internationales dont elles restent financièrement tributaires. Là n'est pas le propos de lever les armes, à l'exception de quelques unes qui justement jouent un rôle de transmission d'une forme de savoir et de conscientisation pour les autres.

Par contre, tout au moins d'après ce qu'il m'a été donné d'observer et de comprendre au cours de quelques années de travail au Brésil, il est frappant de voir à quel point le monde des ONG reste attentif et prudent envers l'environnement national et international, et n'acquiesce pas une attitude de subordination envers les institutions dont elles dépendent pour la formation, le renfort technique, la gestion et le financement. Force est d'admettre que la plupart des ONG locales développe l'art de composer et de trier dans le tas les suggestions en vogue.

En dernier lieu, et contrairement à ce qu'il advient dans un pays comme le Cambodge, une certaine fierté nationaliste entachée de fidélité culturelle fait que les ONG impliquées dans la lutte contre le sida ne s'affichent pas, consciemment ou inconsciemment, comme des postes d'avant-garde de la mondialisation, ce qui leur autorise une plus grande marge de manœuvre tant au niveau des choix et priorités d'actions à mener qu'au niveau des prises de position.

Obstacles, dynamisme et défis des ONG taiwanaises luttant contre le VIH/Sida.

Vincent Rollet*, CEFC

Taiwan n'est pas une île!¹ Cette affirmation quelque peu déroutante pour quelqu'un qui connaît un tant soit peu sa géographie, s'avère en fait être une réalité au regard des maladies infectieuses, comme le VIH/Sida. En effet, si l'insularité géographique peut être un gage de sécurité nationale, elle n'est en rien une garantie de sécurité sanitaire dans un monde de plus en plus interdépendant. C'est ainsi que le premier cas étranger de séropositivité à Taiwan a été diagnostiqué dès 1984 et que deux ans plus tard, le virus faisait sa première victime taiwanaise. Le VIH/Sida est donc présent en République de Chine, depuis presque 20 ans et aura touché depuis lors, plus de 6000 personnes selon les dernières estimations officielles. Comparé aux 7,4 millions de personnes infectées en Asie, ce nombre peut effectivement paraître relativement faible en terme d'infection totale. Reste que Taiwan connaît depuis huit ans une croissance des cas de

VIH de l'ordre de 20 % en moyenne par an, avec un taux de prévalence plus élevé chez les personnes entre 24 et 39 ans (70 % du total des infections) et la moitié des nouveaux cas recensés chez les jeunes entre 14 et 25 ans (principalement les jeunes filles) (CDC, 2004 : 3). Ainsi, selon les dernières estimations de l'Institut National de Recherche sur la Santé, si l'épidémie continue de croître à ce rythme, elle pourrait toucher plus de 15.000 personnes et se transformer en un fardeau de 1,6 milliards d'euros pour le système de santé taiwanais d'ici 2010 (Twu, 2004). Cela étant, pour un certain nombre d'experts taiwanais en Santé Publique et bien des membres des organisations de la société civile, ces chiffres ne peuvent refléter que partiellement l'état actuel de la propagation du VIH/Sida au sein de la population taiwanaise, étant donné la crainte liée au dépistage et aux conséquences sociales de la divulgation de la sérologie.

En réponse à cette réalité, si le rôle des autorités sanitaires taiwanaises, représente le pan officiel de la lutte nationale contre ce virus, il n'en reste pas moins que face à un tel défi sanitaire transnational, l'expérience à la fois dans les pays riches et pauvres, montre que l'« ingéniosité »² d'un Etat n'est plus à elle seule suffisante et que l'efficacité de la réponse face au VIH/Sida exige la participation directe d'acteurs non-étatiques. C'est ce partage des prérogatives sanitaires que notre article tentera d'étudier dans un pays reconnu pour le dynamisme de sa société civile (Hsiao, 2004 : 4). Il sera ici question d'apprécier l'engagement de cette dernière et principalement des Organisations Non-Gouvernementales (ONG) qui luttent au quotidien contre le VIH/Sida. Malgré leur nombre plutôt important en comparaison de celui des victimes et une expérience de plus de dix ans pour certaines, on peut

* Doctorant en Relations Internationales à l'Institut d'Etudes Politiques de Paris et rattaché au Centre d'Etudes des Relations Internationales (CERI). Actuellement, boursier Lavoisier au sein du Centre d'Etudes Français sur la Chine Contemporaine (CEFC) à Taiwan, il mène ses recherches sur les questions de santé publique internationale, principalement en Asie. Contact : kelseovince@hotmail.com

Notes.

Je voudrais remercier les deux lecteurs anonymes de la version préliminaire de cet article pour leurs conseils et aiguillages bibliographiques.

¹ Il s'agit ici d'une analogie à John Donne qui rappelait que face aux maladies infectieuses « aucun homme n'est une île ».

² Le concept d'« ingéniosité » est, selon Thomas F. Homer-Dixon, utile pour analyser la réaction d'un Etat face à un défi.

aujourd'hui, comme certains le faisaient déjà il y a quelques années (Lin, 1996 : 157), déplorer que peu d'études en chinois - et a fortiori en français- aient été menées à leur sujet³. Ce qui en fait un terrain plutôt vierge dont le défrichage paraît indispensable à une appréciation concrète de la pluralité des mobilisations collectives face au Sida dans le monde.

Pour ce faire, cet article analysera dans un premier temps les principaux obstacles à une lutte efficace contre le virus, auxquels les ONG taiwanaises doivent faire face quotidiennement. Notre seconde partie cherchera à partir de deux cas de terrain, à montrer quel(s) type(s) de réponse(s) vont donner deux des ONG les plus visibles de la scène sanitaire taiwanaise. Enfin, ce sont les défis intersectoriels de la lutte associative que nous viendront étudier dans notre dernière partie.

Les principaux obstacles à une lutte nationale efficace contre le VIH/Sida

a. Un manque de ressources humaines et financières.

A Taiwan, la réponse médicale stricto sensu, largement favorisée dès le départ par les autorités sanitaires, est en général confiée à des institutions médicales désignées par le Département de la Santé, qui, depuis avril 1997, délivrent aux porteurs taiwanais du virus les traitements antirétroviraux dont le remboursement intégral est assuré par le Bureau National de l'Assurance Santé (BNAS). Reste que cette réponse, depuis sa mise en œuvre, doit compter à la fois, avec un manque cruel de personnel médical qui n'ose pas toujours se porter volontaire pour

travailler auprès des malades du virus, ainsi qu'avec une évidente maîtrise des dépenses qui touche en réalité, depuis quelques années, l'ensemble du système de santé taiwanais, au sein duquel le BNAS connaît, depuis 2000, un déficit mensuel de plus de 100 millions US\$ (Taipei Times, 2004(b) :2). Ce dernier alimente aujourd'hui un très vif débat à Taiwan et remet en cause la pérennité de ce qu'en 2003, les télévisions sud-coréennes appelaient une « utopie sanitaire pour tous » (Taipei Times, 2004 :4). Cette situation concerne directement la question du VIH/Sida puisqu'elle vient naturellement limiter l'accès aux traitements, notamment dans les régions rurales et montagneuses, et tend à être un facteur d'éviction des soins, du suivi thérapeutique et du soutien des personnes vivant avec le VIH/Sida.

b. Une discrimination sociale concrète.

Principale adversaire de la lutte contre le VIH/Sida, la discrimination des personnes vivant avec le virus, dont Evelyne Micollier a précisément montré la fonction dans la construction sociale de la maladie (Micollier, 1999(a)), reste perceptible à tous les niveaux de la société taiwanaise.

Ainsi à quelques mois de différence, le Président de la République, Chen Shui-bian et sa Vice Présidente, Lü Hsiu-lien, tenaient un discours totalement opposé sur l'épidémie. En effet, si cette dernière, lors d'une intervention publique en décembre 2003, faisait le lien entre la situation actuelle du Sida et une éventuelle punition divine, le président, après avoir, via ses services, exprimé ses regrets quant à cette position, qualifiait, lors de la 7^{ème} conférence internationale sur le VIH/Sida, organisée à Taipei en juillet 2004, le Sida de « peste du nouveau siècle » dont « la prévention était du devoir et de la responsabilité de chacun »(Taipei Times, 2004 :3). Ce manque de concertation, largement critiqué par les associations d'homosexuels, de personnes vivant avec le VIH/Sida, de travailleurs et de défense des Droits de l'Homme a certes

³ Notons à titre de référence sur la question, le dernier article d'Evelyne Micollier, « AIDS and Civil Society in Taiwan », in : E.Micollier (éd.), *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Time of AIDS*, London, Routledge, 2004, 312 pages.

eu pour effet d'augmenter une certaine suspicion quant aux politiques sanitaires gouvernementales, mais a surtout été perçu, pour ce qui est de la déclaration de la Vice-Présidente, comme une incitation à la discrimination.

Reste que c'est dans leur quotidien que les Taiwanais(es) vivant avec le VIH sont, suite à la divulgation de leur sérologie⁴, souvent victimes de discrimination. Ainsi sur une liste des inégalités liées au statut de séropositif à Taiwan, pourraient être répertoriés la demande de « vacances prolongées » imposée par l'employeur, le refus d'une demande d'emploi, le rejet familial et l'éloignement progressif des « ami(e)s », l'interdiction d'entrée dans une école (Minsheng bao, 2004 :A15), etc... Et ce sont ces discriminations sociales qui tendent à rendre le dépistage très difficile et placent une partie des porteurs du VIH dans des conditions de vie précaires.

Enfin, la discrimination a aussi été au centre d'un débat relatif au contenu médical d'une carte à puce d'assurance maladie à Taiwan, sortie en janvier 2004 et qui se prévaut d'être la première du genre en Asie. En effet, bien que le BNAS affirmait que cette dernière ne contiendrait aucune autres données médicales que l'historique allergénique du patient, l'idée d'y inclure à l'avenir des données « plus sensibles » (The China Post, 2004 :5) a nourri un débat révélant deux principales craintes : celle de voir le séropositif refuser d'aller consulter un médecin par peur d'être exposé publiquement, et celle du refus de soins de certains médecins. Deux craintes qui restent latentes étant donné que la carte n'est que dans sa première année d'utilisation.

c. Un paradoxe juridique dangereux.

⁴ Soit illégale selon l'article 6 de la Loi de prévention et de Contrôle du Sida, soit figurant sur un bilan médical faisant suite, par exemple, à l'accord d'embauche d'une société.

Promulguée en décembre 1990, la Loi de prévention et de Contrôle du Sida, vient poser les bases juridiques du contrôle et de la prévention du VIH/Sida à Taiwan. Ce texte qui s'attaque au problème principalement en terme de surveillance et de traitement a, après plusieurs, évolué vers un document qui a l'avantage dans son article 6-1, de statuer que « les individus infectés par le VIH ne doivent être ni discriminés ni privés de leurs droits » (CDC, 1990).

Cependant, comme le VIH/Sida est une maladie infectieuse, qui appartient selon la classification épidémiologique du Centre de Contrôle des Maladies (CDC), à la catégorie 4 des maladies infectieuses, il se trouve aussi sous le joug de la Loi de Contrôle des Maladies Infectieuses (CDC, 1944) qui se veut peu loquace sur la question du droit des personnes. Or si on applique ce texte au VIH/Sida, on se retrouve dans une situation où l'isolement (art. 35) et la diffamation (art.40) peuvent commodément devenir les armes de la lutte contre le VIH/Sida.

La discrimination juridique envers les étrangers est quant à elle matérialisée par l'article 14 de la Loi de 1990 stipulant que « si un étranger est testé positif au test du VIH, l'agence sanitaire du gouvernement central est chargée de lui ordonner de quitter le pays. La personne pourra faire appel une fois sortie du territoire ». Bien qu'en février 2004, le gouvernement taiwanais ait entrepris un assouplissement de cet article, en permettant aux séropositifs étrangers de rester jusqu'à 14 jours, sans possibilité d'extension, la situation reste insupportable pour celles et ceux ayant une famille à Taiwan.

d. Une prévention insuffisante auprès des jeunes Taiwanais(es).

En juillet 2004, le CDC annonçait que 1152 jeunes avaient été infectés depuis la création du rapport mensuel et qu'à l'image de la tendance mondiale, 50% des nouveaux cas de VIH à Taiwan, concernés, en 2004, cette même population. Notant également qu'il s'agissait d'une estimation minimale et

que la réalité pouvait être bien pire. Bien que le gouvernement ait mis en place, depuis novembre 2002, une vaste campagne d'information et de prévention, que des distributeurs de préservatifs aient été installés à Taipei (The China Post, 2003 :19) et que ces derniers soient d'accès facile dans un très grand nombre de magasins ouverts 24/24, les études montrent que les jeunes voient dans le préservatif uniquement un moyen contraceptif et non, également une façon d'empêcher la propagation du VIH. Ainsi, selon une étude du CDC seule la moitié des jeunes ayant des rapports sexuels se protègent (Taipei Times, 2004 :1). Cette situation semble être la conséquence de trois écueils. Tout d'abord, un manque d'informations sur le VIH/Sida ciblant cette jeunesse qui n'est pas toujours pleinement au courant à la fois des modes de transmission du virus mais aussi de l'état actuel de sa propagation en son sein (Taiwan Info, 2002). Le second écueil concerne le contenu. En effet, le discours officiel de prévention, qui n'est pas sans rappeler celui d'autres gouvernements (Ouganda, USA,...), repose essentiellement sur ce que les autorités sanitaires appellent aussi, l'« ABC policy », c'est à dire l'abstinence (Abstinence), la foi (Be faithful) et le préservatif (Condom). Il faut malheureusement reconnaître que ce discours simplificateur et peu réaliste, est insuffisant et manque d'à-propos au regard de l'épidémie engendrée par le VIH à Taiwan. Quant à la troisième raison, elle est d'ordre judiciaire. Alors que le CDC prône l'utilisation de préservatifs, la police utilise souvent les préservatifs usagés comme preuve accablante pour condamner les prostituées et les membres de « sex parties », tous deux illégaux à Taiwan.

Ainsi, ayant analysé les principaux obstacles qui influencent directement la lutte nationale contre le VIH/Sida et donc les ONG, nous allons dans une seconde partie nous arrêter sur les réponses que deux d'entre elles vont leur apporter et les

relations qu'elles entretiennent avec les autorités sanitaires officielles.

Réponses différentes de deux ONG : le cas de Lourdes Home et PRAA

a. Bref historique de la mobilisation civile contre le VIH/Sida à Taiwan.

La mobilisation de la société civile taiwanaise face au VIH/Sida date du début des années 90. Le décalage entre l'apparition du virus sur l'île (1984) et celle de la première association Sida sur l'île (1992), s'explique principalement par la situation politique taiwanaise de l'époque. En effet depuis 1949, Taiwan était sous le joug de la Loi martiale, imposée par le général Chiang Kai-shek, dont découlait une situation de cooptation des forces sociales par l'Etat, qualifiée par certains d'« autoritarisme mobilisateur »(Rigger, 1996 : 301-302). Ainsi, le développement des « ONG non traditionnelles »⁵ était quasiment impossible et la divulgation, après 1984, de la présence d'un « virus étranger » à Taiwan, peu recommandée.

L'abolition de la loi martiale en 1987 et la prospérité économique du « tigre » taiwanais vont être alors deux éléments essentiels de la « révolution associative » (Salamon, 1994 :109) de l'île, caractérisée par la croissance rapide du nombre d'associations civiles. Profitant de ce contexte favorable, les premières associations de lutte contre le VIH/Sida vont, durant les années 90, se structurer, mettre en place diverses activités et se multiplier. (Tout comme le nombre de séropositifs !).

On peut aujourd'hui, selon les listes officielles d'enregistrement associatif, compter environ 21 associations (xiehui), sociétés (xuehui), fondations (jijinhui) et ONG (fei zhengfu zuzhi) engagées dans des activités relatives au VIH/Sida à Taiwan.

⁵ En opposition aux « ONG traditionnelles » contrôlées par l'Etat et le parti nationaliste Kuomintang (KMT) in : Chen Jie, 2002: 236.

Parmi elles, seule douze ont fait du VIH/Sida leur unique cheval de bataille. Tel est le cas de deux ONG : Lourdes Home et PRAA.

b. Primauté à la prévention, aux soins et au soutien communautaire : Lourdes Home

Etablie par les Sœurs de la Charité au début des années 60 pour s'occuper d'enfants, Lourdes Home est la seule organisation catholique taiwanaise qui, depuis 1997, s'occupe des personnes vivant avec le VIH/Sida. Se situant à Taipei et à Taichung, elle est composée de neuf personnes travaillant à temps complet et a fonctionné, en 2003 avec un budget d'environ 155.792 € (Lourdes Home 2003 :1). Ce qui en fait en terme de budget, une des plus importantes ONG entièrement dévouées à la question du VIH/Sida à Taiwan.

A l'instar de la majorité des associations taiwanaises pour lesquelles la prévention et la formation restent les domaines où elles sont les plus actives, Lourdes Home a choisi de faire de ce fondement de la riposte au VIH/Sida, une de ses activités. Pour cela, elle intervient auprès des homosexuels et gère un site Internet interactif qui regorge d'informations relatives à la prévention. Parallèlement, elle a décidé de former celles et ceux, qu'elle considère comme étant aux avant-postes du combat contre l'épidémie et comme vecteur de la prévention : les professeurs, les travailleurs sociaux, les gardiens de prisons, les étudiants de médecine en fin de cursus, ainsi que les homosexuels. Ces derniers, dans l'idée de Lourdes Home, informeront une population plus générale dont elle ne peut s'occuper seule. Ainsi, elle totalise une cinquantaine d'interventions publiques par an, ce qui est un chiffre important puisque ces interventions sont à la charge d'uniquement deux membres.

En ce qui concerne la réponse médicale stricto sensu, les associations n'ont, en général, qu'un rôle très limité à Taiwan. Or comme une vision plus holistique de cette réponse semble, nous l'avons vu, remise en

cause, certaines d'entre elles ont décidé de s'engager pour pallier cette situation. C'est ainsi que défendant l'égle importance des soins, du soutien et des traitements, Lourdes Home a rapidement développé un programme de soins comprenant, selon les cas, une assistance sanitaire à domicile ou à l'hôpital, des thérapies alternatives (massage et l'aromathérapie) ou encore la recherche, à partir d'une liste de « friendly doctors », d'un médecin acceptant d'intervenir auprès d'un porteur du VIH. L'accès aux dernières informations médicales est, quant à lui, facilité par la mise à disposition, sur son site Internet⁶, d'articles traduits en chinois provenant de cinq magazines de santé américains et britanniques.

Ensuite, c'est au sein de son « Centre de l'amitié », qu'existe un groupe de soutien mutuel aux malades entièrement géré par les participants dont certains s'occupent aussi d'une hot line récemment créée. Ce soutien peut aussi, pour celles et ceux ayant des problèmes financiers, se matérialisé soit par une aide financière servant principalement à payer l'assurance santé du patient sans laquelle il ne pourra bénéficier de traitements médicaux, soit par un programme d'hébergement momentané et limité à cinq personnes dans un lieu tenu secret. Le soutien à l'autonomie et à la réintégration des personnes vivant avec le VIH/Sida se matérialise par une assistance à la recherche d'emploi, souvent rendue difficile par un manque évident d'opportunités.

Enfin, depuis 5 ans, consciente à la fois de la croissance du nombre de prisonniers porteurs du VIH mais aussi des difficultés de leur condition carcérale, Lourdes Home a développé un programme pionnier de soutien auprès de ces détenus dans une dizaine de prisons. Il s'agit principalement de visites ou d'échanges de correspondances avec les prisonniers afin de leur apporter un soutien moral et thérapeutique.

⁶ Site de l'ONG : <http://lourdes.org.tw>

Pour qualifier la relation qu'entretient Lourdes Home avec les autorités étatiques, nous retiendrons le travail de Dennis R.Young sur les relations entre le secteur non-lucratif et le gouvernement (Young, 2000 :149-172). Celui-ci les conceptualise selon trois types : de complémentarité, de complémentarité et d'adversité. En référence aux activités évoquées précédemment, Lourdes Home semble être dans une « relation de complémentarité » avec les autorités étatiques taiwanaises, puisqu'elle prend en charge « la satisfaction de la demande de biens publics laissée non satisfaite par le gouvernement »(Young, 2000 : 150).

En outre, cette relation est caractérisée par la présence physique de Lourdes Home, au sein de trois institutions étatiques : le Département de la Santé, le Ministère de l'Education et la prison de Taipei. Ces positions qui révèlent une prise de conscience des autorités de l'importance d'engager les ONG dans le combat contre le VIH/Sida, sont aussi un moyen privilégié par l'ONG pour un échange informel d'informations mais aussi pour influencer les différentes politiques relatives à la maladie. Preuves en sont les formations VIH/Sida faites aux gardiens de prisons sous l'égide du Ministère de la Justice, une fragile amélioration des conditions de vie des détenus vivant avec le VIH dans quelques prisons et la révision de certains cas de refus d'entrée à l'université. Reste que ces réussites, pourtant bien réelles, ne sont encore que de l'ordre du cas par cas et fortement dépendantes des événements et du « turn-over » des responsables officiels. Enfin, parce que les sources financières d'une ONG sont aussi un élément révélateur des relations entre celle-ci et ses bailleurs de fonds, il sera intéressant de noter que l'aide gouvernemental ne représente que 11% du budget total de Lourdes Home . Ce qui lui permet une véritable indépendance. Mais c'est aussi au sujet du financement que les tensions entre le gouvernement et Lourdes Home s'avèrent les plus visibles. En effet, touchée par des coûts d'activités croissants,

l'ONG se tourne vers ce dernier pour un soutien financier supplémentaire. Reste que le gouvernement, privilégiant le traitement et la prévention, s'avère peu généreux en ce qui concerne les soins et le soutien des personnes vivant avec le VIH/Sida. Et cette situation est chaque année, un sujet houleux entre ces deux acteurs.

Ainsi, il semblerait que Lourdes Home ait fait le choix de privilégier les soins, le soutien communautaire ainsi que la formation et la prévention d'un public ciblé recoupant certes une petite partie de la jeunesse taiwanaise, mais qui touchera, en cascade, une population plus large. Enfin à l'image de la relation entre les organisations de la société civile et l'Etat en ce qui concerne la gestion de la santé en général à Taiwan (Micollier, 1999), Lourdes a favorisé une relation pacifique et d'échanges avec les autorités sanitaires. Cependant, ces choix s'avèrent bien différents de ceux faits par PRAA pour lutter contre le VIH/Sida.

c. Défendre « les crevettes » contre « les requins » : PRAA

L'Association Taiwanaise pour la promotion des droits des personnes infectées par le Sida (PRAA)⁷, créée en 1997, est la première ONG nationale rassemblant les personnes infectées, les membres de leurs familles ainsi que toutes personnes à l'origine d'une association relative à la question du Sida qui veulent défendre les droits des personnes infectées et des membres de leurs familles. Basée à Taipei, elle est composée de deux travailleurs à temps-plein et de quelques volontaires qui ont travaillé en 2003 avec un budget quatre fois inférieur à celui de Lourdes Home.

A Taiwan, rares sont les associations s'occupant du VIH/Sida qui promeuvent et défendent les droits des personnes vivant avec le virus. En effet, cette tâche revient

⁷ *Persons with HIV/AIDS Rights Advocacy Association of Taiwan*, www.praatw.org

principalement à PRAA, qui reste, de part ses actions mais aussi via le journal *Quan* (Droits) dont elle est éditrice, la plus visible en ce domaine ainsi qu'en ce qui concerne le suivi des règles et lois relatives au VIH/Sida.

Qu'il s'agisse de discriminations au sein du système éducatif, de l'armée, des entreprises, des prisons, de la police ou vis-à-vis d'étrangers, PRAA aura depuis 1997 eut affaire à 137 cas de discriminé(e)s lui ayant demandé de l'aide soit directement soit le plus souvent via une autre association. Le taux de réussite des cas résolus reste cependant très irrégulier et dépend d'une situation où très souvent « les crevettes font face aux requins » (*xiaoshiami dui dashayu*) (Lin, 2004 :158). Cette expression illustre le déséquilibre juridique entre les personnes discriminées, très souvent apeurées par les conséquences sociales d'une exposition publique découlant d'une éventuelle procédure judiciaire, et les institutions discriminantes armées de raisons fallacieuses voire du soutien légal vu précédemment.

Ses relations avec les autorités découlent de sa position critique à l'égard des politiques officielles et des textes de lois qui représentent, à ses yeux, le terreau fertile de la discrimination qu'elle combat quotidiennement. Ainsi fut-elle en août 2002 à l'initiative avec d'autres associations, d'une « Alliance pour la protection des informations personnelles » (*Quanmin geren ziliao baohu lianmeng*) s'opposant à la divulgation de données médicales sensibles via la future carte à puce d'assurance maladie proposée par le gouvernement ; mais aussi, lors de la sortie nationale de cette carte, le 1^{er} janvier 2004, à la tête d'une manifestation de cette Alliance, très remarquée pour ses « scènes de déshabillage » dans les rues de Taipei, représentant l'évasion des informations personnelles des patients (*The China Post*, 2004 :20).

Lors de la 7^{ème} Conférence Internationale sur le VIH/Sida organisée à Taipei les 18-19 juillet 2004 par le Département de la Santé,

PRAA a réuni parallèlement un « forum alternatif », regroupant des membres de fondations et d'associations de défense des Droits de l'Homme ainsi que des personnes vivant avec le VIH/Sida, dont les conclusions sont très critiques à l'égard de la politique officielle du gouvernement taiwanais (PRAA, 2004 : 1-29).

Enfin, à l'opposé de la majorité des ONG s'occupant du VIH/Sida, PRAA ne soutient pas la candidature de Taiwan à l'OMS. En effet, les arguments avancés par le gouvernement, qui reposent en partie sur la réussite de ses politiques sanitaires, sont, selon PRAA, loin d'être une réalité dont les personnes vivant avec le VIH peuvent profiter au quotidien.

Par conséquent, conformément à la typologie de Dennis R.Young, il semblerait que PRAA soit dans une « relation d'adversité » avec les autorités étatiques, puisqu'elle « pousse le gouvernement à faire des changements dans sa politique publique et cherche à maintenir la responsabilité de celui-ci face au public » (Young, 2000 :151). Les résultats de ce mode d'action critique à l'égard des autorités sanitaires semblent être sur certaines questions comme la carte d'assurance maladie, assez efficace puisque les autorités tiennent à en discuter avec l'Alliance, mais aussi très aléatoire quand on se réfère au nombre croissant de cas de discrimination. Ceci étant, il arrive que PRAA coopère avec le Département de Santé pour la mise en place d'ateliers informatifs lors de la Journée Mondiale contre le Sida. Mais les occasions restent rares d'autant plus que PRAA ne dépend aucunement de l'aide financière du Département de Santé pour agir puisque celle-ci ne représente que 8,5% des ressources externes de l'ONG.

Nous avons ainsi dans cette partie tout d'abord montré que la mobilisation collective face au VIH/Sida à Taiwan était bien réelle, mais qu'elle prenait aussi, à l'image de Lourdes Home et PRAA, des formes différentes, tant au niveau des modes d'action que des relations avec les autorités et institutions étatiques. Pour reprendre la

classification des ONG taiwanaises entrepris par le sociologue Michael Hsiao (Hsiao, 2004 : 6), il semblerait que si Lourdes Home comporte les caractéristiques de l'« ONG de service » (service providing NGO), PRAA de son côté, s'identifierait plus à l'« ONG de plaidoyer » (advocacy NGO).

Il sera dès lors question pour la dernière partie, de voir à partir des exemples précédents, quels sont les défis, actuels et à venir, de cette lutte collective face au Sida.

Les défis intra-sectoriels de la lutte associative contre le VIH/Sida.

a. Un déséquilibre géographique handicapant.

Il suffit d'un survol rapide de l'implantation géographique de ces associations pour se rendre compte d'un déséquilibre important entre le Nord et le Sud du pays. En effet, sur les 21 associations mentionnées auparavant, 19 travaillent dans le Nord, principalement à Taipei, deux se situent dans le centre de l'île, à Taichung et une se trouve au Sud, à Kaohsiung. Notons que seul Lourdes Home a un centre à la fois à Taipei et à Taichung. Ainsi Taiwan, en ce qui concerne la lutte contre le VIH/Sida, se trouve, en dehors de la capitale, face à un « désert associatif ». Cette situation handicape sérieusement la lutte nationale contre le VIH/Sida et ses conséquences sociales, dans le sens où les obstacles vus précédemment ne sont pas dépassés dans toute une partie de l'île. Conscient du problème dès 1999, le Département de la Santé a alors décidé de soutenir financièrement l'implantation de AIDS Care Association à Taichung. De leur côté, les associations semblent limitées par des ressources humaines et financières qui ne permettent pas de développer leurs activités en direction d'autres régions. Cependant, il semblerait qu'il faille reconnaître que la prise de conscience dans le Sud ne soit pas encore suffisante pour l'apparition d'un plus grand nombre

d'associations de lutte contre le VIH dans ces régions.

b. Une faible coopération entre ONG.

Bien que le Département de la Santé parle d'« Alliance des ONG Sida à Taiwan »⁸, la plupart des responsables d'ONG s'accordent pour dire que la coopération horizontale reste en définitive très limitée. C'est en général, plutôt chacune de leur côté qu'elles ont pris l'habitude de travailler. Ce qui n'empêche pas une coopération ad hoc, comme celle entre Lourdes Home (mais aussi d'autres) et PRAA, qui consiste à communiquer à cette dernière les cas de personnes discriminées. Il existe aussi une certaine solidarité pour les questions d'hébergement et de soins, mais cela reste plutôt rare. Cependant, l'absence la plus évidente de coopération concerne la défense des droits des porteurs du VIH et la critique des politiques officielles. Preuve en est le nombre infime d'ONG Sida ayant participé au forum alternatif ou à l'Alliance contre la carte d'assurance maladie, dont nous parlions précédemment.

En outre, cette coopération limitée est victime d'une concurrence effrénée dans la course aux financements octroyés par différents bailleurs de fonds (ministères, fondations,...), qui est souvent à l'origine de tensions et de suspicions entre ses prétendants. Cela étant, deux ONG, comme PRAA et Lourdes Home, qui regrettent cette situation, reconnaissent qu'une meilleure coopération entre les ONG Sida permettrait de mener une lutte plus efficace contre la maladie.

Voulant aller dans ce sens, il sera enfin intéressant de noter que deux initiatives ont été récemment proposées. La première provenant du CDC, s'est matérialisée en juillet 2004 au sujet de la XVème Conférence Internationale sur le Sida à Bangkok. En effet, alors que quelques ONG,

⁸ « Taiwan AIDS NGO Alliance », in: www.aids.cdc.gov.tw.

dont Lourdes Home, souhaitent grâce au soutien financier du CDC participer individuellement à cette conférence, ce dernier leur a imposé, afin d'obtenir son aide, de créer une alliance. Cette initiative a fonctionné puisque selon les participants, la coopération fut de mise au sein des ateliers. Mais cette coopération forcée apparaît aussi comme une volonté gouvernementale de montrer l'image d'un front uni taiwanais contre le Sida lors d'une conférence internationale où les officiels taiwanais ne pouvaient s'exprimer.

La seconde est l'œuvre de l'ancien ministre de la Santé, Twu Shing-je, qui propose sur le modèle américain de AIDS Action⁹, de créer ce qu'il appelle la « Fondation du Ruban Rouge ». Regrettant l'action très limitée des ONG Sida, cette fondation aurait dès lors pour but de multiplier les opportunités de coopération pour les ONG locales s'occupant du VIH/Sida, afin d'agir sur une plus grande échelle, au niveau de la prévention, du « safe sex » et de la coopération internationale (Taipei Times, 2004:2). Reste que cette initiative n'a pas été favorablement accueillie par les ONG, comme Lourdes Home et PRAA, qui trouvent le projet encore trop peu finalisé et imprécis sur les moyens employés. De plus, elles expriment la crainte de perdre une partie de leur indépendance et sont suspicieuses des intérêts réels de son initiateur.

Ainsi le débat sur les moyens d'améliorer la coopération entre les ONG existe à Taiwan, mais reste principalement l'initiative des (ex-)officiels. En effet, les ONG pourtant premières concernées, tout en étant conscientes de la situation et des avantages de la coopération, ne paraissent pas avoir encore trouvé les moyens de celle-ci.

c. Quid de la transnationalisation des ONG taiwanaises.

Le niveau global est souvent perçu comme un espace où les ONG s'occupant des personnes vivant avec le VIH/Sida sont actives « tant au niveau de la remise en cause de certaines pratiques médicales que de la défense des droits de ces personnes » (Kenis, 2000 :141). De plus, on sait aussi qu'il s'avère être un endroit privilégié pour l'échange d'informations, d'idées et la création de solidarités pouvant servir à renforcer l'influence des ONG localement (Eccleston, 1996 :66-89). Mais quand est-il des ONG taiwanaises et principalement de Lourdes Home et PRAA ?

Bien que dans son dernier livre, Chen Jie, considère que « le rôle des ONG taiwanaises sur la scène internationale a été déformé, en quantité et qualité, par l'isolation diplomatique de Taiwan dans la communauté internationale » (Chen, 2002 :248), il nous semble important d'y apporter deux nuances. Tout d'abord, s'il est exact que, malgré une ouverture de l'arène sanitaire internationale aux acteurs non-étatiques (Jönsson, Söderholm,1996 :122) , la situation de quarantaine internationale que subit Taiwan depuis 1971, a empêché les ONG Taiwanaises de se faire entendre et soutenir en son sein, il semblerait fertile, en ce qui concerne le VIH/Sida, de se tourner vers un espace transnational appelé par certains « nouvel espace politique » qui englobe « à la fois les activistes de la santé et les ONG, les nouveaux philanthropes globaux et le secteur privé, aussi bien que les réseaux denses qu'ils ont créés » (Kickbusch, 2003 : 192-203). Ainsi, Lourdes Home, semble avoir profité de cet espace, plus ou moins structuré, pour mettre en place, en coopération avec une autre ONG étrangère un projet de prévention VIH/Sida auprès de Chinois habitant le Nord de la Thaïlande, mais aussi pour former régulièrement, avec la coopération d'une autre ONG étrangère, certaines « équipes Sida » travaillant dans une province du centre de la Chine.

PRAA de son côté, tente de faire porter sa voix via les réseaux régionaux ou « transnational advocacy network »(Keck, Sikkink, 1998 :2), comme l' Asia Pacific

⁹ www.aidsaction.org.

Network of People Living with HIV/AIDS (APN+)¹⁰, en y postant principalement des pétitions (Wang, 2004).

La seconde nuance porte sur les raisons d'une quantité, au final plutôt faible, de ce type d'activités internationales et transnationales. Les tensions diplomatiques ont certes leur importance au niveau de l'espace international, mais ne sont pas les seules. Ainsi, le refus d'intégrer cette arène sanitaire internationale caractérise aussi certaines ONG, comme PRAA. En effet, ayant souvent utilisé les textes de l'ONUSIDA et de l'OMS, dans son argumentaire contre la discrimination des Taiwanais et des étrangers porteurs du VIH/Sida à Taiwan, PRAA signale n'en avoir récupéré aucun bénéfice étant donné leur caractère non-obligatoire. De plus, malgré les opportunités, PRAA a refusé la participation à différentes conférences internationales, comme celle de Bangkok, qu'elle qualifie de « fêtes de famille » et dont elle estime qu'une grande partie des informations et des contacts est accessible sur Internet.

Sur la scène transnationale d'autres raisons sont aussi à prendre en considération. Ainsi, Lourdes Home pourtant consciente de l'existence de réseaux régionaux, n'y porte pas grande importance du fait tout d'abord, d'une masse de travail énorme qui lui laisse trop peu de temps pour se consacrer à ce type de « networking », d'une impression de ne pas avoir besoin de leurs informations pour être au courant et enfin du refus de tenir le rôle d'« agence de traduction » de ces réseaux.

Ainsi à en croire les exemples précédents, la transnationalisation de deux principales ONG taiwanaises luttant contre le VIH/Sida est réelle tout en restant

pourtant faible car loin d'utiliser toutes les capacités de ce « nouvel espace politique ». Ceci s'expliquant par le fait qu'elle soit limitée par différents facteurs qui ne sont pas uniquement d'ordre inter-étatique mais aussi liés aux logiques internes des ONG.

Conclusion :

Le présent article s'articulait en définitive autour de trois ambitions. Tout d'abord, donner un bref aperçu de la situation du VIH/Sida et de la lutte à son égard à Taiwan, et par la même occasion souligner les obstacles que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/Sida et les ONG qui les aident. Ces éléments nous paraissent d'autant plus importants qu'ils ne figurent jamais dans les rapports « mondiaux » des agences sanitaires internationales.

Ensuite, il était question de souligner le dynamisme, le pluralisme et le caractère indispensable des activités mises en place par certaines ONG taiwanaises en en mentionnant deux d'entre elles. Finalement, il s'agissait d'appréhender les défis que les ONG ont et auront à relever si elles veulent améliorer l'efficacité de leurs actions à la fois à Taiwan, mais aussi au sein d'une région abritant 60% de la population du globe et dont la réponse face au VIH/Sida déterminera, selon le dernier rapport conjoint de la Banque Asiatique de Développement (ADB) et de l'ONUSIDA (ADB,UNAIDS, 2004 : 1), la magnitude de la pandémie pour la prochaine décennie.

En dernier lieu, il nous paraît primordial de convenir combien la mobilisation de ces deux ONG, à travers tout ses aspects, fait partie intégrante du processus de renforcement mutuel qui caractérise la relation entre les organisations de la société civile et la démocratie à Taiwan (Hsiao, 2004 :1). En effet, si d'un côté, l'évolution démocratique du pays a largement permis la croissance de ces ONG et par la même occasion, le nombre et l'étendue des services voués aux personnes vivant avec le VIH/Sida, de l'autre, le rôle de plaidantes que se donnent

¹⁰ Créé en février 1994, APN+ est un membre régional du réseau GNP+ (*Global Network of People Living with HIV/AIDS*) comprenant 22 pays d'Asie pacifique.

certaines ONG, permet de donner quotidiennement la parole aux personnes touchées par le virus ou discriminées pour leurs « comportements à risque », et par conséquent de renforcer la démocratie à Taiwan.

Bibliographie:

- ADB, UNAIDS, Asia Pacific's Opportunity: Investing to avert an HIV/AIDS Crisis, juillet 2004.
- CDC, Communicable Disease Control Act, 6 décembre 1944, in: <http://203.65.72.83/En/dpc/ShowPublication.ASP?RecNo=934>.
- CDC, AIDS Prevention and Control Act, 17 décembre 1990, in: <http://203.65.72.83/En/dpc/ShowPublication.ASP?RecNo=934>.
- CDC, Reported cases of HIV/AIDS, 30 juin 2004, in: www.cdc.gov.tw/En/ShowTopicText.ASP?TopicID=135.
- Chen Jie, Foreign Policy of the New Taiwan. Pragmatic Diplomacy in Southeast Asia., Northampton, Edward Elgard, 2002.
- Eccleston B., « Does North-South Collaboration Enhance NGO Influence on Deforestation Policies in Malaysia and Indonesia », Journal of Commonwealth and Comparative Politics, Vol. 34, n°1, 1996, pp 66-89.
- Hsiao M, "Civil Society and Democracy in Taiwan: 1980-2004", Présentation faite lors de l'International Symposium on Asia's New Democracies; Taiwan, The Philippines and South Korea Compared, les 2-3 septembre 2004, Academia Sinica, Taipei, Taiwan, 29 pages.
- Jönsson C., Söderholm P., « IGO-NGO Relations and HIV/AIDS: Innovation or Stalemate? », in: Weiss T., Gordenker L. (Eds), NGOs, the UN and Global Governance, Londres, Lynne Rienner, 1996, pp.121-138.
- Keck M., Sikkink K., Activists Beyond Borders, Ithaca, Cornell University Press, 1998.
- Kenis P., « Why do Community-based AIDS Organizations co-ordinate at the Global Level? », in: Ronit K., Schneider V.(eds.), Private Organizations in Global Politics, New York, London, Routledge 2000, pp. 125-145.
- Kickbusch I., « Global Health Governance : Some Theoretical Consideration on the New Political Space », in : Lee K. (éd.), Health Impacts of Globalisation, New York, Palgrave, 2003, pp 192-203
- Lin Shui-bo, « Taiwan zhiding aizibing fangzhi zhengce de cuowu qingxiang », (Trad : Les erreurs de la politique de prévention Sida à Taiwan), Zhengzhi kexue luncong, Taipei, 1996, 7^{ème} année, pp 157-186.
- Lin Yi-Hui, Qiantan taiwan aizi ganranzhi zhengqu qiben renquan de kunnan (Le combat des personnes vivant avec le VIH/Sida pour leurs droits, à Taiwan), Présentation faite lors de la 7^{ème} Conférence internationale sur le VIH/Sida, Taipei, 18-19 juillet 2004.
- Lourdes Home, Lude nianli, (Rapport annuel d'activités), 2003.
- Micollier E., « L'Autre, porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH/Sida (Chine Populaire-Taiwan), in : C.Fay (éd.), Le Sida des Autres. Constructions locales et internationales de la maladie, Paris, Revue Autrepart, Editions de l'Aube/IRD, n°12, 1999 (a), pp. 73-86.
- Micollier E., « Emergence de la société civile à Taiwan, vers une gestion collective des problèmes de santé. » in : C.Chaïgne, C. Paix, C. Zheng, (ed.), Taiwan : Enquête sur une identité, Paris, Khartala (coll. : « Hommes et sociétés »), 1999 (b), pp. 309-331.
- Minsheng bao, « Xuexiao jushou aizihuan » (Une école refuse un malade du sida), 9 avril 2004, p.A15.
- PRAA, Jianli zhengxiang aizi fangzhi zhengce gongzuofang. Yi ge minjian de zizhu shengyin (Atelier pour l'élaboration d'une meilleure politique de prévention du Sida. La voix indépendante de la population), Rapport, juillet 2004, 29 pages.
- Rigger S.,« Mobilisational authoritarianism and political opposition in Taiwan », in Rodan G., (ed.), Political Oppositions in Industrialising Asia, London and New York, Routledge, 1996, pp.301-322.
- Salamon L.M, « The Rise of Nonprofit Sector », Foreign Affairs, Vol.73, n°4, juillet/août 1994, pp.109-122.
- Taiwan Info, « Les étudiants pas assez informés sur le sida », 29 novembre 2002, in : <http://taiwaninfo.nat.gov.tw/Societe/1038555027.html>.
- Taipei Times, « President labels AIDS global plague of the century », 19 juillet 2004, p 3.
- Taipei Times,« Anti-HIV efforts require revamping, experts say », 20 juillet 2004, p.1.
- Taipei Times,« AIDS group faces uphill battle as infections rise », 20 juillet 2004, p.2.
- Taipei Times, « Health insurance system faces cost pressure », 23 juillet 2004(b), p.2.
- Taipei Times, « Taiwan not the "health utopia" it was », 26 octobre 2004, p.4.
- The China Post, « Condoms go public », 25 février 2003, p.19.
- The China Post, « NHI IC cards in use at all hospitals, clinics », 5 mars 2004, p.5.
- The China Post,« Human rights groups protest over health insurance IC cards », 2 janvier 2004, p.20.
- Tsu Shiing-ger, « HIV/AIDS Epidemic and Challenge in Taiwan », Intervention lors de la 7^{ème}

Conférence internationale sur le VIH/Sida, Taipei, du 18-19 juillet 2004.

-Wang June Yi-Chun, Petition for the human rights of Persons Living with HIV/AIDS in Taiwan , in: SEA-AIDS eForum 2003: sea-aids@healthdev.net.

-Young D.R, « Alternative Models of Government-Nonprofit Sector Relations: Theoretical and International Perspectives », Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly, Vol. 29, n°1, mars 2000, pp. 149-172.

Acteurs de la mobilisation collective contre le sida en Chine et solidarités transnationales : dynamiques locales et visibilité des groupes de défense des minorités sexuelles et sociales

Evelyne Micollier*

Le sida, son expansion et les peurs que le risque épidémique réveille, sont à la fois des moteurs et des révélateurs du changement social comme de nombreuses études l'ont montré aujourd'hui à une échelle globale. En Chine comme dans d'autres pays non-occidentaux, parmi les changements sociaux significatifs, nous constatons l'émergence et une plus grande visibilité de groupes ou d'activistes défenseurs de minorités sexuelles et sociales, un phénomène qui relève à une échelle nationale de la constitution d'une société civile, d'organisations et de mouvements sociaux aux « caractéristiques chinoises ». Depuis une décennie, date de la prise de conscience de l'existence du risque épidémique de sida et de sa possible gravité dans la société chinoise, certains activistes anti-sida parmi les plus engagés sont aussi des ardents défenseurs des droits des homosexuels. Là, nous reconnaissons un modèle d'action expérimenté dans les années 1980 dans les pays du « Nord ». Par exemple, ces dernières années, ces militants ont œuvré pour dénoncer le scandale des « vendeurs de sang » contaminé par le VIH dans les provinces centrales de Chine. L'activisme anti-sida a été révélateur de la présence en Chine d'un potentiel de développement de mouvements gay/lesbiens dans les grandes

métropoles, en particulier à Pékin et dans les grandes villes du Nord Est de la Chine.

Une épidémie localisée d'infection par le VIH a affecté en particulier la communauté homosexuelle de Pékin, une spécificité dans le contexte chinois où la majorité des personnes recensées séropositives ont été infectées par voie sanguine (principalement par injection de drogue avec des seringues contaminées mais aussi par le sang infecté des structures sanitaires suite à un trafic de grande ampleur de vente du sang). Ceci dit, le nombre d'infections par voie sexuelle connaît une augmentation exponentielle ces dernières années : 10,9% des infections par le VIH recensées en 2002 ont été contractées par voie hétérosexuelle, un taux réduit à 5,5% en 1997 (ONUSIDA, 2003 : 13). Les homosexuels constituent le troisième groupe vulnérable à l'infection par le VIH après les usagers de drogue par voie intraveineuse et les travailleur (se)s du sexe. Cependant, l'ampleur de l'épidémie homosexuelle pourrait être masquée par le fait que 90% des homosexuels se marient et ont des rapports hétérosexuels avec leur conjoint(e) au moins pour procréer (Pan, 1996 ; Zhou 1996, 2000).

Des initiatives relativement indépendantes ayant pour objectif principal la prévention du SIDA et souvent opérationnelles dans le cadre de départements de santé publique et d'institutions académiques ont réussi à mobiliser la communauté homosexuelle masculine dans les grandes villes chinoises : Pékin où le nombre d'hommes ayant des pratiques homosexuelles est estimé le plus important de Chine¹ ; Shanghai, Canton ;

¹ 1% de la population masculine de Pékin serait homosexuelle selon les statistiques du bureau de la sécurité publique (police), un taux un peu conservateur mais acceptable selon Li Yinhe (sociologue du Dépt de Sociologie de l'Université de Pékin qui a conduit des études sur l'homosexualité : 1998, 1992), un taux très conservateur selon d'autres sociologues spécialistes sur la sexualité (Pan Suiming, 1995, 1996) et des chercheurs activistes gay (Chou=Zhou Huashan, qui propose un taux entre 3 et 5%) ; à Shanghai, ce

* Anthropologue à l'IRD, LPED (Laboratoire Population-Environnement-Développement) UMR 151 IRD-Université de Provence

Xi'an au Nord Ouest de la Chine et Shenyang, Harbin et Dalian en Mandchourie. Les groupes associatifs ainsi formés ont une existence marginale. Parmi eux, certains ont dû cesser leurs activités, c'est-à-dire repasser dans la clandestinité après de courtes périodes d'existence formelle. Les responsables et les coordinateurs de telles associations peuvent rencontrer des difficultés à retrouver un emploi à cause de leur engagement dans la lutte contre le SIDA et de leur association avec les groupes homosexuels (A Human Rights in China Report, 1997).

Des lignes téléphoniques d'urgence gérées par des volontaires gays et des experts du planning familial et de la santé publique fonctionnent aujourd'hui dans treize villes chinoises (incluant les villes sus-citées) : l'objectif est d'approcher les hommes homosexuels, de leur fournir des informations sur les IST et le sida et une aide psychologique (Xinhua, 2003).

L'hypothèse de travail est que dans les années 1990, la menace du sida a contribué au développement des groupes homosexuels et à la lutte pour la reconnaissance de leurs droits en Chine comme dans d'autres pays d'Asie. Aujourd'hui, une lutte politique menée par les minorités sexuelles et sociales pour revendiquer leurs droits, déclenchée et légitimée par la crise épidémique de sida, se dessine dans le 'paysage culturel' de certains pays asiatiques (Vitiello, 2002 : 6).

Mon article est articulé en deux parties : la première porte sur les dynamiques locales de la lutte avec l'évocation de (1) personnes engagées—des activistes à « plusieurs casquettes » (une casquette officielle, une autre d'activiste anti-sida et enfin d'activiste gay), (2) d'organisations sociales face ou avec l'Etat, (3) de groupes ou réseaux informels de défense de minorités sexuelles et sociales. Ces dynamiques ont un impact sur le stigmate associé au VIH et à ces minorités et pourraient contribuer à

terme à une relative dé-stigmatisation. Dans la seconde partie, je m'intéresse aux dynamiques transnationales en identifiant des acteurs transnationaux et leur rôle de « passeurs » (Taiwanais, Hongkongais aujourd'hui de citoyenneté chinoise depuis 1999, Chinois d'Asie du Sud-Est et d'Occident) qui ont possiblement plus de poids que d'autres pour interagir avec les militants et les populations chinoises, et donc pour infléchir les dynamiques locales de mobilisation collective face au sida. L'intervention de « passeurs » du Nord (Occidentaux d'origine non-chinoise) est aussi repérable.

Le rôle des NTIC (Nouvelles Techniques d'Information et de Communication), notamment des forums et des réseaux qui se développent grâce à l'usage de l'internet à différentes échelles—intra-régionale et trans-régionale en Chine, transnationale dans le monde chinois et asiatique, et internationale, est évoqué : l'utilisation des NTIC et la création de réseaux sont des aspects qui caractérisent le processus de globalisation économique et culturelle à l'œuvre aujourd'hui dans le monde. La formation de solidarités transnationales est aussi une forme de globalisation, « sociale » cette fois, plus discrète et encore peu développée comparée aux formes plus achevées de la globalisation économique.

Relations dialectiques des dynamiques sociales locales

1) Des activistes à plusieurs casquettes (double hatters) face à l'Etat

Le « Projet d'Action contre le SIDA » a été lancé par Wan Yanhai, l'activiste contre le SIDA le plus en vue en Chine. Dr Wan est un ancien haut fonctionnaire travaillant dans le champ de la santé qui a été démis de ses fonctions à cause de son activisme et de sa sensibilité aux problèmes rencontrés par les minorités ethniques et sexuelles dans la société chinoise. Il a largement contribué à la reconnaissance de la vulnérabilité de ces groupes à l'infection par le VIH. En 2001, il a

taux s'élèverait à 0,5% selon des statistiques officielles.

œuvré pour la révélation au grand jour du scandale de la vente de sang dans les provinces centrales de la Chine, en particulier au Henan². L'association Aizhi (Savoirs sur l'amour) fondée par Wan a été pionnière en matière de prévention du sida hébergeant la première ligne d'urgence téléphonique sida de Chine opérationnelle depuis 1992 et animant des groupes de discussion et d'information sur le sida (www.aizhi.org). Ayant compté dans les rangs des officiels de la santé, Wan a préféré poursuivre ses activités dans le cadre d'une ONG plutôt que sous les auspices du gouvernement.

Il est engagé dans la lutte contre la discrimination et figure parmi les dénonciateurs de la vulnérabilité sociale des villageois « vendeurs de sang » vivant avec le VIH. En 2002, alors qu'il était détenu par le gouvernement chinois, il a reçu une récompense (Award for Action on HIV/AIDS and Human Rights) du réseau « Canadian HIV/AIDS Legal Network » et de l'association « Human Rights Watch » pour son action en faveur de la protection des PVVIH en Chine (HRW Documents on China, 2002). Cette récompense a été remise à sa femme Su Zhao Sheng qui s'est déplacée à Montréal pour l'occasion. Wan s'affiche ouvertement en tant qu'homosexuel ayant fait son « coming out »³ et il est officiellement marié avec une femme qui a une visibilité publique. Par ailleurs, il s'intéresse au problème posé par des groupes religieux internationaux en particulier chrétiens engagés dans la lutte contre le sida : il a étudié l'impact de ces groupes en Chine dans le contexte de la globalisation, une recherche financée par une bourse Fullbright. Par exemple, l'Eglise

de l'Unification du révérend Sun Yung Moon (Unification Church), la Coalition chrétienne (Christian Coalition) du révérend Pat Robinson, et l'organisation « Focale sur la famille » (Focus on Family) basée au Colorado sont actives en Chine. Ces groupes sont ouvertement homophobes et prônent l'abstinence comme moyen le plus efficace de prévention contre le sida (Young, 2002 : 34).

Une autre figure de l'activisme anti-sida est incarnée par Gao Yaojie, une gynécologue retraitée qui a été l'un des premiers médecins à s'occuper sur le terrain des patients malades du sida dans le Henan qui avaient été infectés par voie sanguine, victimes du drame de la vente du sang contaminé. Elle a contribué localement et en collaborant avec la presse internationale à la dénonciation du scandale du sang (Rosenthal, 2001). Pour cette raison, elle a été harcelée et limitée dans son action par les autorités locales pendant la période de déni officiel. Contrairement à Wan, elle est aujourd'hui reconnue comme modèle de civisme et d'entraide et est devenue une figure héroïque d'activisme social après avoir été persécutée et menacée de détention pour exercice illégal de la médecine. Elle a récemment reçu l'équivalent du prix nobel en Asie (Prix Roman Magsaysay) en 2003 pour son travail dans les villages du Henan ; un documentaire présenté sur la très officielle chaîne de télévision CCTV (China Central TV) fait son éloge et montre ses 'bonnes actions' sur le terrain. Comparé à elle, Wan qui a rendu publique son orientation sexuelle gay, reste un activiste de l'ombre pour les officiels chinois sûrement parce que ses actions anti-sida sont couplées à celles qui contribuent à la défense des droits homosexuels : son site web fonctionne toujours par intermittence et il est périodiquement empêché d'agir.

Il est intéressant de constater l'instrumentalisation politique par l'Etat chinois des figures d'activistes à leur insu qui légitiment leurs actions avec pour objectif sinon pour résultat d'en faire des symboles acceptables de la modernité

² vente de produits sanguins contaminés à des structures sanitaires organisée par des chefs maffieux, un trafic qui a généré une explosion épidémique d'infections par le VIH par voie sanguine de grande ampleur dans les régions centrales de Chine.

³ Conversation avec un collègue chercheur : expérience rapportée dans Wan (2001).

chinoise : la vie et la personnalité de Gao sont plus conformes à l'ordre moral prescrit par le régime post-maoïste et par la tradition pour être compatibles avec l'exercice d'une « charité gouvernementale » aux « caractéristiques chinoises ». Une femme âgée qui se consacre à la prise en charge de malades pauvres s'inscrit en continuité avec un ordre moral et social traditionnel même si la maladie qui les affecte reste objet de stigmatisation.

2) Des organisations sociales face à ou avec l'État⁴

A la fin des années 1980 et dans les années 1990, de nombreux groupes ont investi des espaces non-bureaucratiques dans une perspective expérimentale et ont cherché des moyens de réduire le fossé qui sépare l'État de la société.

Cinq catégories d'organisations sociales peuvent être distinguées : les clubs et les salons réservés, les associations orientées vers les services (GONGO: Government-Organised Non-Government Organisations, concept proposé par G. White et al., 1996), les centres de recherche, les réseaux et forums (GONGO), les institutions à vocation militante, informative, ou éducative. Une même organisation pourra être classée dans deux ou trois catégories parce que leurs frontières sont poreuses. Les GONGO appelées aussi SONGO (State-Owned Governmental Organisations) jouent le rôle d'institutions médiatrices entre les institutions nationales et internationales. Elles exercent une forme de « charité gouvernementale » qui s'étend au-delà de la collecte de fonds pour des services gouvernementaux et qui permet de dépasser certaines rigidités inhérentes à la structure administrative : par exemple, elles collaborent directement avec les autorités du canton ou de la municipalité tout en maintenant des liens avec des décideurs officiels à plus haut niveau. Les

universitaires et d'autres membres du milieu académique ont créé aussi des groupes non-gouvernementaux qui œuvrent pour le service public et qui mènent des « recherches-actions » à des fins militantes et éducatives. Les institutions qui ont une vocation militante, informative et éducative visent à travailler avec les media et les outils multimedia. Bien que leurs méthodes contrastent avec les approches plus conflictuelles adoptées par les ONG dans d'autres pays, elles peuvent s'avérer très efficaces pour atteindre leurs objectifs.

Les réseaux chinois font le lien entre les employés de l'État et, dans une certaine mesure, les unités de travail (danwei) auxquels des membres de ces réseaux appartiennent, et les organisations populaires informelles qui ne sont pas enregistrées comme GONGO. Ils sont bien placés pour faire circuler les informations à des organisations diverses et pour former des jeunes. Ces réseaux jouent un rôle important dans les domaines du développement qui bénéficient d'un accès relativement facile à des financements étrangers - par exemple la prévention du sida ou la protection de l'environnement. Ils peuvent être très efficaces pour obtenir un consensus autour de la promotion de certaines mesures, mais ils ne représentent pas les mouvements de masse.

Les organisations sociales chinoises ont un degré d'autonomie et d'engagement social très variable. Les groupes militants soulignent que leur premier objectif est de stimuler la prise de conscience des problèmes par l'information et l'éducation et non de faire pression sur le gouvernement. Des bailleurs de fond internationaux soutiennent de nombreux groupes associatifs de ce genre - par exemple, ceux qui contribuent à la prévention du sida sous l'égide des autorités sanitaires, ou ceux qui sont engagés dans l'aide sociale en coopération avec les administrations des Affaires Civiles, de la Santé Publique et de l'Éducation. Selon mes propres observations de terrain et les résultats de l'étude de Raab (1997), le degré d'émancipation

⁴ Texte révisé à partir de Micollier, 2004 : 49-50.

opérationnelle dépend de l'autonomie financière.

Young (2001) analyse les changements qui se sont produits dans le mode de fonctionnement des SONGO au début des années 2000 et estime que ces organisations pourraient devenir des acteurs plus indépendants dans le futur.

3) Des groupes de défense des minorités sexuelles et sociales

Aujourd'hui, le statut et la condition des gays en Chine sont en train de changer mais ils étaient bien décrits dans les deux premiers chapitres de Zhou (1997 : 13-82) intitulés « Des délinquants, des déviants et des malades » et « Cinq camarades dans le placard »...

Rappelons ici le statut juridique des pratiques homosexuelles et son évolution rapide dans les années 1990. Jusqu'en 1997, ces pratiques étaient criminalisées et les « camarades » considérés comme des délinquants. A partir de cette date, l'homosexualité n'est plus un crime. En Avril 2001, elle fut « dé-pathologisée » sous la pression des associations psychiatriques et psychologiques américaines qui se référaient à la classification internationale des maladies de l'OMS, aussi sûrement parce que la société chinoise montrait relativement plus de tolérance envers les homosexuels qui devenaient également plus visibles. Elle apparaissait jusqu'à cette date dans la « classification chinoise des désordres mentaux ». Le Japon, la Corée, Taiwan, la Chine populaire (incluant Hong Kong) sont les quatre pays asiatiques qui officiellement ne considèrent plus l'homosexualité comme une maladie psychiatrique.

Dans les pays occidentaux où l'épidémie de sida était largement devenue une épidémie homosexuelle, « la situation épidémique a marqué profondément et durablement l'expérience sociale et la construction identitaire de l'homosexualité, aussi bien masculine que féminine... » (Broqua, et al. 2003 : XIII). Bien que cette situation diffère en général dans les pays en

développement en n'étant pas une épidémie homosexuelle, la lutte contre le sida a stimulé le développement des mouvements gay/lesbiens ou du moins a favorisé leur visibilité dans les grandes métropoles de Chine : dans les années 1990, l'activisme anti-sida a agi comme un révélateur et un défenseur des mouvements de « camarades » (gay/lesbiens/queer). C'est un moteur qui pousse des groupes discrets à s'organiser notamment par des réseaux virtuels et aussi des lieux de rencontre, des forums de discussion et d'information bien réels comme c'est le cas dans certains bars et salons de Pékin qui sont régulièrement fermés à l'issue de visites policières et ré-ouverts ailleurs dans la capitale.

Pour comprendre les dynamiques locales concernant la défense des droits, la visibilité et le « coming out » des groupes homosexuels, il faut tout d'abord rappeler que les pratiques homosexuelles ont une inscription sociale locale et tendent à s'adapter notamment au cadre de la famille chinoise qui représente toujours l'institution la plus stable du monde chinois. J'emploie le terme « pratiques homosexuelles » plutôt que le terme « gay » qui fait référence à la construction identitaire associée aux pratiques parce que selon les enquêtes sur la sexualité (Liu, 1992 ; Liu 1993 ; Pan 1995, 1996), la grande majorité des homosexuels de Chine ne se reconnaît pas dans une identité de minorité sexuelle. La raison pourrait être liée avant tout à la préoccupation d'être un père et un mari pour respecter le devoir d'amour filial envers les parents et d'assurer une descendance aux ancêtres ; ils décident donc de se marier et de procréer, le mariage étant avant tout une institution sociale qui assure la reproduction biologique et sociale.

Il est important d'expliquer la conception et pratique de l'homosexualité dans le cadre de la famille chinoise (Young 2002 34-35, Rofel 1999). Wan estime qu'au moins 90% des gays, lesbiennes et bisexuels se marient, et Zhou (1997 : 76) que 99% de la population totale se marie. Selon Zhou (2001), le

problème de l'orientation sexuelle qui implique une catégorisation des personnes selon le genre de leur objet érotique ne se posait pas dans la civilisation chinoise : la distinction entre hétérosexuels, homosexuels et bisexuels n'existait pas. L'activité sexuelle entre personnes du même sexe en Chine traditionnelle et les représentations qui y étaient associées, sont aujourd'hui documentées (Hinsch, 1990 ; Vitiello, 2002 ; Sang, 2002 : part I). Le rôle essentiel de la famille dans la vie quotidienne des personnes de culture chinoise rendait obligatoire le mariage et la procréation indépendamment de l'orientation sexuelle.

Dans les années 1990, remarquons que parmi les films chinois qui ont eu le plus de succès et de reconnaissance internationale, quatre films avaient pour thème l'homosexualité masculine dans le monde chinois dans la tradition (Chen Kaige 1993 « Adieu ma concubine », Chine populaire) et dans la modernité (Tsai Ming-Liang 1995 « Vive l'amour », Taiwan ; Zhang Yuan 1996 « Palais de l'Est, Palais de l'Ouest », titre désignant un lieu de rencontre des homosexuels à Pékin, primé au festival de Pusan, Corée du Sud) ou transnational, Ang Lee 1993 « Le banquet de noces (Le garçon d'honneur) », filmé hors des frontières du monde chinois). Les histoires de vie rapportées par Zhou (1997), Rofel (1999) et par le film de Ang Lee montrent que les homosexuels chinois négocient aujourd'hui une tolérance sociale et familiale sans remettre en question le modèle familial comme fondement de la structure sociale et des valeurs. Les organisations gay/lesbiennes chinoises adoptent des stratégies d'action et de revendication de leurs droits moins conflictuelles face à la tradition et à l'État post-socialiste que celles des mouvements occidentaux. On retrouve là une constante dans la manière dont la société civile émergente traite les problèmes sociaux en Chine : les organisations locales oeuvrant pour la reconnaissance et l'allègement de ces problèmes négocient avec les autorités politiques ou symboliques en évitant la confrontation directe et le conflit.

Par rapport aux organisations occidentales, la question de l'identité sexuelle est moins centrale dans les préoccupations : par exemple, l'acceptation du mariage et de la reproduction dans la négociation avec les parents, une manière de concilier l'amour filial avec son choix en matière de désir érotique. Rofel (1999 : 460-464) montre bien à travers les discussions de salon dans des bars homosexuels pékinois que le maintien de bonnes relations avec les parents par le mariage dans la perspective d'avoir un fils pour assumer la responsabilité de donner une descendance à la famille ou au lignage est une préoccupation essentielle qui revient souvent dans les débats⁵. Ang Lee met en scène une « happy end » avec l'acceptation par les parents de l'amant de leur fils comme un autre fils à une condition tacite de leur donner un fils en se mariant avec une femme. Cette « happy end » n'est pas seulement une fiction : Zhou (2001) rapporte des tels exemples de négociation des tensions dans les familles Hongkongaises.

Dynamiques transnationales

1) Acteurs transnationaux et mouvement globalisé : rôle de « passeurs » des militants occidentaux ou des Chinois en diasporas sur les dynamiques locales

J'expliquerai ici le concept de « cultural citizenship » utilisé fréquemment par les spécialistes en études chinoises qui s'inscrivent dans la mouvance des « cultural studies ». Les intellectuels chinois en diasporas ou en Chine territoriale réfléchissent beaucoup aujourd'hui à « l'indigénisation » (bentuhua) des études chinoises et à l'émergence d'une « nationalité culturelle chinoise » (cultural citizenship) s'insérant dans le questionnement des « cultural studies » développé en particulier

⁵ Elle y consacre une section de son article « Gay kinship » : 460-464.

dans certaines universités américaines. Ce concept signale des frontières diffuses entre la Chine, Hong Kong, Taiwan et les diasporas chinoises d'Asie du Sud-Est et d'Occident. S'inspirant de la définition de Ong (1999), Rofel (1999 : 457-458) utilise ce concept pour montrer comment la nationalité ou l'appartenance n'est pas simplement un attribut politique mais aussi un processus par lequel la culture devient une catégorie pertinente de l'affinité : il s'agit d'un processus de construction individuelle et collective, de modes opératoires d'affinité, et aussi de techniques de normalisation.

Des réseaux transnationaux de cultures chinoises ou de « nationalité culturelle chinoise » ont tendance à s'organiser sur la base d'une culture partagée au delà des Etats et des frontières pour la revendication des droits des minorités sexuelles qui sont aussi des minorités sociales et pour la définition d'une identité gay spécifique qui simultanément emprunterait au modèle global des cultures gay/lesbiennes et queer, et s'en démarquerait de manière à tenir compte des spécificités chinoises. Comme le souligne Rofel (1999 : 457-458), « To be sure, what it means to be gay in 1990s China is nothing if not about crossing cultural and national border...In post-socialist China, culture has replaced politics as the site on which citizenship is meaningfully defined, sought, and conferred or denied ». La sexualité est un site critique où les normalisations de la « nationalité culturelle » sont reformulées.

La terminologie adoptée de manière consensuelle par le monde gay chinois pour se nommer est significative : en Chinois, le terme choisi par les militants de Hong Kong était tongzhi (camarade) en référence à l'égalité d'une société sans classe, valeur clé du communisme ; en Chine populaire, quand l'homosexualité était encore considérée par les professionnels de la santé, les scientifiques et les juristes comme une maladie, c'était le terme tongxing lian (relations de même sexe) avec le caractère nu (femme) ou nan (homme) devant pour

distinguer les rapports homosexuels masculins et féminins qui dominait les discours : les plus tolérants parlaient de tongxing ai (amour de même sexe) (par exemple, Zhang Beichuan, 1994). Aujourd'hui, tongzhi désigne toutes les minorités sexuelles (gay/lesbiennes/queer/trans-genres) dans tout le monde chinois territorial et en diasporas. Selon l'hypothèse de Chou (2000), le fait que les gays de Hong Kong aient adopté le terme le plus « sacré » de la Chine communiste comme marqueur identitaire, montre leur désir « d'indigéniser » les politiques sexuelles (sexual politics) et de revendiquer une identité culturelle distincte d'une identité gay globale.

Ainsi, l'émergence dans les sociétés asiatiques de sub-cultures gay globalisées mais qui préservent et revendiquent des caractéristiques locales est aujourd'hui documentée (Vitiello 2002, Sullivan and Jackson eds 2001).

Plusieurs personnes homosexuelles (gay et lesbiennes) originaires des Etats-Unis et de Grande-Bretagne résidents à Pékin ont joué un rôle important dans le développement de l'activisme homosexuel en Chine dans les années 1990. Par exemple, B., trentenaire anglais, est engagé depuis des années dans la lutte contre le sida en Chine en travaillant pour une agence de développement étrangère. Il participe aussi activement au maintien de la ligne téléphonique d'urgence gay à Pékin : avant de venir en Chine, il avait été un activiste en Angleterre pour défendre la cause gay et queer en participant à des actions de rue. Une autre activiste lesbienne, de nationalité anglaise, a été l'une des pionnières à promouvoir des rencontres gay/lesbiennes dans des bars à Pékin : elle travaillait pour une agence de développement internationale et revendiquait publiquement et très ouvertement une identité lesbienne.

2) Rôle de l'internet et le jeu de cache-cache avec les frontières permises par la politique étatique et la société

Par exemple, le site pengyou bieku (Mon ami(e), ne pleure pas) www.pybk.com offre un service national de 'rencontres et annonces personnelles' pour la population gay/lesbienne. Le site est opérationnel dans le cadre des limites de la loi nationale mais il pourrait être fermé à n'importe quel moment. Le site de Wan Yanhai (www.aizhi.org) est régulièrement fermé puis ré-ouvert au gré des décisions nationales concernant les actions et l'activisme de Wan. D'une manière générale, la survie de ces sites, lieux d'informations et espaces d'expression et de rencontre entre des groupes que les autorités ont du mal à approcher dans le cadre de la gestion de problèmes de santé publiques (la prévention et la prise en charge du sida et IST), reste précaire étant soumise aux caprices d'une politique ambiguë oscillant entre répression et tolérance envers les groupes de défense des minorités sexuelles : en effet, leurs activités anti-sida et celles visant à la reconnaissance de leur droits et à une organisation plus efficace de ces groupes pour qu'ils atteignent leurs objectifs doivent être exercées dans le cadre autorisé. En bref, ces problèmes de société ne doivent pas être posés en terme de droits de l'homme et leur gestion officielle ne doit pas être critiquée ouvertement. La frontière entre le cadre légal et illégal est parfois ténue et varie dans le temps.

Pour cette raison, la constitution d'un fonds d'archives virtuel portant en particulier sur des sujets sensibles pour l'Etat chinois tels que l'épidémie de SRAS et les sous-cultures (sub-cultures) homosexuelles en Chine est en cours, résultat d'un projet conjoint initié par les Instituts d'Etudes Chinoises des Universités de Leyde et de Heidelberg (Digital Archive for Chinese Studies) (Gross and Lecher 2003).

Notons aussi que certains sites gay qui sont environ au nombre de 300 en Chine sont régulièrement attaqués par des hétérosexuels en colère avec des insultes par courrier électronique ou avec des virus informatiques (Floracruz, 2002).

Ainsi, il est possible de repérer des solidarités transnationales entre militants de la Chine territoriale et ceux de la Chine en diasporas qui utilisent aussi les héritages de leurs sociétés d'accueil, sans oublier l'apport des militants étrangers occidentaux qui ne sont pas d'origine chinoise. En conséquence, certains militants d'origine chinoise ou pas assument un rôle de 'passeurs' inter-culturels ou trans-culturels avec leur histoire des mouvement sociaux, d'émancipation, de lutte pour la reconnaissance des droits des homosexuels et des travailleur(se)s du sexe, qui n'oublent pas qu'en Chine, le silence sur les minorités sexuelles et sociales était prescrit et leur existence déniée pendant la période maoïste (1949-1979). Entre autres expériences significatives, celle de Wan Yanhai et de son association Aizhi, un symbole de l'activisme dans la lutte contre le sida et dans la défense des droits des homosexuels montrent que rompre le silence reste encore difficile. Cependant et fort heureusement, le choc épidémiologique a favorisé d'une certaine manière l'invention de nouvelles mobilisations.

Bibliographie:

A Human Rights in China Report, 1997, "China: social groups seek independence in regulatory cage", Septembre. 25 p. (www.HRChina.org)

Broqua C., Souteyrand Y., Lert F., dir. 2003, Homosexualités au temps du sida. Tensions sociales et identitaires, Paris, ANRS, coll. « sciences sociales et sida ».

Chou Wah-shan (graphie pinyin: Zhou Huashan), 2001, "Homosexuality and the Cultural Politics of Tongzhi in Chinese Societies", in G. Sullivan and P. Jackson eds Gay and Lesbian Asia: Culture, Identity, Community, New York, Haworth.

Chou Wah-shan, 2000, Tongzhi: Politics of Same-Sex Eroticism in Chinese Societies, New York, Haworth.

Floracruz J., 2002, "Coming out in China", CNN program, Beijing, July 8. (<http://asia.cnn.com/2002/WORLD/asiapcf/east/07/08/china.gay/index.html>)

- Gross J., Lecher H.E., 2003, "Everything is not lost. The Digital Archive for Chinese Studies", IAS Newsletter 33: 11 (Special Research Theme: The Internet in China).
- Hinsch B., 1990, *Passions of the Cut Sleeve. The Male Homosexual Tradition in China*, Berkeley, University of California Press.
- He Caopei, 2001, "Chinese Queer (Tongzhi) Women Organizing in the 1990s" in Hsiung Ping-Chen, M. Jaschok and C. Milwertz eds *Chinese Women Organizing. Cadres, Feminists, Muslims, Queers*, Oxford, Berg : 41-59.
- Human Rights Watch Documents on China, 2002, "Chinese AIDS Activist Honored Despite Ongoing Detention", Sept. 12.
- Li Yinhe, 1998, *Tongxinglian ya wenhua (La sous-culture des relations homosexuelles)*, Beijing, Jinri Zhongguo chubanshe.
- Li Yinhe, Wang Xiaobo, 1992, *Tamende shijie: Zhongguo nan tongxinglian qunluo toushi (Leur monde : radioscopie des communautés homosexuelles masculines en Chine)*, Hong Kong, Tiandi tushu youxian gongsi.
- Liu Yida, 1993, "Laizi daly tongxinglian qunti de zuixin baodao" in Liu Yida Jizhi mingxian: Jinri riduan wenti zuixin baodao (Les antennes du reporter: les derniers rapports sur les problèmes actuels les plus sensibles), Dang'an chubanshe: 4-24
(trad. "The Latest Report from the Homosexual Community on the Mainland" in L. Jaivin, ed 1994-95 *Sex, A special edition of Chinese Sociology and Anthropology* 27(2): 57-75)
- Liu Dalin, Ng Man-lun, Zhou Liping and Erwin J. Haeberle, 1992, *Zhongguo Dangdai Xing Wenhua : Zhongguo Liangwan Lie 'Xing Wenming' Diaocha Baogao (Contemporary Chinese Sexual Culture: Report of the "Sex Civilization" Survey on 20000 subjects)*, Shanghai, Sanlian Bookstore.
- Micollier E., 2004, "Phénomènes de stigmatisation dans un monde chinois confronté au VIH-sida : vers une collaboration entre réponses officielles et société civile", dans *L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH-sida : stigmatisation et discrimination*, Paris, Etudes et rapports de l'UNESCO, Série Spéciale n° 20, 2^{ème} édition révisée sous presse (1^{ère} édition, 2003).
- Ong Aihwa, 1999, *Flexible Citizenship: The Cultural Logics of Transnationality*, Durham, Duke University Press.
- ONUSIDA, 2003 *A Joint Assessment of HIV/AIDS Prevention, Treatment and Care in China*, Dec.1., 40 p.
- Pan Suiming, 1995, "Homosexual behaviors in Contemporary China", *Journal of Psychology and Human Sexuality* 7(4): 1-17.
- Pan Suiming, 1996, "Male homosexual behavior and HIV-related risk in China", in P. Aggleton, ed *Bisexuality and AIDS: International Perspectives*, London, Taylor-Francis Group, *Social Aspects of Aids Series*: 178-190.
- Raab M., 1997, *The Hat Trick. Leadership in Chinese social organisations*. Unpublished Report, Ford Foundation, Beijing, 20 p.
- Rofel L., 1999, "Qualities of Desire: Imagining Gay Identities in China", *Gay Lesbian Quarterly* 5(4): 451-74.
- Rosenthal E., 2001, "AIDS and Corruption in a poor Chinese province", *International Herald Tribune*, 31 Mai.
- Sang, Tze-lan D., 2003, *The Emerging Lesbian. Female Same-Sex Desire in Modern China*, Chicago, University of Chicago Press.
- Sullivan G., Jackson P., eds 2001, *Gay and Lesbian Asia: Culture, Identity, Community*, New York, Haworth.
- Vitiello G, 2002, "Asians of the Same Intent" IAS Newsletter 29: 6 (Special Research Theme: Asian Homosexualities).
- Wan Yanhai, 1996, "Fulu: Zhongguo dalu tongzhi de xiankuang" (Appendice: La situation actuelle des homosexuels de Chine continentale), in Zhou Huashan, ed *Beijing tongzhi gushi (Histoires de "camarades" de Pékin)*, Xianggang (Hong Kong), *Xianggang tongzhi yanjiushe*: 167-88.
- Wan Yanhai, 2001, "Becoming a Gay Activist in Contemporary China", in G. Sullivan and P. Jackson, eds *Gay and Lesbian Asia: Culture, Identity, Community*, New York, Haworth.
- White G., Howell J., Shang Xiaoyuan, eds 1996, *In Search of Civil Society: Market Reform and Social Change in Contemporary China*, Oxford, Clarendon.
- Xinhua (agence de presse : Chine nouvelle), 2003, "Volunteer Hotline for Homosexuals Emerges in China", June 27.

Young N., 2002, "HIV/AIDS: China's Gay Community", China Development Brief, Spring: 34-35.

Young N., 2001, "Introduction: Searching for Civil Society" in "250 Chinese NGOs. Civil Society in the Making" China Development Brief, Special Issue, August. (www.chinadevelopmentbrief.com)

Zhou Huashan, 1996, Beijing tongzhi gushi, Xiangkang: Xiangkang tongzhi yanjiushe (Zhou, Huashan, postface : Wu, Garry, traducteurs : Lee, F., Marek M.T 1997 Histoires de "camarades": les homosexuels en Chine, Paris, Paris-Méditerranée).

Zhang Beichuan, 1994, Tongxing ai (L'amour de même sexe), Jinan, Shandong kexue jishu chubanshe.

La TAC dans l'histoire de l'activisme du VIH/sida basé sur les droits des malades en Afrique du Sud

Mandisa Mbali*

Introduction

À l'heure actuelle, plus de cinq millions de Sud-Africains sont séropositifs¹. De nombreuses sources attestent que la mise en place d'une politique de lutte contre l'épidémie a été caractérisé dans l'Afrique du Sud postapartheid par un conflit entre les activistes du sida représentés par Treatment Action Campaign (TAC) et le gouvernement à propos du déni du gouvernement et de l'accès au traitement du VIH². Aujourd'hui, les activistes du sida représentés par la TAC ont bâti leur lutte pour avoir accès aux traitements du VIH sur les droits des personnes vivant avec le VIH/sida. La question de l'accès aux traitements antirétroviraux est ainsi inscrite dans celle plus large du droit à la vie et aux soins médicaux. À la suite de la campagne menée par la TAC, le gouvernement sud-africain a chargé en septembre 2003 le ministre de la Santé de mettre en œuvre un vaste plan de traitement et de prévention du VIH. Le gouvernement a maintenant commencé à rendre disponible le traitement dans

l'ensemble des services de santé publics du pays (ndlr : il n'est cependant pas encore question d'une généralisation des traitements, même dans les provinces les plus avancées en la matière comme le Gauteng. Dans cette province, 14 000 malades seulement ont accès aux traitements). La TAC est considérée à présent comme l'exemple même de la société civile obtenant du gouvernement qu'il reflète dans son action les droits socio-économiques dans le post-apartheid.

L'influence de l'histoire du mouvement activiste contre le sida en Afrique du Sud à la fin de l'apartheid et pendant la période de transition sur les stratégies de la TAC et sur sa rhétorique reposant sur la notion des droits a moins retenu l'attention. Cet article analyse les deux façons dont l'histoire des activistes du sida dans les années 1980 et 1990 a influencé politiquement la TAC. Premièrement, il étudie l'influence des activistes homosexuels, anti-apartheid sur la TAC. Deuxièmement, il envisage comment les activistes homosexuels vivant avec le VIH ont influencé le travail de la TAC contre la stigmatisation liée au sida et sa création d'une vaste communauté visible de séropositifs revendiquant leurs droits.

Malgré les héritages historiques laissés par les activistes du sida à la fin des années 1980 et au début des années 1990, la TAC depuis sa formation en 1998 a eu recours à des institutions démocratiques du post-apartheid comme la presse libre et la Cour constitutionnelle pour arriver à son objectif d'un accès au traitement pour tous, comme le montre la troisième partie de cet article. De même, les progrès de la TAC vers l'obtention d'un plus large accès au traitement VIH en utilisant les droits socio-économiques posent de plus vastes questions théoriques sur la puissance et la signification du discours libéral sur les droits de l'homme, lorsqu'il est utilisé par des mouvements sociaux qui luttent pour la justice socio-économique dans l'Afrique du Sud du post-apartheid.

* Research Fellow
Centre for Civil Society, University of KwaZulu-Natal, Durban
E-mail: mbalim1@ukzn.ac.za

¹ Chiffre provenant d'une enquête annuelle menée en 2003 par le ministère de la Santé dans les services de consultation prénatale.

² J'ai fait de nombreuses recherches et j'ai trouvé les raisons possibles de ce différend ailleurs. M. Mbali, « HIV/AIDS policy-making in post-apartheid South Africa », In Habib A., Daniel J., and Southall R. (eds), *State of the Nation : South Africa 2003-2004* (Cape Town : Human Sciences Research Council Press, 2003).

1. Les droits de l'homme et la société civile à l'origine du TAC

En analysant l'histoire de la TAC comme un mouvement de la société civile basé sur les droits, il y a quelques questions théoriques d'importance sur les droits de l'homme et la société civile que j'aimerais souligner brièvement. Bien que les activistes de la TAC parlent des droits de l'homme comme de droits absolus, réels et universels, le concept est en réalité complexe sur le plan philosophique.

D'autre part, comme le montrent les succès remportés par le militantisme de la TAC, les droits de l'homme sont un des meilleurs moyens de défendre les revendications politiques dans l'Afrique du Sud post-apartheid. De plus, la constitution de l'Afrique du Sud est considérée comme l'une des plus progressistes du monde car elle comprend les droits socio-économiques et les droits à l'égalité des sexes et à la non-discrimination basée sur l'orientation sexuelle. Cependant, le discours sur les droits de l'homme a ses détracteurs et l'interprétation des droits de l'homme ou de la loi constitutionnelle dépend énormément du contexte socio-économique, politique et historique dans lequel ils sont interprétés et invoqués.

Par exemple, les critiques marxistes ont catalogué la société civile de royaume de l'intérêt personnel et de 'société bourgeoise'³. De plus, ces critiques ont déclaré que l'idée de limiter le pouvoir de l'État et de protéger les droits de l'individu, qui est essentielle dans le discours sur les

³ S. Ashenden, S. 'Chapter 5: Questions of Criticism: Habermas and Foucault on Civil Society and Resistance'. In Ashenden, S., Owen, D. (eds). *Foucault contra Habermas: Recasting the Dialogue between Genealogy and Critical Theory*. (London :Sage, 1999), p. 143-46.

droits de l'homme peut également remonter aux idées concernant le droit à la propriété privée⁴. D'autre part, l'exemple de la TAC contredit cette critique individualiste des droits de l'homme puisqu'elle a réussi à utiliser le discours basé sur les droits socio-économiques pour combattre l'industrie pharmaceutique et le gouvernement et faire valoir les droits d'accès aux soins de certains des membres les moins puissants de la société sud-africaine.

Comme je l'ai montré ailleurs, la théorie de Jürgen Habermas exposée dans *Between Facts and Norms* (ndlr: *Droit et démocratie: entre faits et normes / J. Habermas: traduction par R. Rochlitz et C. Bouchindhomme. Paris, Gallimard, 1997*) sur la société qui constitue et protège le domaine public et le discours sur les droits est très utile pour comprendre des organisations telles que la TAC en Afrique du Sud⁵. La TAC est un exemple de la conception de Habermas selon laquelle la communication dans la société civile entretient le domaine public et simultanément, le maintien de ce domaine public suppose la défense et l'extension par la société civile des droits aux libertés de parole, d'expression et d'opinion⁶. Autrement dit, en luttant pour des droits socio-économiques de 'deuxième génération' comme le droit à l'accès aux soins, la TAC a défendu et étendu les droits politiques de 'première génération' comme le droit à la liberté de parole et d'opinion et le droit à la manifestation non violente.

⁴ M. Benedicte Dembour. 'Chapter 2: Human rights talk and anthropological ambivalence: The particular contexts of universal claims'. *Inside and Outside the Law: Anthropological Studies of Authority and Ambiguity*. (London, Routledge, 1996).

⁵ M Mbali. "Researcher/activist engagements with AIDS policy-making after the death of objectivity", disponible sur www.ukzn.ac.za/ccs.

⁶ J. Habermas. *Between Facts and Norms*. Trans. Rehg, W. (Cambridge : MIT Press, 1996), p. 367-69.

Bien que la société civile puisse invoquer le discours sur les droits dans l'Afrique du Sud du post-apartheid, elle n'est pas à l'abri des critiques post-structuralistes et post-modernes. Ces critiques ont argué que selon Derrida, la loi fait partie du mythe de la modernité⁷. Selon Fitzpatrick, « le mythe est le terrain implicite qui 'nous' permet d'avoir une loi unifiée et qui rassemble les contradictions de la loi dans une cohérence structurée »⁸. Même si c'est le cas, l'exemple de la TAC dans l'Afrique du Sud contemporaine montre que le discours sur les droits, même sous sa forme essentielle⁹, est une stratégie politique utile pour exprimer les revendications de la société civile à des périodes sociales, politiques et historiques données.

Étant donné les limites philosophiques et politiques du discours sur les droits, la TAC l'a utilisé avec force en le nuancant, ce sera l'objet de la troisième partie de cet article. L'utilisation par la TAC de ce discours sur les droits devrait également être analysée dans un contexte historique puisqu'il a été essentiellement influencé par l'histoire politique de l'activisme de personnes vivant avec le VIH/sida. Étant donné la nécessité de replacer la TAC dans son contexte historique pour l'appréhender comme mouvement social, cet article expliquera que la TAC est à bien des égards un produit de l'activisme homosexuel anti-apartheid de la fin des années 1980. D'autre part, c'est essentiellement un mouvement post-apartheid, qui a fait appel aux structures politiques et juridiques (ou plus être plus précis, constitutionnelles) pour revendiquer les droits socio-économiques à un accès plus large au traitement du VIH, et combattre

les multinationales pharmaceutiques et le gouvernement.

2. La TAC et l'activisme homosexuel anti-apartheid dans les années 1980

« Deux stewards de la South African Airways sont morts. Ce sont les premières victimes sud-africaines d'une rare maladie qui est censée affecter principalement les homosexuels et les drogués ».

« 'La maladie des homosexuels tue le personnel de la SAA' *Argus* 4 janvier 1983 »¹⁰

En replaçant dans son contexte historique la TAC comme un mouvement activiste basé sur les droits des malades, il est utile de revenir sur les premières années de l'épidémie en Afrique du Sud, il y a plus de deux décennies. Dans les premières années de l'épidémie, il n'y avait qu'une poignée d'homosexuels blancs qui mouraient du sida et l'apparition d'une nouvelle maladie mal comprise et généralement dénommée « fléau homosexuel » a semé la panique parmi la population. Le sida est apparu en Afrique du Sud en 1982, un an après que le Rapport hebdomadaire sur la morbidité et la mortalité des Centres américains de lutte contre la maladie ait annoncé l'émergence de cette nouvelle maladie chez les jeunes homosexuels de New York et de San Francisco¹¹. En Afrique du Sud, comme aux

⁷ P. Fitzpatrick, 'Introduction'. *Inside and Outside the Law : Anthropological Studies of Authority and Ambiguity*. (London : Routledge, 1996), 10-12.

⁸ *Ibid.*, p. 2.

⁹ Benedict-Dembour, "Human rights talk".

¹⁰ South African History Archive (SAHA), Gay Association of South Africa (GASA), Gay Association of South Africa, Gay Association of South Africa/ Gay Association of South Africa 6010 (GASA/GASA 6010) Box, Media Scrap Books, « Cahier tenu par Leon Eksteen qui est mort en août 1986. Il a été le cinquième habitant du Cap à mourir du sida », Leon Eksteen.

¹¹ Paula Treichler a fait un excellent compte rendu sur la panique homophobe provoquée par l'apparition du sida aux États-Unis. Elle a soutenu que le sida est une épidémie lourde de sens, où le corps de l'homosexuel est au centre de nombreux récits. Voir : Paula Treichler, *How to Have a Theory in an Epidemic : Cultural Chronicles of*

États-Unis, les gros titres des journaux annoncèrent de façon choquante que la maladie des 'homosexuels' ou le 'fléau homosexuel' était arrivée en Afrique du Sud¹². Dès le milieu des années 1980, 10 à 15 % des homosexuels étaient infectés à Johannesburg, ce qui explique la crise que l'épidémie du sida a représenté pour les homosexuels en Afrique du Sud¹³.

Au début, la place du mouvement activiste contre le sida dans le mouvement homosexuel a eu d'importantes conséquences sur la formation de la TAC. Elle explique partiellement pourquoi le mouvement est présidé par Zackie Achmat, le militant des droits des homosexuels et pourquoi le juge Edwin Cameron (*ndlr* : ancien juge à la cour constitutionnelle nommé par Nelson Mandela, défenseur de causes politiques et des droits des séropositifs avant et après la chute de l'apartheid, l'un des fondateurs du Aids Consortium à Pretoria) a été l'un des plus fervents partisans d'un accès plus large aux traitements du VIH et à la non-discrimination basée sur le statut VIH. De plus, l'émergence de mouvements activistes homosexuels et anti-apartheid basés sur les droits universels a permis à ces activistes de former de larges alliances telles que la TAC fondées sur les droits de l'homme dans le post-apartheid.

Comme l'a montré Howard Philips, le VIH/sida occupe une position unique dans l'histoire de l'épidémie en Afrique du Sud. En effet, les premières années de séropositivité (période de bonne santé relative suivant l'infection et précédant l'apparition du sida, ont permis un

développement beaucoup plus important des mouvements activistes que pour d'autres maladies contagieuses dans l'histoire de l'Afrique du Sud¹⁴. Même au début, l'épidémie de VIH/sida a vu l'arrivée d'un grand nombre de jeunes militants relativement en bonne santé, certains s'exprimaient bien et avaient l'expérience de la mobilisation politique dans les mouvements homosexuels et anti-apartheid. Dans le post-apartheid, la TAC est dirigée par des personnes vivant avec le VIH/sida et peut par conséquent être assimilée à ce que je qualifierai d'activisme des malades¹⁵. Comme je le démontrerai dans cette partie de l'article, les racines de cet activisme se trouvent dans les traditions des mouvements activistes homosexuels qui datent des années 1980 et du début des années 1990.

Les premiers mouvements activistes homosexuels de lutte contre le sida peuvent être envisagés comme un mouvement de malades puisqu'un nombre considérable et croissant d'homosexuels étaient reconnus comme infectés par le VIH ou comme ayant le sida pendant cette période. En outre, même des homosexuels non infectés qui ont participé à des mouvements homosexuels étaient susceptibles d'avoir connu d'autres homosexuels infectés par le VIH, et en particulier par l'intermédiaire de réseaux d'entraide créés pour les homosexuels séropositifs. Ils étaient également préoccupés par la question du sida et par la panique homophobe provoquée par les media et déclenchée par l'épidémie dans les premières années. Les représentations de l'épidémie comme un 'fléau homosexuel'

AIDS, (Durham and London : Duke University Press, 1999), 19-26.

¹² SAHA, GASA, GASA/GASA 6010 Box, Media Scrap Books, « Scrap Book Kept by Leon Eksteen », Leon Eksteen. « 'Gay' plague : More victims ? » *Sunday Times*, 9 janvier 1983, p. 3.

¹³ Ruben Sher, « HIV infection in South Africa 1982-1989 – A review », *South African Medical Journal*, 76, (1989), p. 314-318.

¹⁴ Howard Philips, « AIDS in the context of South Africa's epidemic history », *South African Historical Journal*, 45, (2001), p. 22.

¹⁵ Je me base ici sur le travail d'historiens de la médecine sociale comme Roy Porter qui ont démontré que les histoires médicales devaient être écrites du point de vue des malades. Voir Roy Porter, « The Patient's View : Doing Medical History from Below », *Theory and Society*, 14 (1985), p. 175.

provenant d'une 'pathologie naturelle' dans la sexualité homosexuelle et la discrimination matérielle qui s'est ensuivie ont joué un rôle de catalyseur dans le mouvement activiste des malades homosexuels contre la discrimination.

L'épidémie a été représentée comme un 'fléau homosexuel' dans les media d'Afrique du Sud au début des années 1980, ce qui a provoqué une certaine résistance chez les activistes homosexuels. Les activistes homosexuels de GASA, dont certains sont morts du sida à l'époque, ont lu et ont rassemblé des coupures de presse qui ont été conservées au Gay and Lesbian Archive qui se trouve au South African History Archive à l'université du Witwatersrand. Certains activistes homosexuels ont également réagi, bien que de façon relativement tempérée et non militante, à la représentation discriminatoire du sida en tant que pathologie naturelle des 'homosexuels'. Par exemple, certains des gros titres rassemblés dans ces coupures de presse représentaient les 'porteurs du sida' comme des prédateurs sexuels qui ont menti à propos de leur contamination et ont délibérément contaminé d'autres personnes¹⁶ et comme des menaces pour la santé publique les déclarant inaptes à servir dans les avions. Un article du *Sunday Times* critiquant l'arrivée du fléau 'homosexuel' annonçait de façon horrifiée que « Sept mois avant d'être le premier Sud-Africain à mourir de cette nouvelle maladie - Ralph Kretzen, qui avait avoué être homosexuel, servait encore sur les vols vers l'étranger »¹⁷.

En Afrique du Sud, comme ailleurs, au début des années 1980, les homosexuels ont été

confrontés aux premières formes de discrimination institutionnalisée liée au sida, et leur impact sur l'activisme des homosexuels a rarement été étudié et discuté dans les récits historiques de l'Afrique du Sud, en général ou dans l'histoire du sida, en particulier¹⁸. Par exemple, des affiches furent placardées à Natal recommandant aux « homosexuels » et aux « moffies »¹⁹ ou à des personnes ayant des rapports sexuels avec des « homosexuels » et des « moffies » de ne pas donner leur sang pour éviter de transmettre le sida²⁰. *The South African Medical Journal* et les rapports annuels du directeur de la santé publique de Durban firent état de cette discrimination à l'encontre d'homosexuels, de prostituées noires et d'étrangers considérés comme des

¹⁸ À quelques notables exceptions près où la question est abordée brièvement dans le cadre de discussions plus générales : Grundlingh, Gevisser's et Philips ont tous discuté séparément du sida catalogué de fléau homosexuel. J'espère m'appuyer sur ces récits pour montrer la véritable souffrance et la discrimination matérielle engendrées ainsi que l'activisme qui s'est ensuivi. Howard Philips, « AIDS in the Context of Sout Africa's Epidemic History », *South African History Journal*, 45 (2001). Mark Gevisser, « Another fight for freedom », In Cameron, E and Geviser, M (eds) *Defiant Desire : gay and lesbian lives in South Africa*, (Johannesburg : Raven Press, 1994). Louis Grundlingh, « Government responses to HIV/AIDS in South Africa as Reported in the Media », *South African Historical Journal*, 41, (2001).

¹⁹ Terme désobligeant et partial employé pour désigner les homosexuels en Afrique du Sud. Pour en savoir plus sur les origines historiques et généalogiques de ce terme, voir Shaun de Waal, « Etymological note : On 'moffie', In : Cameron, E and Gevisser, M. (eds) *Defiant Desire : gay and lesbian lives in South Africa* (Johannesburg : Raven Press, 1994), p.x.

²⁰ Pratique discriminatoire qui se poursuit aujourd'hui. SAHA, GASA, GASA/GASA 6010 Box, Media Scrap Books, « Scrap Book Kept by Leo, Eksteen », Leon Eksteen, Shaun Harris « Row brew over 'moffie' posters », journal inconnu. SAHA, GASA, GASA/GASA 6010 Box, Media Scrap Books, vol. 8.5, « Gays angry over blood transfusion poster » *The Citizen* 29 janvier 1986, p. 15.

¹⁶ SAHA, GASA, GASA/GASA 6010 Box, Media Scrap Books, « Scrap Book Kept by Lean Eksteen », Leon Eksteen, Chris Erasmus. « 'Concealment by AIDS victims ». Journal inconnu, non daté.

¹⁷ « Gay plague : More victims ? ».

« porteurs de la maladie » anormaux, des cas pathologiques, et non des individus aux vies compliquées dans des contextes socio-culturels complexes, comme je l'ai démontré ailleurs²¹.

On a largement débattu du fait qu'au début de l'épidémie, le sida était souvent représenté au niveau international comme 'le prix' à payer pour le 'péché' d'homosexualité', conformément à la conception conservatrice de l'homosexualité en tant que 'mal'²². En Afrique du Sud, la discrimination contre les personnes avec le sida dans les premières années incluait certains hôpitaux privés qui refusaient de recevoir des malades du sida²³.

Comme l'ont montré les histoires d'épidémie en Occident, il y avait le même genre de discrimination liée au sida et une relative apathie de la part des gouvernements en Europe et en Amérique du Nord au début

des années 1980²⁴. Cependant, aux États-Unis, la discrimination liée au sida, et particulièrement le refus d'engager des dépenses suffisantes pour mettre en œuvre le traitement du VIH, ont déclenché des actions beaucoup plus radicales, dont certaines eurent une influence importante sur l'activisme de la TAC et ont permis sa création. En particulier, le groupe radical ACT UP s'est formé à la fin des années 1980 et il mettait en cause le gouvernement américain, les sociétés pharmaceutiques et les chercheurs du sida qui n'avaient pas réussi à mettre en œuvre un traitement efficace du VIH dans la première décennie de l'épidémie²⁵. ACT UP a bruyamment perturbé les discours, organisé des 'silences' où ils faisaient 'le mort' et a mis au point des slogans politiques puissants comme « Silence = Mort ». Les activistes d'ACT UP ont même posé à des groupes de pression plus modérés la question suivante : « QUE FAITES-VOUS POUR SAUVER MA PUTAIN DE VIE ! »²⁶.

GASA, la principale organisation homosexuelle au début des années 1980 ne se servait pas de tels slogans. Elle s'abstenait de recourir au militantisme dans un contexte où la sexualité des homosexuels et des lesbiennes était considérée comme un crime et où la répression politique contre les opposants à l'État était parfaitement légale.

²¹ Mandisa Mbali, 'A long illness': Towards a History of Government, NGO and Medical Discourses around AIDS Policy-making, (Unpublished Bachelor of Arts Honours Thesis, University of Natal, Durban, 2001), p. 2-16. Il faut également se rappeler qu'à cette époque-là, SAMJ était le porte-parole de l'Association médicale d'Afrique du Sud qui entretenait des relations avec le gouvernement apartheid et refusait de publier des documents prouvant la complicité des médecins dans les violations des droits de l'homme. Baldwin Ragaven, Laurel, de Gruchy, Jeanelle and London, Leslie, *An Ambulance of the Wrong Colour: Health Professionals, human rights and ethnics in South Africa*, (Cape Town: university of Cape Town Press, 1999), p. 158-159.

²² Au début, même la médecine traditionnelle pensait qu'il y avait quelque chose de naturel dans 'la vie des homosexuels', qui les rendait vulnérable au sida. Et non, comme Watney l'a soutenu à l'époque, un manque d'accès aux informations concernant la prévention du sida. Paula Triechler, « AIDS, Homophobia and Biomedical Discourse », p. 21-23. Simon Watney, *Policing Desire: Pornography, AIDS and the Media* (Minneapolis: University of Minnesota Press, 1987).

²³ SAHA, GASA, GASA/GASA 6010 Box, Media Scrap Books, vol. 8.5, Cas St Leger, « AIDS patients turned away », *Sunday Times Metro*, 6 juillet 1986.

²⁴ Watney, *Policing Desire...* Alan M Brandt, *No Magic Bullet: A Social History of Venereal Disease in the United States Since 1880* (New York and Oxford: Oxford University Press, 1987).

²⁵ Ronald Bayer and Gerald M Oppenheimer, *AIDS Doctors: Voices from the Epidemic* (Oxford and New York: Oxford University Press, 2000), p. 138-140.

²⁶ Centre for Health Policy (CHP), University of Witwatersrand, Resource Room, '«What are you doing to save my fucking life», Larry Kramer, TAC: HIV & AIDS Treatment Action Campaign: A Reading Package for Treatment Action Campaign Volunteers: HIV/AIDS: An Activists' Guide to Treatment Rights and Literacy: Building a movement to secure the rights and dignity and access to treatment for people with HIV and AIDS».

Ainsi, la réaction relativement passive de GASA face à la discrimination liée au sida à l'encontre des homosexuels peut s'expliquer par la nature de l'organisation politique homosexuelle à l'époque qui était dominée par des conservateurs blancs. GASA était la principale organisation homosexuelle et lesbienne au niveau national du début au milieu des années 1980 et elle croyait en un modèle d'organisation différent 'apolitique' dont la mission principale était de fournir une aide sociale²⁷. Comme l'ont expliqué les historiens des organisations homosexuelles d'Afrique du Sud, elle visait à assurer à ses membres une confidentialité totale et évitait de recourir au 'militantisme' et aux manifestations²⁸. Comme l'a indiqué Mark Gevisser :

« Pour les dirigeants de GASA, être apolitique signifie deux choses : premièrement, rester non aligné dans le cadre plus large de la politique sud-africaine, et deuxièmement, adopter une stratégie modérée et non agressive. »²⁹

Les raisons du conservatisme de GASA peuvent s'expliquer par son histoire et ses membres. GASA fut créée en 1982 à Johannesburg par la fusion de trois organisations homosexuelles et elle devint une organisation nationale peu de temps après sa création. Son nombre d'adhérents qui s'élevait à plus d'un millier dès 1983, était essentiellement composé d'homosexuels blancs, de classe moyenne et

elle se consacrait à développer l'aide sociale aux homosexuels³⁰.

GASA a tenté d'informer ses adhérents sur la menace du sida. Elle publiait des informations de base sur le sida et les transmettait par son bulletin « Link/Skakel » (*ndlr : le titre du périodique signifie le lien, il est bilingue, anglais et afrikaans*). Cependant, la menace que constituait le sida n'était pas aussi élevée dans les différentes couches de la société et les différentes régions du pays. Comme l'a montré Gevisser, alors qu'à Johannesburg GASA dédramatisait la menace que constituait l'épidémie au début des années 1980, GASA 6010 au Cap par contre était une « voix qui perçait dans l'obscurité » et fournissait un éventail de services de soins et de prévention du sida³¹ ; elle se servait de son bulletin pour critiquer la discrimination homophobe liée au sida.

Pourtant, avec sa stratégie non militante, GASA ne réagissait pas à cette crise en agitant des étendards et des toyi-toyi. (*ndlr : les toyi-toyi sont des manifestations bruyantes impliquant des marches et des chants. Elles sont caractéristiques des manifestations organisées dans le passé contre l'apartheid mais constituent encore aujourd'hui une modalité récurrente d'expression politique pour les populations noires d'Afrique du Sud*). Elle rencontrait plutôt le groupe consultatif national du sida qui dépendait du ministère de la Santé et du Développement de la population du dernier gouvernement apartheid. Pour GASA, la reconnaissance par le ministre de la Santé de son organisation comme le 'porte-parole officiel de la communauté homosexuelle' avec lequel le groupe consultatif national du sida devait collaborer était jugée 'positive'³². Cependant, la consultation ne s'est pas traduite par une représentation de

²⁷ Je ne soutiens pas que cette aide sociale n'était pas vitale pour les lesbiennes et les homosexuels dans une Afrique du Sud hétérosexuelle, mais simplement qu'elle ne s'accompagnait pas d'une résistance politique à l'homophobie et à la discrimination à l'égard des homosexuels. Cette aide sociale par l'identification et le sentiment d'appartenance à un groupe opprimé est une condition préalable à l'organisation politique des homosexuels.

²⁸ Gevisser, « A different fight for freedom », p. 50-51.

²⁹ Gevisser, *Ibid.*, p. 51.

³⁰ Gevisser, *Ibid.*, p. 48.

³¹ Gevisser, *Ibid.*, p. 59.

³² *Ibid.*, p. 11.

l'organisation dans les organes de décision puisque GASA fut exclue du groupe consultatif qui donnait des conseils avisés sur la politique du sida, alors qu'elle représentait la majorité des personnes vivant avec le VIH/sida dans les années 1980³³.

Alors que les organisations homosexuelles prenaient le sida au sérieux, les questions de l'apartheid, du racisme institutionnalisé et de la ségrégation légale dominaient. L'organisation a mis l'accent sur son racisme et sa position 'apolitique' face à l'apartheid en abordant l'arrestation et l'incarcération d'un de ses membres, Simon Nkoli. Nkoli fut arrêté pour activité anti-apartheid avec d'autres activistes du Front Démocratique uni (UDF) qui furent accusés de trahison lors du procès de Dalmas. Nkoli devint une *cause célèbre* pour les activistes homosexuels anti-apartheid du monde entier. GASA fut ensuite exclue de l'International Lesbian and Gay Association (ILGA) en raison de sa position 'apolitique' et de son refus de condamner l'apartheid, qui s'est concrétisé par son refus de soutenir Nkoli³⁴.

Au moment où GASA tentait de réagir au sida, la fracture politique entre les activistes anti-apartheid tels que Nkoli, Edwin Cameron et Peter Busse³⁵ et les activistes apolitiques non militants était devenue si grande que GASA cessa d'exister en tant que mouvement national. Cette fracture empêcha les activistes homosexuels d'élaborer une stratégie

unifiée pour répondre à la discrimination homophobe liée au sida et aux insuffisances évidentes de la politique du sida à la fin de l'apartheid³⁶. Simultanément, ces conflits créèrent de nouveaux types d'activisme homosexuel radical et plus militant qui se retrouvèrent explicitement dans la politique anti-apartheid basée sur les droits de l'homme, une évolution qui fut essentielle à la participation ultérieure de certains de ces activistes au TAC.

D'après les archives, le racisme existait dans l'organisation et les questions autour du racisme au sein de l'organisation provoquèrent très tôt des divisions dans son histoire. En 1984, la Western Cape Branch (GASA 6010) plus progressiste dénonçait le racisme au sein de GASA dans son bulletin « The 6010th position », dans un article intitulé « Pas de place pour le racisme ». Cet article soutenait que les droits des homosexuels étaient inséparables des droits de l'homme en général et *pour tous*³⁷.

On ne doit pas minimiser l'importance de la place des droits des homosexuels dans des discours plus larges sur les droits universels de l'homme. La place des droits des homosexuels dans les discours du mouvement anti-apartheid sur l'élargissement des droits de l'homme a permis sur le plan politique de sauvegarder dans la Constitution du post-apartheid la non-discrimination basée sur l'orientation sexuelle et de créer la TAC comme mouvement basé sur les droits de l'homme. Il est significatif que Nkoli se soit fortement impliqué dans les groupes activistes du sida et que sa mort à la suite du sida plus d'une décennie plus tard ait contribué à la formation de la Treatment

³³ South African History Archive, University of Witwatersrand, NAMDA, NPPHCN Funding/Finances Box, NPPHCN Discussion Papers File, « AIDS In South Africa : Experiences and Responses. Août 1990. Article préparé pour la présentation de l'ANC au membre du Congrès McDermitt ».

³⁴ Gevisser, « A different fight for freedom », p. 56.

³⁵ Busse fut plus tard un membre fondateur de l'Association nationale des personnes vivant avec le VIH/sida (NAPWA) qui fut créée au milieu des années 1990.

³⁶ Je ne parlerai pas de ces insuffisances ici, car je l'ai déjà fait dans ma courte thèse. Mbali, « *A Long Illness* ».

³⁷ SAHA, GASA, Gay Groups Minutes Etc Box, File A, « No Room for Racism ». *The 6010th Position, 1* (1984).

Action Campaign. L'activiste homosexuel anti-apartheid, Zackie Achmat, s'engagea à poursuivre la lutte de Nkoli pour la protection des droits des personnes vivant avec le VIH, et particulièrement de leur droit d'accéder au traitement.

L'activiste Edwin Cameron donna un exemple du nouvel activisme homosexuel et anti-apartheid dans les années 1980. Il continua à être un activiste important et un avocat des droits de l'homme (et ensuite un juge) en défendant les droits des personnes vivant avec le VIH/sida. Dans les années 1980, il milita en faveur d'une réforme de la loi pour assurer la non-discrimination basée sur l'orientation sexuelle et défendre les activistes homosexuels anti-apartheid lorsqu'ils étaient emprisonnés pour activité anti-apartheid. Dans un discours-programme en 1986, Cameron soutint que les homosexuels blancs en Afrique du Sud « vivaient un rêve » et ne s'occupaient que de leurs propres intérêts tout en ignorant à la fois la discrimination et l'oppression auxquelles ils étaient confrontés en tant qu'homosexuels et l'écrasante oppression raciste subie par les Sud-Africains noirs³⁸.

GASA refusa de soutenir Nkoli durant sa détention, ce qui révéla sa nature 'apolitique' et son attitude de compromis et précipita sa chute en tant qu'organisation nationale. Plusieurs organisations politiques homosexuelles, anti-apartheid et militantes furent créées à sa place telles que The Rand Gay Organisation, the Gay and Lesbian Organisation of the Witwatersrand (GLOW) et the Organisation of Gay and Lesbian Activists (OLGA). Elles se concentrèrent non seulement sur la lutte contre l'homophobie, mais elles s'opposèrent également directement à GASA et à son soutien passif à l'apartheid³⁹.

GASA Rand demanda à GLOW de prouver que le mouvement de libération était en fait contre l'homophobie. Nkoli et ses camarades homosexuels ne trouvèrent pas que le mouvement de libération était exempt d'homophobie : les camarades de détention de Nkoli ont tout d'abord demandé de ne pas être jugés avec lui à cause de son orientation sexuelle. Cependant, des activistes homosexuels comme Nkoli croyaient à un combat contre l'homophobie mené de l'intérieur du mouvement de libération. Il pensait que son implication dans le mouvement de libération pouvait apporter une certaine crédibilité aux droits des homosexuels à l'intérieur du mouvement et que les activistes homosexuels devaient « résister et combattre » pour leurs droits dans le mouvement de libération, même si cette démarche les exposait à être « impopulaires » auprès de leurs autres camarades anti-apartheid⁴⁰. D'autres études ont montré comment les 'camarades anti-apartheid' homosexuels appartenant à OLGA et à GLOW, tels que Nkoli, ont combattu contre cette homophobie et ont obtenu la mise hors la loi de la discrimination basée sur l'orientation sexuelle qui figurait dans la Déclaration des droits de l'ANC, base du projet de Constitution démocratique post-apartheid⁴¹.

Cette histoire pourrait servir à montrer pourquoi des activistes de la TAC comme Achmat appartenant à un mouvement homosexuel anti-apartheid en sont venus à considérer que les droits des homosexuels étaient étroitement liés à une lutte plus large en faveur de la justice sociale pour tous et des droits de l'homme. La conception d'Achmat de faire campagne pour l'accès au traitement depuis l'ANC en tant que

³⁸ Gevisser, « A different fight for freedom », 60.

³⁹ Gordon Isaacs and Brian McKendrick, *Male Homosexuality in South Africa: Identity Formation, Culture and Crisis*. (Cape Town :

Oxford University Press, 1992), p. 94. Gevisser, « A different fight for freedom », 57.

⁴⁰ Nkoli, « Wardrobes », p. 256.

⁴¹ Gevisser, « A different fight for freedom », p. 70-71.

« membre fidèle de l'ANC » peut s'apparenter à la tradition illustrée à la fin des années 1980 et 1990 par Nkoli d'activistes homosexuels anti-apartheid qui militaient en faveur des droits des homosexuels depuis l'ANC et l'UDF⁴².

3. Les origines de la 'campagne d'ouverture de la TAC' au début des années 1990

Le vendredi des obsèques de Simon Nkoli, j'ai demandé à dix personnes vivant avec le VIH/sida, à leurs familles et amis de commencer un jeûne symbolique pour avoir accès au traitement le 10 décembre 1998... L'ouverture et le traitement sont les deux questions capitales... Une campagne d'« ouverture » est en réalité un appel à l'activisme et une affirmation de l'identité. Les personnes vivant avec le VIH/sida sont toutes seules (qu'elles soient enfermées ou au grand jour) - alors que nous recherchons l'amour, la compassion et l'attention - nous réclamons également le traitement. Lettre de Zackie Achmat aux activistes du VIH/sida, 1998⁴³.

Dans une de ses premières lettres aux activistes du sida réclamant la création de la TAC, alors qu'il dirigeait la Coalition nationale pour l'égalité des homosexuels et des lesbiennes, Zackie Achmat demandait que la campagne de la TAC pour le

traitement soit menée par des séropositifs qui ne cachent pas leur statut sérologique. La franchise concernant le statut sérologique a été la pierre angulaire de la stratégie politique de la TAC en tant que mouvement social.

Bien que quelques rares activistes séropositifs aient publiquement révélé leur statut pour combattre la discrimination liée au sida au début des années 1990, l'appel d'Achmat à la franchise fut une démarche audacieuse même à la fin des années 1990. La puissance politique de cette stratégie pour la mise en œuvre d'une politique du sida basée sur les droits de l'homme n'était pas complètement comprise lorsque les premiers activistes ont révélé leur statut au début des années 1990 et elle ne deviendra évidente que lorsqu'elle sera adoptée en masse par la TAC après la chute de l'apartheid. Au début des années 1990, ils étaient une simple poignée d'activistes homosexuels séropositifs blancs et dans les premières années du XXI^e siècle, ils ont entendu l'appel d'Achmat et les manifestations de la TAC finirent par regrouper des milliers d'activistes séropositifs et séronégatifs portant des t-shirts arborant fièrement « SÉROPOSITIF ». Cependant comme j'ai commencé à le dire plus haut, l'activisme de la TAC de la fin des années 1990 s'est largement développé à partir de l'activisme homosexuel anti-apartheid dans les périodes de transition et de fin de l'apartheid. L'évolution du VIH/sida d'une épidémie innommable et invisible du début des années 1990 en une épidémie affectant une communauté visible et présente sur le plan politique au début des années 2000 s'est révélée essentielle pour que la TAC réussisse en tant que mouvement politique.

La franchise concernant le statut VIH fut et reste une démarche significative et courageuse en raison de la stigmatisation liée au VIH/sida. Cette stigmatisation s'est exprimée par les interprétations préexistantes racistes, homophobes et

⁴² Pour plus de détails à ce sujet et sur les débats des activistes, voir Annie Devenish and Mandisa Mbali « A critical review of Zackie Achmat's Wolpe Memorial Lecture, mars 2004 », disponible sur www.ukzn.ac.za/ccs.

⁴³ Centre for Health Policy (CHP), University of Witwatersrand, Resource Room, 'A Letter from Zackie Achmat', Zackie Achmat, *TAC : HIV & AIDS Treatment Action Campaign : A Reading Package for Treatment Action Campaign Volunteers : HIV/AIDS : An Activists' Guide to Treatment Rights and Literacy : Building a movement to secure the rights and dignity and access to treatment for people with HIV and AIDS*. Zackie Achmat « A Letter from Zackie Achmat ».

sexistes de la maladie et de la sexualité⁴⁴. Comme ce fut le cas avec de nombreuses autres épidémies préalables, à la fois dans le monde entier et en Afrique du Sud, les étrangers et les minorités furent accusées d'être responsables de la propagation du sida⁴⁵.

Il y a plus d'une décennie, au début des années 1990, la poursuite de la stigmatisation liée au sida a convaincu de nombreuses personnes que le sida était le problème des 'autres' groupes raciaux ou sexuels et conduisait à une acceptation sociale généralisée de l'injustice de la discrimination liée au sida. En outre, dans un tel contexte, les premiers activistes homosexuels séropositifs qui s'élevaient contre la stigmatisation du sida, étaient largement attachés à leur orientation sexuelle et étaient loin d'être acceptés universellement. Alors que la stigmatisation n'empêchait pas les personnes de parler en public du sida à la troisième personne comme de quelque chose qui 'les' touche, il était 'impensable' pour les séropositifs de parler en public de leur statut VIH à la première personne, dans un contexte politique.

Sur le plan de l'activisme des malades, la conférence de Maputo sur la santé en Afrique du Sud et la convention nationale sur le sida en Afrique du Sud (National AIDS Convention of South Africa, NACOSA) ont servi de premiers forums politiques à des activistes homosexuels séropositifs comme Shaun Mellors et Peter Busse pour annoncer publiquement leur séropositivité. Ils ont révélé publiquement

leur statut sérologique dans ces forums nationaux pour qu'une politique du sida non discriminatoire soit mise en œuvre conformément aux droits de l'homme exposés dans la *Charte des droits des personnes vivant avec le VIH/sida* établie par l'Aids Consortium.

Au début des années 1990, les premiers activistes homosexuels du sida ont réussi à faire dénoncer par l'ANC l'homophobie liée au sida. Ce changement allait de pair avec le succès remporté par les activistes homosexuels anti-apartheid qui ont obtenu que la non-discrimination soit mentionnée dans la Charte des Droits de l'ANC qui a influencé la constitution démocratique de l'Afrique du Sud post-apartheid. L'activisme des malades du sida à la première personne qui est à l'origine de la campagne de la TAC basée sur les droits socio-économiques est un phénomène unique et mal connu dans l'histoire de l'épidémie en Afrique du Sud. Parler à la première personne de la contamination par le VIH et du risque de contracter le virus était sujet à controverse au début des années 1990 et parmi les participants au NACOSA aucune position commune de soutien n'émergea en direction des premiers activistes homosexuels blancs révélant au grand jour leur séropositivité. Cette situation était due au moins partiellement à l'homophobie mentionnée ci-dessus qui se généralisait dans le mouvement de libération.

Au début des années 1990, le sida était une 'épidémie invisible' qui, en raison de la stigmatisation, ne pouvait pas être abordée publiquement à la première personne. Le caractère invisible de l'épidémie était dû à la stigmatisation et la discrimination qui avaient conduit les activistes à revendiquer le droit à la confidentialité médecin-malade. Les médecins étaient obligés sur le plan éthique et professionnel de garder le secret sur l'état de leur patient. Cependant, ce droit peut être interprété comme le *besoin* pour les malades eux-mêmes de garder le secret, par opposition au *droit* du malade de

⁴⁴ J'ai expliqué l'histoire de cette stigmatisation dans la période de l'apartheid dans ma thèse : Mandisa Mbali. « 'A long Illness' : Towards a history of government, medical and NGO discourses around AIDS policy-making ». Disponible sur www.ukzn.ac.za/ccs.

⁴⁵ Howard Philips, « AIDS in the Context of South Africa's Epidemic History : Preliminary Historical Thoughts », *South African Historical Journal*, 45 (2001), pp. 14-16.

décider de révéler publiquement son statut sérologique.

Les raisons pour lesquelles les homosexuels restaient pratiquement les seuls à s'exprimer en tant que malades peuvent se comprendre en fonction de divers facteurs au cours de la période. Premièrement, l'épidémie a touché fortement et très tôt la communauté homosexuelle⁴⁶. Comme mentionné plus haut, le sida fut d'abord représenté comme un 'fléau homosexuel' et il s'ensuivit rapidement une discrimination homophobe liée au sida. Un mouvement homosexuel activiste du sida contre la discrimination était également bien développé aux États-Unis à la fin des années 1980 et il a inspiré les activistes homosexuels anti-apartheid d'Afrique du Sud qui militaient contre la discrimination liée au sida. Alors que l'activisme homosexuel du sida en Afrique du Sud ne fut à son apogée qu'à la fin des années 1990, une fois libéré de la modération et du caractère 'apolitique' de l'Association homosexuelle d'Afrique du Sud (*Gay Association of South Africa, GASA*), l'activisme homosexuel comprenant l'activisme du sida devint plus militant et plus franc. Très tôt, les activistes séropositifs ont milité en faveur de l'égalité des droits et d'un traitement équitable dans tous les cas y compris sur le lieu de travail, dans le secteur de la santé, en intentant des actions en justice, en utilisant les media et les groupes de pression ainsi que des forums appropriés tels que le NACOSA.

L'activiste homosexuel Edwin Cameron qui avait lutté contre les amendements régressifs au droit pénal sur la discrimination à l'égard des homosexuels et contre le racisme dans les organisations homosexuelles dans les années 1980 mit son brillant esprit politique et juridique au service de la lutte contre la discrimination liée au sida dans les années 1990. Dès 1992, il travailla à l'université du Witwatersrand

au Centre for Applied Legal Studies où le AIDS Law Project, proche de la TAC, a son siège aujourd'hui, et qui joua un rôle clé dans la création du AIDS Consortium Project⁴⁷. Plusieurs organisations anti-apartheid qui avaient joué un rôle essentiel dans le développement d'une politique de lutte contre le sida basée sur les droits participèrent au Aids Consortium. Ce dernier milita en faveur de la protection des droits des personnes vivant avec le VIH, il fut créé après que plusieurs organisations se soient réunies pour débattre de l'élaboration d'une « Charte des droits pour les personnes vivant avec le sida et le VIH »⁴⁸. Le but de l'organisation était de faciliter les contacts et l'échange des informations sur le sida entre les organisations membres. Cependant, elle visait de façon plus significative à exercer une pression efficace dans l'analyse et les échanges d'informations concernant la politique du sida basée sur les droits, elle espérait aider les organisations affiliées du sida à présenter rapidement un front uni.

Telle fut assurément l'étendue de l'activisme du sida basé sur les droits au cours de cette période. La principale affaire d'Edwin Cameron concernant la discrimination liée au sida au début des années 1990 fut un procès intenté par un homme du nom de Barry McGeary pour violation de la confidentialité entre médecin et malade. Dans cette affaire, l'enjeu principal était le droit à la confidentialité entre médecin et malade. La violation de ce principe reconnu internationalement illustre l'échec plus important sur le plan éthique de la médecine de l'apartheid parce que, comme l'a montré la littérature la concernant, il était loin d'être sacro-saint dans tous les cas. Par exemple, pendant la période de l'apartheid, on accordait aux prisonniers politiques le droit

⁴⁶ *Ibid.*, pp. 3.

⁴⁷ Centre for Health Policy (CHP) Resource Room, University of the Witwatersrand, « The AIDS Consortium Project : Bulletin : Issue 1, August 1992. Centre for Applied Legal Studies, University of the Witwatersrand », p. 1.

⁴⁸ *Ibid.*, p. 1.

à la protection de la vie privée lors des consultations médicales, dans certains cas les informations concernant leur état pouvaient être utilisées pour déterminer les méthodes de torture et de mauvais traitement⁴⁹.

McGeary habitait Brakpan (*ndlr* : ville minière dans la province du Gauteng) et était infecté par le VIH qui était alors une maladie fortement stigmatisée et largement méconnue. Son droit à la confidentialité fut violé par son médecin qui, en 1991, sans son consentement informa deux autres personnes de son statut VIH⁵⁰. La même année, il décida de poursuivre en justice son médecin pour avoir violé le secret professionnel alors que, selon son avocat Mervyn Joseph, « ... il sentait qu'il avait perdu tout contrôle »⁵¹. Cameron fut l'avocat de McGeary et finit par gagner le procès, bien que son client, McGeary mourut du sida avant la fin du procès.

L'affaire est significative car elle mettait l'accent sur les questions de confidentialité, de discrimination et de stigmatisation. À la lumière des terribles chiffres sur la prévalence du VIH et sur la mortalité liée au sida qui était selon moi due en partie au secret entourant le statut de séropositivité au début des années 1990, elle souligne

également le choix douloureux qui s'offre aux activistes du sida vivant avec le VIH à cette période : soit faire des sacrifices personnels en révélant leur statut pour s'attaquer à la stigmatisation, encourager la prévention du VIH et se rendre vulnérables à la discrimination liée au sida, soit renforcer le droit à la vie privée et à la confidentialité face à la stigmatisation. Cette dernière décision contribuait à maintenir l'invisibilité politique et sociale de l'épidémie et, par conséquent, à en faire une question marginale et mal comprise.

Les questions de confidentialité, de secret et de 'vérité' concernant le sida furent également mises à l'ordre du jour au début des années 1990, alors que les médecins commençaient à écrire aux rédacteurs des journaux que le sida devait être obligatoirement déclaré pour éviter les contacts dans le milieu professionnel, que c'était une maladie infectieuse et que les médecins devaient avertir les autorités lorsque les patients étaient séropositifs⁵². D'autre part, les premières propositions suggérant la déclaration de la maladie auprès des autorités rencontrèrent une certaine résistance en raison de la 'période d'incubation' des premiers mois où l'infection par le VIH peut ne pas être détectée et de la violation de la confidentialité entre le médecin et le malade dans le cas d'une maladie aussi stigmatisée⁵³.

Les premiers activistes du sida qui se concentraient sur la protection des droits des personnes vivant avec le VIH, pensaient que la discrimination entourant le sida signifiait qu'il devait être tenu secret et confidentiel, ce qui fut assurément souligné

⁴⁹ Le droit à la confidentialité entre médecin et malade date du serment d'Hippocrate et vise à garantir la confiance du malade en son médecin et l'absence de conséquences négatives résultant de la consultation avec son médecin. En fait, la violation de ce droit sous l'apartheid était l'une des plus graves violations de la dignité des malades détenus par les professionnels de la santé : Laurel Ragaven-Baldwin, Jeanelle de Gruchy & Leslie London, *An ambulance of the wrong colour: Health professionals, human rights and ethics in South Africa* (Cape Town, University of Cape Town Press, 1999), p. 54-69.

⁵⁰ SAHA, the Edwin cameron Archive (Cameron), Box A, File B.1 : Press Clippings-Local, « AIDS in the new constitution », *Springs Advertiser*, 27 mai 1994.

⁵¹ SAHA, Cameron, Box A, File B.1 : Press Clippings-Local, Charmain Naidoo. « World watches as AIDS case drags on », *Sunday Times*, 7 février 1993, p. 4.

⁵² SAHA, Cameron, Box A, File B.1 : Press Clippings-Local, I B Copeley « Killer Aids should be a notifiable disease », *Sunday Star*, 30 décembre 1990.

⁵³ SAHA, Cameron, Box A, File B.1 : Press Clippings-Local, 'Medical Ancillary'. « Doctors' puzzling prejudice against Aids », *Sunday Star*, 6 janvier 1991.

par l'affaire McGeary et les débats sur la déclaration de la maladie qui se développaient à l'époque. Cependant, cette situation a alimenté encore plus le secret entourant le sida et a contribué à ce que j'appellerai la séropositivité publiquement « inavouable » de la grande majorité des personnes vivant avec le VIH à cette période. Mais le fait que leur statut était pour la grande majorité « inavouable » était un produit de l'époque : pendant la période de transition, la discrimination contre les homosexuels et les lesbiennes restait légale. De plus, en ce qui concerne la « race », au sens du 'syndrome de l'hygiène' étudié par Maynard Swanson au Cap il y a plus d'un siècle, les racistes conservateurs soutenaient (à tort) que l'intégration raciale qui avait lieu pendant la période de transition par contact physique occasionnel pouvait 'propager' le sida⁵⁴. Au moment où le racisme était omniprésent chez les conservateurs blancs, le conservatisme sexuel était encore d'actualité au début des années 1990 comme le montraient les débats sur l'éducation sexuelle et la prévention du sida au Cap⁵⁵.

En octobre 1992, la conférence du NACOSA se réunit à NASREC et avait pour thème « l'Afrique du Sud unie contre le sida » qui résultait des recommandations élaborées par le groupe de travail national contre le sida à la conférence de Maputo de 1990.

⁵⁴ SAHA, Cameron, Box A, File B.1 : Press Clippings-Local, « Aids-the end of denial », *the Star*, lundi 5 novembre 1990. Dans le même ordre d'idées, Maynard Swanson a démontré comment au début du XX^e siècle, au Cap, la propagation des maladies infectieuses était présentée comme résultant de l'existence de bidonvilles multiraciaux dont les autorités coloniales se servaient pour justifier la ségrégation pour des raisons de 'santé publique'. Voir Maynard Swanson, « The Sanitation Syndrome : Bubonic Plague and Urban Native Policy in the Cape Colony, 1900-1909 », *Journal of African History*, 18, 3 (1979).

⁵⁵ SAHA, Cameron, Box A.6 : ASET, D. Roberts. « Young at Risk : Warning on teaching the wrong way on Aids ». *Weekend Argus*, 20-21 février 1993.

Cette conférence était significative car c'était le premier rassemblement national sur le sida en Afrique du Sud et elle comprenait toutes les principales organisations anti-apartheid et des représentants de la société civile, du monde des affaires et du gouvernement.

Dans l'histoire de la mobilisation des malades, il est significatif que Shaun Mellors ait participé à un débat intitulé « Qu'est-ce que le sida ? Deux séropositifs ». Mellors était un homosexuel blanc séropositif qui avait des relations évidentes avec le Aids Consortium et qui était l'un des deux délégués séropositifs à s'adresser au public. Il parla des effets douloureux de la discrimination liée au sida, y compris de la perte de son emploi et des bienfaits de l'aide médicale et il conseilla vivement au public de signer la Charte du sida qui avait été mise au point par le Consortium du sida. Son discours reçut un accueil mitigé. Malcolm Steinburg du groupe contre le sida du Medical Research Council trouva que son « émouvant » récit « contribuait à souligner plusieurs questions complexes sur les droits de l'homme liées à la gestion de la personne infectée par le VIH et à sa prise en charge à long terme en tant que malade du sida ». D'autre part, alors que le professeur Alan Flemming de l'Institut de recherche médicale sud-africain a trouvé que « La présentation était émouvante et beaucoup dans le public était de cet avis, j'étais un des seuls à penser que c'était un exercice d'apitoiement sur soi-même, et que le premier discours a détourné l'attention vers le moindre des problèmes (la transmission homosexuelle) et a passé sous silence les conséquences de la transmission hétérosexuelle et verticale »⁵⁶.

Cependant, cette lecture du discours est subordonnée à la compréhension de l'épidémie en termes de groupes à risque et de modes de transition, et non de droits de

⁵⁶ *Ibid.*, p.1.

l'homme ; elle souligne le véritable isolement émotionnel et socio-économique produit par la discrimination liée au sida, dans le sens suggéré à l'époque par Steinburg. De plus, au moment où dans les années 1980, les activistes homosexuels anti-apartheid considéraient la discrimination raciale comme aussi mauvaise que l'homophobie sur la base des droits universels de l'homme, les premiers activistes homosexuels séropositifs argumentaient contre la discrimination moins sur le plan de leur orientation sexuelle et plus sur le plan des droits universels : tous les séropositifs ne devraient pas subir de discrimination basée sur leur statut VIH.

Un deuxième séropositif hétérosexuel prit la parole en zoulou, mais il refusa d'être enregistré ou filmé⁵⁷, ce qui probablement limita l'impact politique de son intervention. Cependant, ces deux premières déclarations publiques de personnes vivant avec le VIH, associées à l'action en justice de McGeary furent peut-être les premiers exemples d'une nouvelle et puissante communauté qui s'affirmait : le séropositif qui revendiquait ses droits. Dans l'Afrique du Sud post-apartheid, cette communauté se développait et devenait une puissante voix politique qui s'élevait contre la discrimination liée au sida. Alors que quelques rares courageux activistes séropositifs se faisaient connaître, cela montrait que le droit à la confidentialité ne signifiait pas secret forcé et que les personnes vivant avec le VIH/sida ne devaient pas tout donner aux médecins qui les soignaient ; ils avaient le droit soit de cacher leur statut sérologique, soit de le révéler, en montrant leur détermination à

élaborer des stratégies pour résister à la discrimination liée à la maladie.

Cependant, cet activisme des personnes vivant avec le VIH était de loin le plus militant sur le plan international. Dès la fin des années 1980, la mobilisation des personnes vivant avec le VIH et militant en faveur des traitements du sida avait atteint de plein fouet les États-Unis : des scientifiques étaient chahutés pour action insuffisante, des accusations de complicité dans le génocide de personnes vivant avec le VIH étaient proférées, des comportements contraires à la déontologie étaient observés dans les procès concernant l'AZT et les bureaux de l'administration fédérale américaine du médicament (FDA) étaient occupés⁵⁸. Ce type d'activisme militant se retrouverait une décennie plus tard dans la campagne de désobéissance civile orchestrée par la TAC en 2003 qui tenta de porter plainte contre le ministre de la Santé Manto-Tshabalala Msimang et le ministre du Commerce et de l'Industrie Alec Erwin pour homicide volontaire.

Il y a plus d'une décennie, la conférence du NACOSA décida de créer un Conseil national sur le sida en Afrique du Sud, représentant tous les groupes et les régions, une décision à l'élaboration de laquelle participa le Aids Consortium d'Edwin Cameron⁵⁹. Alors que le Consortium sur le sida était le représentant naturel des ONG du sida, une certaine méfiance était éprouvée à son égard car il était ... dominé par des homosexuels et s'intéressait à des questions plus liées aux droits des homosexuels qu'à une campagne sur le sida : plusieurs homosexuels exprimaient leur désapprobation face à la confusion des deux questions et leur

⁵⁷ Ibid., p. 1. Lynn Dalrymple du NGO Drama in AIDS Education (DramAidE) qui a assisté à cette conférence m'a dit lors d'une conversation à Durban le 4 décembre 2003 qu'elle se rappelait cet homme, un séropositif zambien parlant le zoulou qui presque une décennie plus tard attribua au déni de Mbeki sa décision d'arrêter son traitement par les anti-rétroviraux lors d'un congrès de la Treatment Action Campaign en 2000.

⁵⁸ Ronald Bayer and Gerald M Oppenheimer, *AIDS Doctors : Voices from the Epidemic. An Oral History*. (Oxford : Oxford University Press, 2000), p. 138-140.

⁵⁹ Entretien avec Salim Abdool Karim, le 15 septembre 2003, université de Natal, Durban.

engagement personnel dans la campagne en réponse à l'épidémie hétérosexuelle⁶⁰.

Malgré les rumeurs homophobes de certains de ses délégués, la première conférence du NACOSA relança un processus remontant à moins de 18 mois par lequel un Plan national sur le sida largement consultatif serait discuté. Malgré l'hostilité mentionnée par Fleming à l'égard d'un type de 'cabale homosexuelle blanche' qui d'après certains délégués dirigeait le Aids Consortium, et une opposition générale envers le PPHC, des représentants des deux groupes furent ensuite élus pour représenter les ONG à la commission de direction du NACOSA⁶¹.

Alors qu'un petit groupe d'activistes homosexuels révélaient leur statut pour combattre la discrimination liée au sida, ils étaient fortement stigmatisés chez les jeunes Africains qui étaient de plus en plus infectés. En fait, on recommandait systématiquement aux séropositifs de garder leur statut confidentiel, ce qui risquait d'être interprété comme un secret forcé. La confidentialité était considérée par des activistes du PPHC tels que Nikki Schaay comme une « entrave » à leur travail puisqu'ils ne pouvaient pas encourager les séropositifs à se servir des structures d'aide existantes :

« Un autre problème est que les séropositifs ou les personnes vivant avec le sida sont discriminés et souvent isolés par la communauté. Ces personnes sont confrontées à beaucoup de souffrances et d'isolement... La question de la confidentialité souvent entrave notre travail... Que pouvons-nous faire si nous connaissons un séropositif et que nous savons qu'il/elle ne peut pas en parler à son/sa amoureux/se, sa famille ou ses amis ? Cette personne a besoin d'aide... En raison de

la discrimination possible à laquelle cette personne pourrait être confrontée si son statut VIH était connu, et par respect de la confidentialité, nous pensons que notre travail est ralenti »⁶².

En 1996, dans sa critique de la politique de confidentialité du ministère de la Santé du KwaZulu Natal (qui correspondait au Plan national contre le sida conçu par le NACOSA), Gill Seidel arguait que pour de nombreux malades et membres du personnel soignant de la province leur droit à la confidentialité signifiait « votre statut est votre secret », tout comme l'est le vote lors des premières élections démocratiques : c'est une interprétation qui risque de réduire les perspectives de libérer la maladie de ses stigmates⁶³. L'envers de cette interprétation de la confidentialité était évident chez les activistes homosexuels du sida qui commencèrent à révéler leur statut au début de la maladie, c'était une stratégie politique qui leur a permis d'inscrire la non-discrimination à l'ordre du jour du NACOSA si ce n'est (encore) dans la rue.

4. Dans la rue : TAC, un mouvement social post-apartheid orienté vers les malades et basé sur les droits

« Parler des droits de l'homme sans mentionner le traitement équivaut à parler des autres droits et non du droit à la vie, ce qui est ridicule ».

Entretien avec Promise Mthembu⁶⁴

Au début de cet article, j'ai essayé de montrer à quel point la TAC est dans la continuité historique des mouvements

⁶⁰ « Report », p. 4.

⁶¹ CHP Resource Room, « Update on NACOSA », *AIDS Bulletin*, 2, 1 (1993), p. 1.

⁶² *Ibid.*, p. 4.

⁶³ Gill Seidel, « Confidentiality and Gender Status in KwaZulu-Natal, South Africa : Implications, resistances and challenges », *Health Policy and Planning*, 11, 4, (1996), p. 423.

⁶⁴ Entretien avec Promise Mthembu, 19 août 2003, Durban.

activistes homosexuels et anti-apartheid de la fin des années 1980 et du début des années 1990 qui mettaient l'accent sur les droits universels de l'homme et sur la révélation par ces activistes de leur statut VIH. Cependant, il est important de noter que malgré ses origines qui remontent à la mobilisation contre le sida à la fin des périodes de l'apartheid et de transition, la TAC est essentiellement une création politique *post-apartheid* qui a utilisé les nouveaux espaces politiques et juridiques de l'Afrique du Sud démocratique. Je souhaite attirer l'attention sur deux principaux événements historiques qui sont apparus après 1994 et ont contribué à la naissance de la TAC, à son ordre du jour et à ses stratégies : ce sont la mise au point de puissants médicaments antirétroviraux (traitement du VIH)⁶⁵ et l'adoption de la constitution démocratique d'Afrique du Sud garantissant les droits socio-économiques.

Comme déjà mentionné auparavant, la TAC a été créée en 1998 par Zackie Achmat qui dirigeait la Coalition nationale pour l'égalité des homosexuels et des lesbiennes pour répondre en partie à la mort de Simon Nkoli, steward appartenant au mouvement de libération des homosexuels. Simultanément, le fait qu'une activiste du sida, Gugu Dlamini ait été lapidée et battue à mort pour avoir révélé sa séropositivité a mobilisé des activistes séropositifs de la province du KwaZulu-Natal tels que Promise Mthembu qui ont commencé à militer pour l'égalité dans l'accès au traitement, et à leur tour ont établi des liens avec la Treatment Action Campaign créée par des activistes homosexuels anti-apartheid au Cap⁶⁶.

⁶⁵ Dans les milieux médicaux, on parle généralement de thérapie anti-rétrovirale très active (HAART), de ART (thérapie anti-rétrovirale) ou de ARVs (anti-rétroviraux). La TAC tend à parler simplement de 'traitement du VIH'.

⁶⁶ Entretien avec Promise Mthembu, 19 août 2003, Durban.

La TAC visait à élargir l'accès aux antirétroviraux pour la prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant (MTCT), pour le traitement antirétroviral prophylactique des personnes victimes d'agressions sexuelles et pour la thérapie combinée. La TAC n'est pas unique sur le plan historique ; comme l'Aids Consortium au début des années 1990, il bénéficie d'un vaste réseau qui comprend des syndicats, des églises, des groupes d'homosexuels, des personnels de santé et des médecins. Elle a également en commun avec l'Aids Consortium de concevoir ses campagnes sur la base des droits. La TAC a également utilisé des tactiques similaires telles que la révélation de l'infection par le VIH, les actions en justice et les media quoique sur une échelle beaucoup plus grande en recourant à la révélation publique, aux media internationaux et à la Cour constitutionnelle. Ceci montre à nouveau l'intérêt de considérer les événements récents dans le cadre de l'histoire de la mobilisation contre le sida au cours de la première décennie de l'épidémie.

L'accès généralisé au traitement du VIH était bloqué par l'industrie pharmaceutique qui réalisait des bénéfices excessifs grâce aux brevets et par l'attitude de plusieurs membres clés du gouvernement tels que le Président et le ministre de la Santé qui refusaient de reconnaître l'efficacité des antirétroviraux en raison de leur déni du sida, ce qui a obligé la TAC à lancer sa campagne post-apartheid.

Les antirétroviraux, nouveaux médicaments puissants et très chers, supprimaient la répllication virale et permettaient la guérison du système immunitaire. Cette découverte scientifique qui fut annoncée en 1996 a transformé le VIH d'une maladie incurable en un état chronique gérable dans les pays riches du Nord. Cependant, l'industrie pharmaceutique a maintenu ces médicaments à des prix inabordables pour les pays sous-développés du Sud où le taux de séroprévalence était élevé, comme en

Afrique du Sud, abusant ainsi du monopole que leur assurait les brevets.

En 2001, l'Association des fabricants de produits pharmaceutiques qui représentait 47 multinationales pharmaceutiques traîna en justice le gouvernement sud-africain pour bloquer le vote de la loi sur les médicaments de 1997 qui aurait permis la production et l'importation de génériques moins chers tels que les antirétroviraux en Afrique du Sud. La TAC apporta son soutien 'amical' au gouvernement et aida à mobiliser en faveur du gouvernement des activistes locaux et internationaux ainsi que l'opinion publique mondiale. En raison de la pression publique internationale et de l'image négative de l'industrie pharmaceutique, l'affaire a été abandonnée. Par la suite, la TAC a réussi à poursuivre les firmes pharmaceutiques GlaxoSmithKline (qui produit des antirétroviraux tels que l'AZT et la 3TC) et Boehringer Ingelheim (qui produit la névirapine) pour utilisation abusive des brevets afin de faire monter les prix.

Cependant, l'accès généralisé au traitement fut également bloqué par la lutte âpre et prolongée entre le gouvernement et les militants de la TAC à propos du déni du gouvernement concernant l'accès au traitement du VIH qui a duré de 1999 à 2003. Comme je l'ai déjà dit, le président Thabo Mbeki, soutenu par le ministre de la Santé Manto Tshabalala Msimang a contesté le VIH comme origine virale du sida, la précision des tests du VIH et l'efficacité du traitement du VIH, un ensemble de positions auxquelles les activistes du sida se réfèrent par le terme de déni⁶⁷. Ce déni de Mbeki assimilait le sida à une conspiration raciste post-coloniale visant à discréditer la

sexualité africaine⁶⁸. Le déni du sida par le gouvernement qui ne croyait pas à l'efficacité de la thérapie anti-rétrovirale combinée fut un facteur crucial qui empêcha les personnes vivant avec le VIH d'avoir accès à cette thérapie.⁶⁹

Bien que dans l'histoire de l'Afrique du Sud, la TAC ne soit sûrement pas le premier mouvement activiste des malades du sida basé sur les droits, son militantisme est certainement unique sur le plan historique. Après avoir réussi à contraindre le gouvernement à appliquer la névirapine pour la prévention de la MTCT, elle poussa, lors de son congrès de 2002, le gouvernement à adopter un Plan national de traitement qui appliquerait la thérapie anti-rétrovirale combinée au secteur public. Grâce à son alliée, la Confédération des syndicats sud-africains (Congress of South African Trade Unions, COSATU), elle imposa son Plan à la table des négociations du Conseil national du développement économique et du travail (National Economic Development and Labour Council, NEDLAC), un forum socio-économique qui rassemblait des membres du gouvernement, du monde des affaires et de la société civile. Lorsque le gouvernement se retira des négociations en 2003, la TAC se lança dans une campagne de désobéissance civile où ses membres se portèrent volontaires pour des manifestations non violentes⁷⁰.

Le militantisme post-apartheid de la TAC, qui s'exprimait dans sa campagne de

⁶⁷ M. Mbali. « HIV/AIDS policy-making in post-apartheid South Africa », In Daniel, J. Habib, A and Southall, *State of the Nation : South Africa, 2003-2004* (Cape Town : Human Sciences Research Council Press), p. 318-320.

⁶⁸ M. Mbali. « AIDS discourses and the South African state : Government denialism and post-apartheid AIDS policy-making », *Forthcoming Transformation* (2004).

⁶⁹ L'autre facteur important étant le refus de l'industrie pharmaceutique de permettre la production et l'importation de génériques moins coûteux. Mbali, « HIV/AIDS Policy-making », 321-3.

⁷⁰ J'ai décrit et discuté tous ces événements ailleurs. Voir : Mbali, « HIV/AIDS Policy-making ».

désobéissance civile peut s'expliquer en partie par le fait que les découvertes médicales dans le traitement et la prévention du VIH aient augmenté l'intérêt de combattre la discrimination liée au sida. Tandis que les luttes précédentes concernaient la confidentialité et l'égalité, l'enjeu de la lutte pour le traitement était la vie, ce qui signifiait que des stratégies plus radicales devaient être adoptées. En 2000, Edwin Cameron, alors juge à la cour suprême d'appel, révéla son statut VIH pour dénoncer que seule une petite minorité de personnes très riches vivant avec le VIH comme lui pouvait se procurer des médicaments : il avait acheté quelque chose qui devrait être accessible à tous gratuitement, le droit à la vie⁷¹.

Pour de nombreux activistes de la TAC, la lutte pour le droit à la vie grâce à l'accès au traitement appelle à la franchise malgré les risques encourus. Le courage et la franchise d'activistes comme Zackie Achmat, Promise Mthembu et le juge Edwin Cameron ont donné un 'visage humain' à l'épidémie et ont rendu les arguments en faveur de l'accès au traitement aussi essentiels que l'appel « d'une personne mourant de faim qui vous demande du pain »⁷². Comme Achmat l'a démontré dès le début, l'objectif numéro un de la TAC n'était pas de susciter la compassion ou la pitié, mais de garantir aux séropositifs l'égalité des droits à la vie et à la santé⁷³. De même, la TAC a été le seul

mouvement à utiliser la Constitution du post-apartheid qui garantit les droits socio-économiques tels que le droit à l'accès aux soins comme un puissant outil politique et juridique. Elle s'est servie de la Constitution pour obtenir en 2001 de la Cour constitutionnelle qu'elle contraigne le gouvernement à rendre la névirapine accessible pour empêcher la transmission du virus de la mère à l'enfant⁷⁴.

Au moment où l'article a été écrit, en mai 2004, la TAC avait réussi à contraindre le gouvernement à revenir sur sa décision et à mettre en œuvre un Plan de traitement national qui fournirait des antirétroviraux au secteur public. Il reste à savoir si le gouvernement aura la volonté politique de donner les budgets suffisants, l'infrastructure et les ressources humaines nécessaires pour assurer la réussite du plan. En arrivant à ses fins, la TAC a été l'un des mouvements sociaux post-apartheid qui a obtenu le plus de résultats ; il a même été proposé pour le prestigieux Prix Nobel.

Conclusion

Replacer la TAC dans la longue histoire de l'activisme des malades du sida basé sur les droits peut contribuer à expliquer sa nature politique de plusieurs façons. Premièrement, le fait que les activistes homosexuels anti-apartheid aient joué un rôle si important au début de l'activisme du sida contribue à expliquer pourquoi le mouvement est dirigé par un ancien activiste homosexuel anti-apartheid. L'importance accordée par la TAC aux droits universels de l'homme reflète également la place accordée à la fin des

⁷¹ Cameron est connu pour avoir révélé son orientation homosexuelle et son statut VIH lors de sa nomination à la cour suprême d'appel. Étant donné ses années consacrées aux droits des homosexuels et à l'activisme du sida, rétrospectivement la révélation de ces faits n'aurait aucunement constitué une surprise.

⁷² L'à propos de cette interprétation émanait de mon entretien avec Salim Abdool Karim : entretien avec Salim Abdool Karim, le 15 septembre 2003, université de Natal, Durban.

⁷³ Par exemple, Zackie Achmat a soutenu lors d'une conférence publique à l'université de Natal Durban en avril 2003 que les séropositifs ne réclamaient pas de pitié, mais des droits. Il plaidait implicitement pour que les premiers 'témoignages

pathétiques du sida' donnés par les activistes du NAPWA à la fin des années 1990 se transforment en un activisme plus militant style TAC.

⁷⁴ Pour avoir un compte rendu détaillé sur ce sujet, voir GJ Annas, « The right to health and the Nevirapine case in Sout Africa », *New England Journal of Medicine*, 348, 20003.

années 1980 et au début des années 1990 par les activistes homosexuels anti-apartheid aux droits des homosexuels dans le discours sur les droits universels de l'homme. L'accent mis par des activistes de la TAC tels que Achmat sur la lutte pour le traitement 'de l'intérieur' de l'ANC reflète la stratégie homosexuelle de Nkoli dans les années 1980 et 1990 qui prônait les droits des homosexuels depuis l'UDF et ensuite l'ANC. De même, l'appel lancé par Achmat pour que la campagne de la TAC soit basée sur la franchise n'était pas le premier du genre. Les activistes homosexuels anti-apartheid vivant avec le VIH avaient commencé à révéler leur statut dans des forums politiques tels que le NACOSA pour que la politique du sida soit basée sur les droits au début des années 1990.

Les demandes d'accès à de nouvelles thérapies qui n'existaient pas jusqu'en 1996 et l'utilisation de la nouvelle constitution démocratique pour arriver à ses fins sont les nouveautés de la TAC dans le post-apartheid. De plus, elle est beaucoup plus militante que les premiers mouvements activistes de malades basés sur les droits et elle a mieux réussi à encourager la franchise.

Bien que le discours basé sur les droits soit subordonné à la justice, à la philosophie et à la politique, la TAC l'a fortement utilisé pour des politiques qui ont littéralement sauvé des vies. Il n'est pas certain que de nouveaux mouvements sociaux reproduiront ce schéma pour garantir des droits socio-économiques. Par exemple, seront-ils capables de mobiliser les fonds et le soutien de la justice dont la TAC s'est servie face à la Cour constitutionnelle s'ils veulent poursuivre une action semblable? Que peuvent attendre de ce genre d'action en justice de nouveaux mouvements sociaux qui vont à l'encontre de la constitution, comme le mouvement des Sans Terre qui plaide pour l'expropriation des terres (en contradiction avec la clause de propriété)? La TAC montre effectivement comment des droits

socio-économiques sur le papier peuvent se traduire en droits réels grâce à la mobilisation de la société civile.

Cet article est le début d'un long et important travail qui consiste à contextualiser la lutte de la TAC sur le plan historique. Cependant, c'est une lutte qui n'est nullement terminée car la réussite à long terme du traitement du VIH est menacée par des problèmes d'organisation et par le pouvoir des multinationales pharmaceutiques. Étant donné le changement de la politique gouvernementale, il est inévitable qu'à long terme, la TAC subira certaines transformations et sera même victime de son succès sous sa forme actuelle centrée sur le traitement.

Une histoire détaillée de la TAC reste à écrire. Cependant, comme j'ai essayé de le montrer, l'histoire de l'activisme du sida basée sur les droits des séropositifs, homosexuels, anti-apartheid est plus longue. C'est à partir de cette base socio-politique que s'est créé l'activisme actuel de la TAC qui a permis d'accéder aux soins en appliquant le droit socio-économique. L'histoire de l'activisme du sida montre que l'histoire peut se faire par l'intermédiaire de la lutte. Cependant, il reste à savoir si les activistes du sida continueront à l'avenir à améliorer la politique du sida basée sur les droits et si le traitement du VIH se poursuivra avec succès.

Mobilisation sociale et accès aux antirétroviraux au Cambodge

Helene Ou, Sociologue*
et Frédéric Bourdier, Anthropologue**

Introduction

Les premiers médicaments antirétroviraux (ARV) ont été officiellement introduits au Cambodge en 2000 par des ONG étrangères : Médecins du Monde puis Médecins sans Frontières et Center for Hope. Rapidement, la quantité limitée du nombre de médicaments contre le sida devint une problématique cruciale pour les membres de la société civile en attente de traitement ainsi que pour le gouvernement dont les interventions, en vue d'une distribution plus équitable la couverture de soins, étaient quasi-totalement conditionnées par des financements externes. Selon le centre national de la lutte contre le VIH/SIDA (National Center for HIV/AIDS and Dermatology : NCHADS) situé à Phnom Penh, 157 000 personnes étaient atteintes du virus en 2002, pour une population totale supérieure à 12 millions d'habitants au Cambodge. Grâce à la récente extension de 52 centres bénévoles et anonymes pour le dépistage et le conseil sur une grande partie du territoire, les données épidémiologiques montrent que 73 000 nouveaux cas ont été identifiés en 2002⁷⁵. Près de 22 000 sont supposés avoir

développé le sida⁷⁶ et être en attente de recevoir un traitement. Parmi eux, seulement 800 personnes ont été sélectionnées par les cinq organisations non gouvernementales en charge de la distribution des soins par les ARV en 2003⁷⁷. Le nombre de bénéficiaires est passé à 3500 en 2004. Le chiffre doit atteindre 10 000 personnes en 2005, avec l'aide attendue des subventions du Fond Global.

En réponse au grand nombre de patients susceptibles de recevoir le traitement, le gouvernement cambodgien a publié une directive sur les protocoles d'utilisation de la thérapie antirétrovirale⁷⁸. Elle fait le point sur les critères de sélection, les règles pour la prescription des médicaments et les indications à suivre pour utiliser correctement les multi-thérapies. D'un autre côté, si plus de 120 ONG locales et internationales ont établi divers programmes de prévention et de soins pour lutter contre le sida, très peu d'entre elles se sont orientées sur les questions liées à la distribution des ARV du point de vue de l'éthique, du droit humain, social, économique, voir même strictement médical.

Un manque de connaissance existe sur les formes de contribution et d'incitation des ONG locales en faveur de l'amélioration des soins. Cet article a pour objet de fournir des réflexions préliminaires relatives aux dynamiques sociales concernant leur mobilisation en faveur de la promotion des soins contre le sida. La méthodologie utilisée repose sur de entretiens ouverts et semi-dirigés, associés à des techniques

* Étudiante diplômée en Sociologie à l'université Royale de Phnom Penh, Cambodge.

** Anthropologue, IRD France.

⁷⁵ Source : NCHADS, 2004. Ces données épidémiologiques constituent seulement une des estimations disponibles existantes dans la pays. Même si cette information particulière est celle qui est officiellement acceptée par le Ministère de la Santé, elle a été généralement considérée de « pessimiste » par différents observateurs de la santé en relation avec les autres projections épidémiologiques.

⁷⁶ Selon une norme internationale imposée par l'OMS, les critères appliqués au Cambodge stipulent que les personnes ayant moins de 200 CD4 peuvent recevoir le traitement.

⁷⁷ Norng Kanra, *Planning for continuum of care to PLHA's*, article présenté au séminaire du NCHADS, 15-20 mars 2004, Phnom Penh.

⁷⁸ NCHADS, *Guideline for the Use of Antiretroviral Therapy*, Phnom Penh, 2001.

d'observations participatives entreprises sur le moyen terme à Phnom Penh. Nous projetons de prendre en compte le processus par lequel la société civile émerge et parvient à s'organiser pour combattre l'épidémie, en privilégiant sa position adoptée afin de promouvoir l'accès aux ARV en des espaces spécifiques ou sur l'ensemble du territoire. L'actualité de cette thématique justifie son analyse in vivo, tout particulièrement dans un pays qui, encouragé par une multitude d'agences internationales, affirme vouloir intégrer la contribution des personnes dans le développement par la santé.

L'article est divisé en trois sections. La première partie traite de la pertinence du concept relatif à «la mobilisation sociale» dans le contexte culturel et politique khmer ; la seconde fait le point sur quelques activités majeures inhérentes à la société civile⁷⁹ et aux institutions internationales, tout en gardant à l'esprit qu'un problème fondamental comme l'accès rapide aux ARV occupe encore une place mal définie et peu concrétisée en dépit des progrès réalisés au cours des dernières années. La troisième section se penche sur les facilités, les contraintes et les obstacles que doivent affronter les ONG locales amenées à négocier avec le gouvernement et les agences multilatérales à propos de leur orientation future. La conclusion souligne les relations ambiguës entre les décideurs « du haut » et les acteurs engagés « du bas ». Elle se concentre sur l'identification des tendances en faveur d'une mobilisation plus ou moins autonome insérant la population concernée dans un processus de prise de décision qui les concerne.

1. Significations et interprétations de la mobilisation sociale

⁷⁹ La société civile inclut les ONG locales mais pas les structures internationales coordonnées par des expatriés.

Une déclaration commune, élaborée et répétée dans plusieurs parties du monde par des experts internationaux, des promoteurs de la santé, des administrateurs et des décideurs politiques, stipule que la mobilisation sociale est un facteur incontournable à partir du moment où elle s'affiche comme outil signifiant et incontestable, pour la contribution au développement d'un pays, particulièrement dans un pays sous-développé comme le Cambodge. L'implication de la société civile pour la poursuite des efforts d'amélioration des conditions de vie est désormais reconnue par les agences de développement tous azimuts et par les gouvernements comme une dimension essentielle de la promotion d'une politique nationale adéquate. Elle est censée ajuster de meilleures réponses pour les programmes et politiques axés sur la prise en compte des besoins des citoyens. Elle concourt à renforcer la responsabilité ainsi que la transparence des opérations de changement conjointement aux divers processus qui accompagnent sa mise en place⁸⁰. La plupart des promoteurs de l'aide internationale comptent sur la coopération et l'engagement de la société civile, car elle reflète non seulement les aspirations mais aussi les revendications des populations bénéficiaires des projets. Un tel encouragement fut ratifié par le Secrétaire Général des Nations Unis, Kofi Annan, qui effectua il y a peu de temps une déclaration solennelle devant une assemblée de délégués nationaux. Le manifeste revendique que la société civile soit utilisée comme élément critique, renforcé et soutenu par les agences externes comme UNAIDS, UNDP, OMS et USAID impliquées dans la lutte contre l'épidémie à VIH au Cambodge. Plus concrètement, la société civile aurait pour mission de s'assurer que le gouvernement s'investisse dans la promotion de services médicaux et dans un traitement de qualité,

⁸⁰ www.undp.org/poverty/docs-civilsociety/social-mobilization-local-governance.doc

abordable, équitable et accessible. Dans une formule moins rhétorique, les citoyens et quelques représentants élus de la population garderaient l'œil ouvert pour vérifier que le gouvernement puisse garantir la protection des droits humains, exécuter une comptabilité transparente et soumettre des évaluations y compris à l'échelon international. Cependant, nombreux sont les doutes à avoir été soulevés eu égard à la participation efficace de la société civile au sein des mécanismes de coordination préexistants du pays. Des soupapes de sécurité peuvent alors se mettre en place : à titre d'exemple face aux multiples interrogations relatives à la gestion de l'épidémie, il a été proposé au siège du Fond Global de considérer la création d'une « fenêtre » ou d'un dispositif rapide pour financer les projets efficaces des ONG qui pourraient autrement être bloqués ou retardés par leur propre pays⁸¹.

Dans un même consensus théorique mû par un idéalisme renforcé, il est avancé que la mobilisation sociale est une approche - ou plutôt une dimension décisive - qui permet aux gens de fomentier une action collective qui les concerne, en mettant conjointement leurs ressources et en construisant les premiers paliers d'une solidarité. Ceci afin de résoudre des problèmes partagés en commun et de se diriger petit à petit vers un consensus communautaire. Un tel processus d'engagement autorise hommes et femmes à s'organiser démocratiquement - sans le contrôle excessif de l'appareil étatique -, à développer leurs propres entités comme les organisations communautaires les autorisant à initier et s'approprier leur propre développement. Ce processus s'oppose à une action participative provenant d'une initiative conçue par le développeur et dont les acteurs sur le terrain se contentent d'en accepter les principes et les consignes⁸².

Au niveau micro, les contextes politiques et socioculturels impliquent différentes interprétations de ce que recoupe la mobilisation. Toute prise en considération des dynamiques sociales mérite d'être comprise et ajustée avant une tentative de mise en place d'un processus de développement. A cet égard, la première étape de l'analyse proposée dans cet article consiste à clarifier la signification de concepts « internationalisés » comme la mobilisation sociale (avec ses corollaires que sont l'action collective et la participation communautaire) : une notion amplement exportée, transférée et implantée au Cambodge.

Tout d'abord, il n'est pas inutile de rappeler que dans l'environnement politique autoritaire de l'histoire du Cambodge avec la république de Lon Nol (1970-1975), culminant avec le régime communiste sous Pol Pot (1975-1978) et dans une moindre mesure avec l'occupation vietnamienne, les individus n'étaient pas autorisés à se rassembler en tant que groupe spontané ni à s'organiser de façon volontaire pour agir envers un intérêt perçu d'intérêt commun, particulièrement eu égard à toute tentative de concertation, protestation et opposition contre les abus d'autorité émanant du gouvernement autoritaire ayant pris des formes monstrueuses avec le génocide planifié sous les Khmers Rouges. Suite à la première élection nationale en 1993 instaurée avec l'assistance des Nations Unis, la population locale a été encouragée à former des groupes, des associations, des ONG et, quoique de façon plus discrète, des syndicats. Basée sur l'idée que la participation de la société civile doit émerger pour renforcer un processus de démocratisation audacieux et ambitieux, le propos consiste à impliquer des citoyens ordinaires dans la politique gouvernementale du pays, éventuellement dans quelques logiques de décision. Cependant, les différents commentaires, entrepris à la fois par des observateurs externes et internes,

⁸¹ Forum Sea-Aids, 15 juillet 2004, 3 p.

⁸² www.undp.org/poverty/docs-civilsociety/social-mobilization-local-governance.doc

ainsi que les études plus systématiques ont cherché à savoir si les personnes choisies représentaient réellement la société civile. Mieux vaut donc rester prudent avant d'avancer que les mouvements comme toutes les activités des groupes établis se sont constitués en prenant en compte la volonté d'acteurs sociaux engagés et répondent de facto à un intérêt commun. Inéluctablement des biais surgissent car, rien qu'en ce qui concerne les motivations prioritaires, des représentants de la société civile s'investissent dans ce genre de projet pour des raisons essentiellement économiques ; en même temps, ils restent à l'affût de nouvelles opportunités sans liens avec leur engagement initial qui leur permettront de s'enrichir tout en bénéficiant d'un nouveau prestige social. En d'autres termes, certaines participations individuelles peuvent être guidées par des intérêts personnels et, par conséquent, divergent fortement des objectifs escomptés. Les potentielles contributions relatives à des questions de développement en vu d'un intérêt partagé ne sont alors pas systématiquement prises en considération.

Il arrive toutefois que des membres de la société soient plus légitimement « représentatifs » de la société civile. Certains ont l'opportunité de rencontrer des mouvements civils d'autres pays lors de congrès, séminaires, réunions, voyages et savent en tirer profit. De retour, ils font part des expériences et des leçons acquises à leurs collègues, voisins, parents et amis. Il est ainsi permis à certaines personnes d'élargir leurs conceptions sur la façon de travailler en groupe plus ou moins autonome et de voir comment émerger en tant qu'entité représentative d'une partie (pas forcément toute) de la société civile. Les associations de personnes qui ont commencé à s'engager dans la lutte contre l'épidémie à VIH au Cambodge ont connu des situations similaires pour la promotion de leur activité. Quelques activistes auraient pu apparaître mais tel n'a pas été le cas. Suite à nos observations liminaires, les personnes

semblent fréquemment hésiter à s'engager eux-mêmes sur une perspective à moyen ou long terme. Cela peut être le reflet de contraintes budgétaires, d'une crainte endémique de répressions violentes régulièrement publiées dans les journaux⁸³ (les assassinats de militants politiques ou de personnes engagées dans plusieurs formes de contestation à l'image des syndicalistes) ou encore de la persistance d'institutions démocratiques virtuelles qui ne fonctionnent pas véritablement tant que des leaders politiques, des juges, des employés de l'État sont induits à s'investir dans des activités privées correspondant à la poursuite de leurs propres intérêts personnels.

Deuxièmement, la mobilisation ne peut être séparée de l'idée de participation communautaire. Ce dernier concept a été largement simplifié et fréquemment traduit dans sa dimension technique, voire instrumentalisée, par les promoteurs khmers et non khmers du développement. Dans une plus large conception du terme, des auteurs voient la participation communautaire comme un outil complet et significatif qui nécessite d'être à la fois clarifié et ajusté suivant le contexte. Par exemple, il a été régulièrement avancé trois éléments irréductibles pour le déroulement de toute logique participative communautaire : (a) la contribution au développement ; (b) le partage équitable des bénéfices issus de cette contribution et (c) la prise de décision politique envers la planification et l'implantation de programmes de

⁸³ Le propos de l'article ne vise pas à savoir si des meurtres ont été commis par des membres du gouvernement afin de menacer et interdire la société civile pour qu'elle ne s'oppose pas trop à la politique gouvernementale. Mais il est évident que l'extrême faiblesse du renforcement des lois de protection en faveur des citoyens dans un contexte politique incertain génère une peur civique qui sévit et empêche elle-même l'émergence des groupes de pression qui seraient amenés à débattre dans les lieux publics et à protester ouvertement contre le gouvernement, y compris contre les politiques peu claires relatives à l'accès aux ARV.

développements économiques et sociaux⁸⁴. Un autre élément apparent dans la définition englobante revient à insister sur l'autonomie et la confiance relative à la participation communautaire. Hollnsteiner maintient que la participation des personnes ne se réfère pas à tous dans une communauté identifiée - dans la mesure où certaines élites locales bénéficient d'un ascendant inéluctable dans la prise de décision - mais doit privilégier la faible majorité ayant traditionnellement peu d'accès aux ressources et au pouvoir⁸⁵. White insiste au contraire sur le fait que la participation communautaire ne peut concerner la mobilisation de certains individus perçus comme les bénéficiaires de la participation : elle implique plutôt la participation restrictive d'individus qui s'organisent au sein de la communauté⁸⁶. D'autres théoriciens distinguent la participation authentique qui rassemble les trois critères déjà mentionnés de la pseudo-participation qui limite l'implication de la communauté dans la mise en place ou la ratification de décisions déjà prises par des entités externes.

Mais le concept de communauté est ambigu : des auteurs le décrivent comme la plus petite unité de l'organisation socio-spatiale, évoquant tacitement l'idée de village. En référence aux idées importées par des catégorisations occidentales, le concept de la participation communautaire a été mal compris par les ONG internationales qui essaient naïvement de joindre la notion de « participation » avec celle relative aux

« personnes » perçues comme un groupe naturellement homogène et potentiellement sujet à être mobilisé par une action collective. Quelques anthropologues - dont Soizick Crochet⁸⁷ au Cambodge - ont démontré de façon convaincante que les agences de développement comprennent la communauté comme un ensemble harmonieux de personnes rassemblées dans une même zone géographique. Elles appartiennent à un même groupe religieux, politique et certaines entretiennent des relations de parenté. Pour autant, cela ne signifie pas qu'ils affichent les mêmes perceptions de la vie et partagent des objectifs collectifs, comme le concept idéaliste de la participation communautaire le suggère de façon implicite. Plus encore, la définition de ce qu'est, ou n'est pas, une soi-disant communauté n'est pas assez claire dès lors qu'il s'agit d'y articuler des processus de prise de décision qui s'orientent dans la formulation, la planification et la mise en place de programmes de développement économique, social et sanitaire. Dans ces conditions, on est en droit de se demander ce que signifie l'autonomie et la confiance aveuglément accordée à un groupe de personnes que les développeurs cherchent à promouvoir, sans savoir s'il reflète les intérêts partagés.

Un des investissements sociaux de lutte contre l'épidémie à VIH passe par la mobilisation supposée être le principal axe d'un processus en chaîne par lequel les grosses ONG vont accorder de faibles budgets à des groupes de santé communautaire, à des associations et à de petites ONG locales pour leur implication dans des activités contre le sida⁸⁸. Parmi les

⁸⁴ The United Nations Economics and Social Council 1929 (LVIII) Resolution citée par J. Migley, *Community participation: history, concepts and controversies in J. Migley et al. Community participation, social development and the State*, London, 1986, MetHUEN & Co, pp. 13-14

⁸⁵ M. Hollnsteiner, *Participatory imperative in primary health care, Assignment children*, 1982, 59/60 : 35-56

⁸⁶ A.T. White, *why community participation? Assignment children*, 1982, 59/60 : 17-34

⁸⁷ Soizick Crochet, *Cet obscur objet du désir in R. Brauman, Utopies sanitaires*, Paris, 2000, Le Pommier, pp. 45-77

⁸⁸ L'autonomie des petites ONG est très controversée, voire même une illusion. Ceci compte tenu du fait qu'elles sont dirigées, orientées et contrôlées financièrement par des ONG plus importantes qui les financent.

réponses perçues comme prioritaires, la participation communautaire est définitivement mise en avant mais, là encore, reste mal interprétée comme cela vient d'être brièvement mentionné auparavant. Des ONG privilégiées s'engagent à développer des ramifications sur le territoire moyennant le support d'un nombre important d'associations locales. Encore faut-il savoir que nombre de ces organisations non gouvernementales détenant un leadership travaillent activement grâce à l'aide américaine ou occidentale et doivent satisfaire les logiques et les idéologies des donateurs internationaux qui orientent une stratégie privilégiant les soins à domicile, les supports psychosociaux, quelques visites médicales à domicile, l'encouragement au dépistage (dans les lieux où c'est envisageable) mais pas l'information sur l'accès aux antirétroviraux. D'un autre côté, les fonds disponibles pour les ONG locales n'excèdent pas un an. Elles sont constamment contrôlées et évaluées, parfois par des personnes aux motivations et aux qualifications limitées. La prorogation des financements se réalise si les ONG locales continuent leurs activités en privilégiant l'intervention imposée par les agences bilatérales ou multilatérales. Les bailleurs de fonds et leurs relais nationaux ayant participé à la constitution de réseaux locaux maintiennent que de telles orientations « sous surveillance » sont appropriées pour promouvoir et encourager l'estime et la confiance au sein des ONG naissantes. La logique inhérente à cette légitimation est qu'un suivi attentif est nécessaire afin de permettre aux associations communautaires et aux petites ONG locales de renforcer leur capacité avant de d'augmenter leur autonomie. Une hypothèse alléchante, mais qui mérite d'être mise à l'épreuve plutôt que de reposer sur une simple déclaration de principe... tout spécialement quand la créativité et l'accès à une connaissance élargie souhaitée par les équipes de terrain ne sont pas encouragés, si ce n'est atrophiés.

2. La place de mobilisation sociale en faveur de l'accès au ARV

Bien qu'étant comprises, réappropriées et mises en place de manière convergente, les formes de mobilisation sociale se catégorisent en deux tendances. Dans la première, largement dominante, les organisations financées par des financements extérieurs sont mandatées pour la promotion et l'implication des personnes censées représenter les communautés. Les ONG de dimension plus modeste, sélectionnées et fortement orientées par les premières, agissent à un second niveau. Elles renforcent la connaissance sur le virus à VIH, l'information par la communication des mass média, la formation volontaire, le support social et l'accès aux soins de base (mais sans le traitement médical). Dans la seconde, à peine émergente, les personnes s'organisent plus indépendamment sur la base d'une communauté fondée sur une association ou sur une ONG. Conscientes de leur isolement, certaines cherchent des alliances outre-mer avec des mouvements associatifs reconnus en Inde, en Thaïlande, voire avec des activistes en occident. L'établissement de ces réseaux leur fait miroiter d'être plus enclines à suivre, observer et critiquer la politique menée dans leur pays. Inutile de dire que la dernière tendance est relativement spontanée et aspire à rester autonome autant que possible alors que la précédente est nettement plus liée à des processus de mobilisation planifiés déjà préparés, conçus et contrôlés par le gouvernement et des grandes ONG internationales.

Si l'on excepte la majorité des acteurs sociaux jetant leurs dévolus sur les visites et les soins à domicile, quatre ensembles de groupes s'impliquent, quoique à des niveaux et des intensités différentes, dans la

promotion pour l'accès aux ARV⁸⁹. Tout d'abord, des groupes de personnes contaminées par le sida promeuvent la qualité de vie et contrôlent l'accès aux soins par les ARV pour les individus qui reçoivent déjà un traitement. En second lieu, d'autres groupes s'orientent dans le plaidoyer, avec comme objet de renforcer les droits légaux des personnes contaminées contre les « cas violents »⁹⁰ causés soit par la stigmatisation, soit par la discrimination ou le rejet injustifié relatif à l'accès au traitement. Notons que de plus en plus de volontaires travaillent seuls, en silence et sans visibilité sociale. Toutefois, la majorité de ces acteurs s'organise au sein de réseaux susceptibles d'encourager un minimum de prise de conscience et de respect envers les droits humains et les lois applicables eu égard à la santé. En troisième lieu des ONG, souvent de petite envergure, se penchent sur les aspects socio-médicaux tout en développant une approche intégrée destinée à améliorer les situations sociales et professionnelles des femmes et enfants victimes de l'épidémie. Avec les moyens du bord qui se cantonnent pour l'instant au coup par coup, le lobbying pour l'accès au traitement s'effectue en recommandant des personnes contaminées à des services de santé avec qui s'est instaurée une relation privilégiée de confiance. Enfin, quelques lesbiennes, gays et prostituées, parfois séropositifs, ont choisi d'être impliqués dans la lutte contre le sida. Ils revendiquent leur identité sexuelle, professionnelle et leur statut de malade du sida, et entendent ajuster les stratégies générales en faveur de la prévention au sein de leurs groupes

d'appartenance. Ils militent pour une meilleure reconnaissance non discriminatoire, sociale, légale. Soutenus par un réseau international, ils furent les premiers à revendiquer l'accès universel et gratuit pour le traitement contre le sida. Fait intéressant : leur revendication médicale fait tâche d'huile et de plus en plus d'individus, de petits groupes encore peu organisés et sans ordre du jour sophistiqué manifestent l'intention de jouer un rôle de militantisme au sein de la société civile. Ces quatre ensembles dont les distinctions sont néanmoins fréquemment fluctuantes et évolutives vont être passés en revue à tour de rôle.

Citons, pour illustrer le premier cas de figure, l'association des utilisateurs de médicaments ARV. Sa création fut encouragée et établie par MSF France. Le groupe de plusieurs centaines de personnes issues des cohortes MSF est spécifiquement composé de malades sous traitement. Trois principales activités prédominent. La première consiste à éduquer et inculquer une meilleure connaissance du fonctionnement du traitement par les antirétroviraux, moyennant des meetings réguliers auxquels doivent participer les patients médicalisés. A longue échéance, l'association vise à améliorer les conditions de vie des utilisateurs de médicaments ARV en veillant à faire comprendre la nécessité fondamentale de l'adhésion au traitement sur le long terme. La qualité des soins moyennant l'interaction avec l'équipe médicale reste un point fondamental. Il n'en reste pas moins que l'association est restreinte aux individus qui bénéficient d'un traitement grâce à MSF. En aucun cas, elle tente un effort pour étendre l'accès au traitement, ni même pour inclure dans les réunions des personnes délaissées et à qui l'information relative aux soins fait cruellement défaut. Significativement, quand un leader de l'association fut interrogé sur ce à quoi il pouvait contribuer pour la promotion des médicaments, il répondit sans ambages : « Les ARV sont

⁸⁹ La plupart des ONG caractérisées par la prédominance des soins à domicile, des visites à domiciles et des activités de support et/ou des soins ne sont pas - parfois en dépit de leur volonté - en position de faire pression pour d'avantage d'accès au traitement. La grande disparité de ces associations ne sera pas prise en compte dans cet article.

⁹⁰ Comme cela a été mentionné dans les documents en Khmer, dans la langue d'origine.

disponibles pour les personnes vivant avec le virus du sida dans plusieurs hôpitaux. C'est aux patients de se renseigner et de faire les efforts nécessaires pour se les procurer, pas à nous ». En somme, même si l'association est composée d'un grand nombre de malades - plus que toute autre existante au Cambodge - ceux qui la développèrent veillent à en faire un groupe clos, agissant de façon isolée, hermétique aux soucis des personnes contaminées laissées pour compte.

En second lieu, l'organisation Vithey Chivit⁹¹ est un emblématique des mouvements ayant fait le choix de défendre, faciliter l'accès aux soins en général et, quoique dans une moindre mesure, aux ARV en particulier. Les membres de l'association entretiennent des relations quotidiennes avec les patients qui se rendent dans quatre hôpitaux. Vingt-sept personnes qui étaient auparavant des personnes séropositives dans un même hôpital ont constitué ce groupe et se sont eux-mêmes organisés en tant qu'ONG en 1998. Soutenu modestement au début par une agence reconnue (Care International), ils étendent depuis cinq ans leurs activités auprès des ménages et dans les foyers des personnes contaminées. Vithey Chivit s'engage dans la promotion des soins de base et surtout dans le support social et psychologique. Le nombre de personnes dont ils s'occupent arrive actuellement à plus de 200 individus. Progressivement ils ont commencé à promouvoir la défense contre la discrimination et le stigmatisation dans trois centres médicaux de Phnom Penh. Ils fournissent l'assistance aux malades débarquant dans un hôpital mais sans connaissance préalable suffisante quant à la manière de procéder et d'interférer avec les équipes médicales et, surtout, administratives censées les enregistrer. Les membres de Vithey Chivit s'affichent comme les médiateurs entre les patients et les professionnels de santé qui ne facilitent pas

l'arrivée de nouveaux malades, les accueillent sans empathie, voire même leur font comprendre leur indésirabilité. L'activité de Vithey Chivit repose sur l'amélioration de la qualité des soins, mais elle reste encore timorée quant à la promotion pour l'extension de l'accès au traitement. Selon le coordinateur, une prise de position en faveur d'une disponibilité rapide aux ARV reste fragile en raison du manque d'expertises techniques et d'une insuffisance chronique d'activistes médicaux⁹² au Cambodge. La pénurie de ces ressources humaines a été hautement influencée par le manque de volonté des donateurs à encourager certaines formes d'activisme et par la répugnance encore plus évidente du gouvernement à encourager ce qu'on peut appeler un militantisme « non contrôlé ».

La troisième catégorie est constituée par un ensemble d'ONG dédiées aux mères destituées et par des représentants des droits de l'Homme au regard de la santé. Le point d'intersection de ce consortium apparemment hétéroclite est de se focaliser sur les populations les plus pauvres et les plus marginalisées, le plus souvent victimes du sida. Leur particularité consiste à associer projets de réinsertion socio-économique, sensibilisation sur les droits élémentaires et lobby pour l'accès aux soins de santé. Par exemple, le propos d'une organisation établie en 1994 et dont le premier volet relatif au sida fut lancé en 1996 est de référer les patients gravement malades à un des hôpitaux offrant le traitement. Grâce à des réseaux solidement établis, l'acceptation des patients s'en trouve facilitée. L'unique organisation articulant les droits de santé avec les droits de l'Homme au Cambodge propose un type de fonctionnement qui se présente comme une extension des activités d'anciennes associations non spécialisées sur la santé.

⁹¹ « Boulevard of life ».

⁹² Selon la définition donnée par S. Epstein, *La grande révolte des maladies*, Paris, 1996, coll. « Les empêcheurs de tourner en rond ».

L'organisation renforce les droits humains relatifs à l'épidémie et insiste sur la protection de l'amélioration des conditions de vie des personnes. Elle collecte les cas liés au stigmata et à la discrimination. Elle intervient au plus haut niveau auprès du ministère de la Justice autant contre les litiges socio-familiaux que ceux tirant leurs origines dans le dysfonctionnement des institutions de santé.

La quatrième catégorie demeure sous représentée. Une association intitulée « réseau des femmes unies » (Women Network Unit) étend ses activités sociales et politiques à un plaidoyer inconditionnel pour l'accès aux ARV. Initiée en 2004, sous les auspices d'Oxfam Hong Kong, elle rassemble des personnes, tous sexes confondus, impliqués ou ayant travaillé dans la prostitution. Les activités de prévention qui incluent la campagne pour l'utilisation des préservatifs auprès des populations vulnérables sont renforcées par une formation pour les soins de santé de base. L'association est non abolitionniste et engagée. Les volontaires améliorent les situations sociales, légales et sanitaires des prostitué(e)s, notamment pour ceux et celles contaminés par le virus et plus enclins à une discrimination socio-professionnelle (revendication du sex-work comme une activité de travail). Contrairement à d'autres ONG, ils n'hésitent pas à mettre en avant les questions qu'ils perçoivent comme des priorités, ou ce qu'ils pensent nécessaires et légitimes de discuter dans des espaces publics. Le travail de coopération est alimenté par la volonté et la contribution de la société civile. Sa prospérité dépend de la composition de son équipe : une femme courageuse tient le leadership de manière discrète, parvient à créer un consensus, restaure l'unité, encourage le dialogue avec la société civile élargie, et mobilise de nouveaux membres sans aucun processus de subordination. La vie de ce groupe n'est pas un long fleuve tranquille : il fut décrié, marginalisé et ridiculisé par des instances officielles du gouvernement ainsi que par

des représentants d'agences internationales comme l'OMS. Il n'en reste pas moins que son potentiel novateur suscite un nouveau dynamisme au niveau national. Sans servir de modèle, il agit comme moteur d'impulsion, est emblématique d'un combat acharné, structuré et argumenté propre à inspirer d'autres groupes encore timorés.

3. Entre autonomie et dépendance des mouvements issus de la société civile

Suites à nos observations personnelles et aux interviews auprès des représentants ONG, il apparaît que la société civile manque d'autonomie dans ses choix, particulièrement en ce qui concerne le plaidoyer pour le traitement universel. Cela se justifie sur trois points : le mode de distribution du budget, les mécanismes politiques et hiérarchiques de la société cambodgienne favorisant une absence de transparence socio-économique et l'inexistence d'agents pour le renforcement de la loi. Nous insisterons sur les deux premières dimensions qui, ensemble, ont un impact particulier.

Le mode de distribution du budget dans le pays accroît la mainmise des représentants du gouvernement mais génère en retour moins d'autonomie pour les groupes relevant de la société civile, qu'il s'agisse de prévention ou de promotion pour les ARV. Pénétrer en détail cette déclaration reconnue - mais non commentée - impliquerait certes de mieux comprendre ce mécanisme, mais contentons nous ici de réfléchir comment et sous quelles circonstances le gouvernement a de facto davantage de potentialités que la société civile encore trop privée de libertés (ne serait-ce qu'au niveau des négociations) dans les processus de décision qui la concerne.

Même si de nombreuses ONG internationales établissent leur propre programme et si des agences bilatérales

comme USAID attribuent, sous des conditions d'allégeance, leur propre budget aux ONG, le mécanisme de distribution des financements contre le sida au Cambodge est à 50% organisé par les institutions gouvernementales quand il provient d'agences multilatérales et de gros bailleurs de fonds. L'argent transite par le NCHADS dépendant du Ministère de la Santé qui en redistribue une partie à certaines ONG perçues comme « importantes ». Ces ONG intermédiaires qui sont les premières financées décident ensuite quelles ONG locales peuvent être choisies pour implanter un programme donné. En 2003, environ 2,16 millions de dollars sont entrés au Cambodge. Face à cette importante somme que nombre d'autres pays asiatiques sont loin de disposer, seulement 3% sont consacrés au budget national, 23% restent au NCHADS, 43% vont aux ONG financées par USAID, 5% aux ONG financées par DFID⁹³, 5% aux agences des Nations Unies et 20% à d'autres ONG⁹⁴. En terme de distribution des activités, plus de 50% de la totalité des fonds est dédiée à la prévention et seulement 25% vont au continuum des soins (sans traitement ARV). De façon significative, pratiquement rien dans le budget de l'aide américaine n'est réservé à la distribution des ARV dans le secteur public, exclusion faite de la récente intervention en faveur de la livraison pour une petite cohorte de médicaments à l'hôpital médical de Battambang, à 300 km au nord-ouest de Phnom Penh.

Le gouvernement a pu acquérir une nouvelle force en terme de prise de décision grâce à sa qualité de récipiendaire principal des budgets de l'aide internationale. Avec la transaction de l'argent qui s'opère sous son contrôle, il s'octroie la possibilité de faire pression sur les ONG et la société civile en

général. Comme il a été dit, les ONG financées restent sous influence de leurs « bienfaiteurs » qui jouent de leur pouvoir en agissant sur le processus de sélection. Par un effet boule de neige, les ONG recevant des financements font elles-mêmes pression sur les groupes, les individus, les petites ONG et les associations travaillant sur le terrain. De même, il arrive que le gouvernement génère des alliances avec des représentants de la société civile partageant des idéologies similaires et désirant faire partie des acteurs privilégiés, des décideurs. La sélection de la personne estimée fiable car elle ne dépassera pas les limites autorisées est une stratégie courante élaborée par les grandes organisations et les plus hautes autorités de santé du gouvernement. Cela s'est produit, à titre d'exemple, avec la nomination du coordinateur d'une association de personnes séropositives. Cette nomination fut exclusivement entreprise par trois agences leaders incluant les représentants autorisés de l'État. En aucun cas, le coordinateur n'a été élu ou choisi par un comité incluant des personnes atteintes par le sida qu'il est pourtant supposé représenter⁹⁵.

Outre cette manipulation perçue comme tel par des collègues dudit groupe, des membres du réseau associatif confessent l'échec relatif de leur plaidoyer pour un accès inconditionnel libre et universel en faveur des ARV. Jusqu'en 2004, le réseau est fortement sollicité pour recenser les actes discriminatoires commis par les équipes hospitalières sur les personnes contaminées, soit quand ils doivent être traités pour des infections opportunistes soit quand ils sont rejetés sans raison des services infectieux censés recevoir les malades du sida. Tous les cas rapportés contre les institutions publiques sont

⁹³ Agence d'aide bilatérale anglaise.

⁹⁴ NCHADS, *Allocation of Funds For VIH/SIDA in the Health Sector. Cambodia 2003*, Phnom Penh, 2003, document interne, 4 p.

⁹⁵ D'autres pays ont développé de réels systèmes d'élection, et donc de représentation, de personnes vivant avec le VIH.

systématiquement combinés et référés au plus haut rang de la justice. Les activités déployées pour faciliter l'accès aux services de soins restent cependant cantonnées à la réduction du stigmate et de la discrimination. En même temps, les responsables de la lutte contre le sida ne sont pas en faveur de la dimension « contrôle » et « supervision » de l'association des personnes séropositives vu qu'ils sont censés ternir l'image du programme national de lutte contre le sida et des services de santé en général. Comme un membre du réseau le déclare : « le responsable du programme national argumente que le gouvernement considère les conditions nécessaires pour étendre la délivrance des ARV. Il continue de dire qu'il n'ignore pas la nécessité de l'effectuer (...) mais il ajoute qu'il faut avoir les yeux ouverts pour comprendre les contraintes et les problèmes : ils sont provisoires, mais cela demande d'attendre. Toutes ces choses prennent du temps pour se mettre en place et être améliorées (...) Mais pour le gouvernement, le fait que la société civile commence à défendre les problèmes liés à l'extension des ARV, cela signifie qu'on le provoque, qu'on insinue qu'il ne fait rien ». Dans ces conditions, tout se passe comme si des incursions émanant de représentants de la société civile dans les affaires du gouvernement - spécifiquement celles en rapport à la défense des citoyens et aux critiques (même constructives) de la politique de santé - sont répréhensibles et considérées comme une sérieuse offense envers les décideurs et les planificateurs de la santé. L'intervention d'un groupe qui se mobilise n'est pas considérée comme un outil complémentaire dont le gouvernement pourrait tirer parti, comme cela a été encouragé dans d'autres pays (Brésil).

Loin de se laisser totalement intimider, le réseau de personnes séropositives a été bien informé sur la portée, l'étendue de leurs rôles et de leurs obligations au regard de ce qui se fait dans un pays voisin comme la Thaïlande. Là, plusieurs campagnes

entachées de militantisme sont initiées et des mouvements puissants émergent. Les associations de personnes séropositives s'opposent et défendent avec vigueur des arguments contre les politiques nationales de santé. Rétroactivement, le gouvernement de Thaïlandais prend en compte, souvent avec attention, les voix des gens en ce qui concerne la gestion de l'épidémie à VIH. Un Khmer ayant assisté à ces débats en Thaïlande reconnaissait le bénéfice mutuel de cette logique (critiquer pour aider) mais argumentait les difficultés d'ajuster une tendance similaire dans son pays. Ses arguments étaient que son réseau reçoit des fonds de donateurs externes et bientôt du Fond Global, mais encore contrôlé par le ministère de la Santé. De fait, cela entraîne des activités administratives et des contraintes de gestion alourdissant leur agenda. Deuxièmement, le réseau de personnes séropositives évoque la difficulté d'entreprendre ce qu'il veut à moins que les institutions supérieures « autorisées » et « compétentes » adressent leur accord. En effet, les ONG ayant pignon sur rue fomentent des liens avec le gouvernement et travaillent en phase, moyennant une stratégie commune déjà planifiée avant la mise en place d'activités. Une autre personne du réseau avançait que leur fonction attendue et vivement souhaitée était simplement d'agir en tant qu'exécuteur d'un projet déjà préparé et organisé, même si les négociations sus mentionnées étaient encore sur la ligne de mire.

D'un autre côté, en raison de la pression endémique qui sévit, les petites ONG locales restent soucieuses de se voir couper leurs financements si jamais des critiques émanent de l'administration nationale (tous échelons confondus) ou plus directement des ONG qui leur donnent un minimum de ressources matérielles. Une enquête menée à Phnom Penh illustre une difficulté courante exprimée par les coordinateurs des groupes. Pour réaliser nos protocoles d'enquête, un magnétophone était utilisé et les personnes étaient interrogées sur les

raisons pour lesquelles leur organisation ne défendait pas l'accès aux ARV alors que de nombreux patients sont désespérément dans l'attente de les recevoir. Une personne répondit sans hésiter : « Ce n'est pas notre obligation. Nous travaillons sur les droits de l'Homme mais pas sur les soins médicaux ou les médicaments contre le sida. » Une fois l'enregistrement délibérément stoppé et le micro déposé, l'entretien prit une tournure confidentielle. Une question complémentaire vint en renfort : « Mais ne pensez-vous pas que des personnes vivant avec le sida sont mortes en raison de l'absence d'ARV, notamment à cause de l'insuffisance du respect des droits humains relatifs aux soins ? » La réponse, venue de façon très directe, s'orienta plus sereinement : « Bien sûr que oui. Étant un ancien membre de l'équipe des droits de l'Homme des Nations Unies, je sais que l'État doit assurer un niveau de vie adéquat aux citoyens, en considérant les soins de santé, le domicile, la nourriture et tant d'autres choses comme autant de droits minima. Notre constitution affirme point par point cela mais, comme vous le savez, c'est impossible à mettre en place dans notre pays, dû au contexte actuel. Il n'est pas facile pour mon organisation de protester seul ; d'un autre côté, nos donateurs nous financent uniquement pour la défense contre le stigmatisation et la discrimination. Pas pour autre chose. Nous pouvons agir seulement quand des cas de violation évidente pour l'accès aux ARV apparaissent, avec une connotation discriminatoire à l'appui ».

Conclusion

Quelques cas de figure viennent d'être rapidement passés en revue. Hormis de notoires exceptions qui autorisent la prédiction de quelques changements à venir, la majorité des situations présentées plus haut conduit à des remarques similaires. Il apparaît que la nature du lien entre le

gouvernement, les agences et ONG internationales d'une part et les ONG locales d'autre part se définit davantage en terme de subordination qu'en terme de collaboration, et plutôt en terme d'obéissance participative qu'en terme de mobilisation effective ou autonome. La récupération et la manipulation des activités des ONG locales apparaissent être des normes implicites, standardisées, non seulement quand elles sont relatives aux activités de santé mais aussi quand elles traitent d'autres problèmes endémiques de développement.

L'émergence d'une mobilisation de la société civile assortie d'une relative autonomie d'action et de pensée reste encore à l'état de projet, en dépit des intentions du gouvernement et des agences internationales qui soutiennent ce dernier. Des actions ponctuelles, des tentatives timides, des signes et des aspirations sporadiques sont toutefois en cours mais ont du mal à se faire reconnaître dès lors qu'ils sortent d'un cadre rigoureusement contrôlé. Même si la mobilisation sociale, comme elle est officiellement attestée et comprise au Cambodge, n'autorise pas les gens à devenir indépendants, elle n'encourage guère la créativité de la population et fournit une très faible augmentation des capacités de prise de décision personnelle ou sociale. Quelques individus attachés à des groupes veulent cependant être entendus. Si cela devait être pris comme un exemple encourageant, Oxfam Hong Kong a essayé, avec certain succès, de contribuer à ce processus de libéralisation qui s'est traduit par des mouvements de protestations organisés et argumentés.

Qui plus est, tout ce qui a trait au plaidoyer (advocacy) reste encore limité alors que l'action collective et la participation communautaire ne sont pas, en dépit des apparences, encouragés de facto par le gouvernement. L'histoire récente cambodgienne montre qu'il n'y a aucun doute sur le fait que lorsque la participation

communautaire est apparue comme une nouvelle activité à la mode suite aux interférences internationales, un des principaux buts du gouvernement fut de la contrôler et de l'absorber dans la logique d'un continuum de sa propre politique, et non pas comme une potentielle alternative basée sur l'opinion des gens et reposant sur leurs conditions objectives de vie. Il a été déjà mentionné que dans le cadre de l'épidémie à VIH, les ONG financées directement de l'extérieur et les institutions gouvernementales ont souligné la nécessité de mobiliser les gens vivant en communauté. Quand on en vient à la signification de ce que devrait être la participation communautaire, les équipes médicales et les acteurs en charge du développement perçoivent la communauté comme « (...) les gens d'une zone locale délimitée, incluant la famille, le voisinage, l'autorité, le villageois et les moines ». Plus précisément, une seconde terminologie intitulée « les communautés mobilisées susceptibles de répondre au sida » témoigne d'un slogan creux et blafard qu'une ONG financée sous le contrôle d'une agence bilatérale se doit d'appliquer sagement sans la réajuster en considérant les catégories vernaculaires censées pourtant lui donner forme.

En d'autres termes, la réitération du slogan a été ni suffisamment définie ni expliquée en détail. La principale justification, évasive, avance que la participation communautaire envers l'épidémie a été définie comme la contribution idéale des personnes contaminées avec la solidarité familiale, des parents, voisins, amis, du chef villageois et des moines de la pagode pour lutter contre le stigma et la discrimination, tout en encourageant un support psychologique et social. Malheureusement, une telle déclaration précieuse et consensuelle ne fournit pas d'outils méthodologiques pour l'établissement d'une quelconque stratégie destinée à sa mise en place. Ne sont pas évoquées les logiques matérielles, socioculturelles et les prédispositions de

ladite communauté méritant d'être pris en compte pour la mettre en oeuvre. Au contraire, l'observation attentive de pratiques dominantes relatives aux interventions de santé supposées encourager la participation des populations montre que les décisions venant du haut façonnent et formatent les initiatives locales, négligeant ou méprisant certains besoins et aspirations justifiés de la population. Une question de santé publique qui de prime abord ne semble par relever du politique se trouve éminemment investit par une mise en politique de l'intervention contre le sida. Ce qui pourrait relever de la créativité et de l'entreprise de gens ordinaires a été substitué par le faste superficiel de consignes importées que certains politiciens locaux apprécient car ils savent en tirer des avantages personnels. En attendant, tout laisse à penser que si rien de l'extérieur comme de l'intérieur n'est encouragé pour changer un tel « dynamisme passif » de la situation dominante, cela peut autoriser la bureaucratie à imposer et réprimer le choix populaire autant que la liberté individuelle.

Une véritable mobilisation populaire mérite d'être réinventée. En même temps, il existe une potentialité indéniable pour réactiver ce concept de participation collective que l'on vient de décrire comme étant encore mou et atone au Cambodge. La force du pays ne réside pas uniquement dans les aspirations des gens à travers la justice et l'accès aux soins et à la mise sous traitements mais également dans la conviction de quelques représentants du gouvernement à reconfigurer les données du développement. Certains d'entre eux, ainsi que des responsables lucides d'ONG influentes, manifestent une volonté sincère de promouvoir la coopération de façon plus constructive avec la société civile en encourageant un meilleur espace de négociation.

Les associations dans la réponse à l'épidémie du VIH/sida au Burkina Faso

Laura Achilli*, Fabienne Hejoaka

En 1986, les autorités sanitaires du Burkina Faso déclaraient les premiers cas de sida à l'Organisation Mondiale de la Santé. Les enquêtes de séroprévalence réalisées dès 1997 devaient révéler le caractère endémique de la maladie, faisant du « pays des Hommes Intègres » l'un des pays les plus touchés de l'Afrique de l'Ouest. En 1994, une étude nationale organisée parmi 2159 femmes enceintes dans 8 sites sentinelles montra une prévalence moyenne de 7,3 % (PNUD 2001 : 4). Neuf ans plus tard, la prévalence nationale était estimée à 4,2 % (ONUSIDA 2004). Toutefois, si comparativement à d'autres pays subsahariens¹, le Burkina Faso connaît une « maîtrise relative » de l'épidémie, le sida y demeure un problème majeur de santé publique.

Suite à cette reconnaissance officielle de l'épidémie, les autorités burkinabè ont élaboré la politique nationale de lutte contre le sida. La mobilisation de la société civile s'inscrit dans cette trame institutionnelle. Toutefois, elle ne s'y réduit pas. En effet, si la réponse apportée par les associations à l'épidémie s'est en partie constituée sous l'impulsion de directives et de programmes nationaux, elle s'est également développée

pour une large part à partir des espaces laissés vacants par la réponse gouvernementale. En outre, l'implication croissante des associations dans le champ de la lutte contre le sida s'inscrit dans une dynamique préexistante. En effet, le Burkina Faso est (en effet) connu pour la densité et la variété de son champ associatif. Les premières associations sont apparues dans les années 1940 et on a pu assister dans les années 1990 à une « explosion associative », due autant à la législation associative mise en place qu'à l'influence des politiques internationales tendant à favoriser l'émergence et la reconnaissance de la société civile (Fonteneau 2002 : 13). Dans le champ de la lutte contre le sida, l'implication des associations est néanmoins un phénomène récent. Si en 2001, le PNUD recensait 150 associations intervenant dans le domaine du sida, plus de 80% de ces ONG (organisations non gouvernementales) et associations ont été créées entre 1994 et 2000. En outre, elles sont principalement concentrées en milieu urbain (plus de 85%) (PNUD 2001 : 130).

Si le (SIDA) 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. 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

* Etudiante en thèse d'anthropologie sociale et d'ethnologie au CEA (Centre d'Etudes Africaines) de l'EHESS (Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales) de Paris sous la direction de Doris BONNET directrice de recherche à l'IRD.

¹ A titre d'exemple, selon l'ONUSIDA, en 2004, les taux de prévalence nationaux étaient respectivement de 21,5 % en Afrique du Sud, de 37,3 % au Botswana, de 7 % en Côte d'Ivoire, de 13,5 % en République Centre Africaine, de 12,2 % au Mozambique, de 22 % en Zambie et de 24,6 % au Zimbabwe.

d'activité (prévention, dépistage, prise en charge) et de leur interaction avec leur environnement institutionnel.

Au final, le champ associatif de la lutte contre le sida au Burkina Faso s'est construit schématiquement autour du triptyque que constituent la prévention, le dépistage et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Historiquement, dans les premiers temps de l'épidémie, les directives internationales et la politique nationale de santé ont largement déterminé et impulsé la réponse de la société civile en privilégiant les thématiques de la prévention, puis du dépistage. Si la question de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH se posait d'ores et déjà, elle ne faisait pas l'objet d'une réponse formelle dans la politique gouvernementale.

1. Le cadre national de la réponse à l'épidémie

A la fin des années quatre-vingts, sous l'égide de l'OMS/GPA², l'Etat burkinabé a initié le cadre national de réponse à l'épidémie. De 1987 à 2000, trois phases se sont succédées. Une première phase (1987-1995) a permis l'installation du Comité technique, l'élaboration du Programme National de Lutte contre le SIDA (PNLS) et la mise en œuvre de trois plans d'intervention. Les actions prioritaires relevaient alors des domaines de la prévention, de l'épidémiologie et de la surveillance. Mais les résultats ont été modestes : diagnostics incomplets,

transfusion sanguine non contrôlée, faible implication et manque de formation des agents sanitaires, absence d'accompagnement des associations, dépistage sérologique inexistant. Les raisons de ces résultats sont imputables à la faible implication des politiques, la défaillance des conseillers techniques dépassés par l'ampleur, la nouveauté du problème et la mauvaise appréciation du rôle potentiel que pouvaient jouer les associations de la société civile (Aurégan, G. et al. 2000 : 16).

La seconde phase de la réponse (1996-2000) s'est traduite par un engagement technique et financier accru ainsi qu'une refonte de l'organisation de la lutte contre le sida au Burkina Faso à travers le lancement du Projet Population et Lutte contre le (sida) Sida (PPLS). Les financements alloués à la lutte contre le sida sont alors passés de 10 millions de dollars (1987-1996) à 23 millions pour la seule seconde période. La prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH et de leur famille a été intégrée dans le programme d'action. Toutefois, malgré un effort financier certain, la politique nationale s'est caractérisée par le manque d'actions concrètes et d'orientations précises (ibid. :18).

Une troisième phase (2001-2005) actuellement mise en œuvre vise à renforcer le caractère multidimensionnel de la réponse et l'approche décentralisée des activités. Elle mobilise pour ce faire un budget de 54,5 millions de dollars. Elle se caractérise en outre par la reconnaissance et l'implication croissante des organisations de base communautaires (OBC). Le Comité National de Lutte contre le VIH/sida devient le Conseil National de Lutte contre le VIH/sida (CNLS), représenté par le président du Burkina Faso. En plus des représentants des différents ministères et de différents partenaires, le CNLS est composé notamment des représentants des communautés religieuses et coutumières, de la « société civile des ONGs et Associations nationales », dont certains font partie du

² Comme le souligne C. Fay (1999 : 5), « c'est du Nord qu'est venue l'annonce de la maladie, et c'est largement au Nord, entre les ministères et les grandes agences internationales de développement, qu'ont été définies les politiques de lutte contre le sida et que s'élabore le discours médico-préventif [Fabre 1993] qui les fonde. La mise en place des dispositifs correspondants au Sud a mobilisé en premier lieu les Etats des nations concernées et ouvert un nouveau champ de coopération internationale ».

bureau (Décret n°2001 - 510 /PRES/PM/MS, article 8). Le Secrétariat Permanent du CNLS (SP/CNLS), structure d'appui technique au CNLS, comprend un département chargé des Communautés coutumières et religieuses, des ONG et des OBC (DCCROO)³. Selon Guillaume Sanon, responsable de ce département et par ailleurs membre actif dans le Réseau Africain des Jeunes contre le Sida (RAJS), les associations partenaires sont impliquées dans l'élaboration des rapports d'activités du département.

2. Des associations de lutte contre le sida entre prévention et prise en charge des malades

La réponse sociale à l'épidémie s'est inscrite (sans) dans un cadre institutionnel défini par la politique nationale, sans y être circonscrite. En effet, si un certain nombre d'actions - en particulier dans le domaine de la prévention - ont été impulsées par la politique nationale, d'autres ont été créées pour tenter de faire face aux domaines oubliés (. En effet), car le gouvernement n'a pu seul répondre à l'épidémie.

Au temps du « tout prévention »

Dans les premiers temps de l'épidémie, les actions des associations de lutte contre

le sida se sont essentiellement articulées autour des thématiques de la prévention et de l'IEC (Information, Education, Communication). Maladie sexuellement transmissible, le sida est transmis par contact direct avec le sang (aiguilles, lames, transfusion sanguines) ou de la mère à l'enfant lors de la grossesse et par le biais de l'allaitement. Les activités d'IEC consistent ainsi à mener des actions de sensibilisation auprès des populations avec des supports pédagogiques variés afin de les informer sur les modes de transmission de la maladie et les moyens de la prévenir.

Toutefois, le contenu des messages préventifs s'est essentiellement focalisé sur la transmission sexuelle du VIH et sur certaines pratiques dites traditionnelles (excision, lévirat). La transmission de la mère à l'enfant n'a initialement pas fait l'objet de campagne spécifique.

Les campagnes d'IEC ont été développées par les deux canaux essentiels que sont les médias et les associations. Ces dernières se sont en effet rapidement imposées comme les « relais » privilégiés des messages préventifs sur le terrain. Nombre d'associations de développement ont alors bénéficié de formations dans le cadre des politiques menées en matière de santé reproductive. La vidéo, les causeries-débats, les jeux concours, divers supports graphiques (livrets, bandes dessinées, journaux, etc.) ou encore des animations théâtrales ont alors constitué quelques-uns des supports mobilisés.

Concernant la prévention de la transmission du VIH/sida par voies sexuelles, dès 1994 on a pu observer une volonté du gouvernement de favoriser l'engagement communautaire à travers le projet PROMACO⁴ et la promotion du

³ Le rôle du SP/CNLS « est d'assurer la mise en œuvre de la politique nationale en matière de lutte contre VIH/sida, à travers une coordination des interventions » et le département DCCROO s'occupe spécifiquement du secteur communautaire, sa mission étant de fournir « une assistance technique aux organisations à base communautaire, aux réseaux, aux organisations coutumières et religieuses, un accompagnement dans le plaidoyer, dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur programme, mais aussi un suivi, une évaluation de leur réalisation, et la coordination de ce que ces organisations font sur le terrain. » (Guillaume Sanon, responsable du Département chargé des Communautés coutumières et religieuses, des ONG et des OBC au SP/CNLS). Le DCCROO permet d'« assurer la liaison avec les Communautés, les ONG et OBC (...) » (décret n°2001 – 511 /PRES/PM/MS, article 18, 2ème tiret).

⁴ Le projet de marketing social des condoms (PROMACO), sous l'égide du Conseil National de Lutte contre le SIDA et les IST (CNLS-IST), a pour mission la distribution et la vulgarisation des condoms dans le cadre de la prévention du VIH-

marketing social des préservatifs. Toutefois, si les actions initiées ont permis de promouvoir le préservatif comme moyen de protection⁵, leur impact en terme de santé publique est resté limité. En effet, les associations et structures sanitaires n'ayant jamais eu les moyens d'effectuer des distributions massives de préservatifs, il est resté un objet essentiellement commercial et non un moyen de protection accessible à tous.

Les messages de prévention ont ciblés des groupes particuliers dits « à risque », à savoir les prostituées, les jeunes, les migrants, les militaires et les transporteurs. Cette lecture de l'épidémie en terme de « risque » a eu pour effet pervers de stigmatiser certains groupes et de faire du sida la maladie des prostituées ou des migrants. Les messages préventifs ont également largement évoqué le sida à partir d'image de malades diarrhéiques et présentant un état cachectique avancé. La mobilisation de ces figures de « morts en sursis » a eu pour effet direct de contribuer à la marginalisation des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) en alimentant la peur suscitée par cette maladie. Les campagnes de promotion des préservatifs consistaient de surcroît essentiellement en des démonstrations du port du préservatif, méthode pouvant être mal interprétée (promotion de mœurs légères). Au sein même des associations de lutte contre le sida, des campagnes d'IEC ont été nécessaires pour sensibiliser les acteurs, volontaires et bénévoles qui étaient alors peu informés sur le VIH/sida et

manquaient de formation et de moyens techniques (PNUD 2001 : 132, 132). Il apparaît ainsi que le contenu des messages révèle parfois « d'importantes lacunes sur la connaissance de la maladie et une forte emprise des normes morales sur le discours préventif. Il est manifeste que certains organismes utilisent le discours préventif sur le sida comme une nouvelle légitimité à la production d'un message idéologique, le plus souvent à connotations religieuses » (Desconnets et Tavernier 1997).

Le dépistage au Burkina Faso : une décentralisation réussie ?

Malgré la mise au point d'un test de dépistage dès 1984, la réalisation du test restera longtemps inaccessible au Burkina Faso. Quasiment absentes du secteur sanitaire public pendant de nombreuses années, les activités de conseil/dépistage y ont connu un développement timide et non coordonné et ce, essentiellement à Ouagadougou et Bobo Dioulasso. La « démocratisation » du dépistage est finalement venue des associations qui se sont investies dans cette activité laissée vacantes par la politique nationale. Appuyées techniquement et financièrement par des partenaires locaux (IPC, PAMAC, Coopération Française, etc.) et sous la tutelle de structures institutionnelles (SP/CNLS), les associations ont en effet permis à la fin des années quatre-vingt dix de rendre le conseil/dépistage plus accessible.

La création du premier Centre de Dépistage Volontaire et Anonyme (CDVA) en 1994 à Ouagadougou s'est rapidement révélé être une expérience infructueuse. Mis en œuvre par l'ABI (Association Burkinabè des Infirmières), il a fonctionné pendant une année avec à son actif 300 tests réalisés. Il a été obligé de fermer faute de financements. Il faudra attendre la fin des années quatre-vingt-dix pour que deux autres centres - ayant tous deux un ancrage associatif - soient créés.

SIDA. Le projet a recours aux méthodes de marketing conventionnel : il s'agit de rendre accessibles et abordables (prix) des condoms de haute qualité (produit), et de convaincre (communication) les populations de la nécessité de leur utilisation pour prévenir le VIH-SIDA. PROMACO a démarré ses activités en septembre 1991.

⁵ De 2,7 millions en 1991 la vente des préservatifs est ainsi passée à plus de 13 millions en 2000 (PNUD 2001 : 8).

Le premier, créé en 1997 à Bobo Dioulasso, est le Centre Anonyme de Dépistage et d'Information (centre CADI). Rattaché à une association (APRODEC), il conserve une tutelle institutionnelle (Direction régionale de la Santé). Outre le dépistage, le centre propose également des activités de sensibilisation. Il fonctionne en collaboration avec le centre SAS (Solidarité Action Social).

Le second centre de dépistage à avoir été fonctionnel est le CICDoc (Centre d'Information, de Conseil et de Documentation sur le SIDA et la Tuberculose). Inauguré en 1998, le CICDoc est un collectif de sept associations à base communautaire. Il a été créé dans le but de promouvoir la collaboration entre le monde médical et le monde associatif, de favoriser la disponibilité et l'accessibilité du conseil-dépistage, de proposer une documentation sur le (VIH/SID) VIH/sida, de développer le plaidoyer et l'assistance juridique des PVVIH et de proposer un appui technique aux associations de prise en charge. Investi dans le dépistage à partir de 1999, le CICDoc, qui travaille en partenariat avec des laboratoires privés, le Centre National de Lutte Anti-Tuberculeux (CNLAT) et le Centre National de Lutte contre le Sida (CNLS), a joué un rôle essentiel dans la promotion et la pratique du conseil-dépistage. Il apparaît comme le centre réalisant à l'heure actuelle le plus de conseils/dépistage. Les campagnes de publicité effectuées à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida, qui donne lieu pendant quelques semaines à de nombreuses manifestations, émissions radiophoniques et télévisées, etc., ont participé à l'accroissement de la demande en matière de dépistage. Le succès rencontré par le CICDoc a largement contribué à la décentralisation des activités de dépistage. Ainsi depuis 2000 plusieurs associations faisant partie du CICDoc proposent le dépistage. Elles ont du pour cela réorganiser leurs activités, développer des partenariats, parfois trouver des locaux adéquats et former des membres actifs au conseil.

Depuis 2002, des associations déjà reconnues pour leur implication et leur savoir-faire dans le domaine du VIH/sida réalisent le conseil/dépistage avec l'appui technique et financier du SP/CNLS et des associations du PAMAC et de l'IPC (Initiative Privée et Communautaire)⁶.

Depuis les années 1990 le prix des tests a progressivement baissé et il est proposé gratuitement dans certaines associations depuis décembre 2003. Le conseil est désormais réalisé par des conseillers formés au counseling par certaines associations ou réseaux (CICDoc, IPC, etc.)

Le travail des associations dans le domaine du dépistage est aujourd'hui reconnu et a largement contribué à promouvoir son développement sur l'ensemble du territoire. Il existe aujourd'hui plus d'une vingtaine de centre de dépistage répartis de façon hétérogène. Toutefois, le recours au dépistage reste limité, en raison d'une faible accessibilité en milieu rural et de fortes réticences de la part de la population, stigmates des erreurs effectuées dans des campagnes de sensibilisation. En outre, bien que le conseil pré et post-test soit assuré et que l'anonymat soit de plus en plus respecté dans les structures de type associatif, ils ne sont pas encore devenus systématiques dans le système sanitaire. Le dépistage a pendant longtemps été fait à l'insu des patients. En effet, une étude réalisée en 2001 auprès de médecins au Burkina Faso révélait que moins de la moitié d'entre eux informaient leurs patients préalablement à la pratique d'un

⁶ L'IPC a été créée en 1994 par l'Alliance Internationale contre le VIH / SIDA, dans le but de mobiliser les Organisations Non Gouvernementales actives dans le domaine de la prévention de l'infection, les soins aux personnes atteintes du VIH / SIDA et l'appui aux communautés. L'aide est accordée sous forme d'assistance technique, de soutien dans la gestion des activités, et de financement auprès des associations, des ONG et des Organisations à Base Communautaire (OBC) locales. (http://www.repro-ado.org/text_only/burkina_faso_org6.html).

test VIH et leur annonçaient le résultat final⁷.

La prise en charge des malades : lorsque la société civile se substitue à l'État

Avec la prévention et le conseil/dépistage, la prise en charge des PVVIH représente une activité essentielle développée par les associations. La prise en charge est constituée par les activités de conseil, les soins médicaux et l'accompagnement psychosocial. Elle s'est progressivement constituée en réponse au nombre croissant de malades rencontrés et à l'absence de réponse proposée par le système sanitaire public. En effet, faisant face à une situation nouvelle, les associations de lutte contre le VIH/sida et des associations non spécialisées dans ce domaine (ex. La Bergerie, AJPO) ont dû réorganiser leurs activités afin d'intégrer la prise en charge des personnes infectées. Ainsi, comme le soulignent Desconnets et Taverne à la fin des années quatre-vingt-dix (1997), « des structures qui s'étaient données pour rôle l'aide aux malades démunis ou en fin de vie se sont engagées depuis [...] dans l'aide aux sidéens, du seul fait du nombre croissant de malades ». Mais, le nombre de structures développant des activités de prise en charge est resté limité. En 1997, une étude cartographique des associations de lutte contre le sida au Burkina Faso révélait que seulement 16 structures sur les 150 identifiées déclaraient faire de la prise en charge. En outre, notons que les activités proposées restaient souvent limitées et parcellaires. Loin de constituer une prise en charge globale du malade, il s'agissait « en fait d'intervention très diverses, parfois assez

éloignées de l'aide directe aux malades, tels des dons occasionnels de matériels et de médicaments » (ibid.)

Toutefois, depuis la fin des années quatre-vingt-dix, la prise en charge des PVVIH s'est notablement développée.

La diversification des activités des associations de lutte contre le VIH/sida, accompagnée par la création de nombre de structures, a impliqué une réorganisation du secteur associatif. Certaines associations ont fait suivre des formations à leurs membres, ont acquis un savoir-faire et des réseaux d'associations ont été créés pour tenter de réguler les activités et d'acquérir certaines compétences, parfois en s'associant avec d'autres secteurs (travailleurs sociaux, professionnels de la santé) (PNUD 2001 : 129-130, 133-134). Par ailleurs, la participation de personnes séropositives, à travers la création d'associations et de réseaux de PVVIH et la multiplication de témoignages, a influencé la réponse sociale à l'épidémie.

Des services de prise en charge ont ainsi peu à peu vu le jour, en particulier dans la capitale, à travers la création d'un Centre de Traitement Ambulatoire (CTA)⁸ et d'associations comme AAS (Association

⁷ Sondo B. et all.. « Information préalable des patients et l'annonce par les médecins burkinabé des résultats de test sérologiques de dépistage de l'infection à VIH au Burkina Faso ». Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 2001, N° 49 : 431-437. Cité par Desclaux (2002)

⁸ Réalisation de la Croix Rouge et de l'Organisme Panafricain de lutte contre le sida (OPALS), les CTA sont des « structures légères, installées dans les hôpitaux locaux, assurent la prévention et une prise en charge globale des malades. Elles servent également de guichets sécurisés pour la prescription de médicaments ». Huit CTA sont actuellement gérés dans les six pays suivants : Burkina, Gabon, Congo, Côte d'Ivoire, Sénégal, Maroc. Soutenu à l'origine par la Banque mondiale, le CTA est situé à proximité de l'hôpital national et a été inauguré par le Président du Burkina Faso le 23 septembre 2000. La forte activité du Centre a nécessité le doublement de sa surface en fin d'année 2001. Le programme a bénéficié d'une contribution importante de la Fondation Jacqueline Beytout, notamment pour l'accès aux antirétroviraux. A fin 2003, le CTA de Ouagadougou comptait une file active de 1700 patients. 479 bénéficiaient d'un traitement antirétroviral. A la fin de l'année 2004, un CTA ouvrira ses portes à Bobo Dioulasso (site Internet de la Croix Rouge : <http://www.croix-rouge.fr/>)

Africaine de Solidarité), A LA VI (Association Laafi La Viim), URBLIS (Union des Routiers Burkinabè de Lutte contre le Sida). Ces services concernent surtout les deux plus grandes villes du pays, bien que des initiatives aient également vu le jour dans d'autres provinces (Yatenga, Sanmatenga, Passoré, Mouhoun) (FHI 2001 : 18).

Des associations proposent depuis quelques années des services médicaux grâce à une collaboration avec du personnel de santé (infirmiers, médecins) travaillant bénévolement (parfois en échange d'une rétribution modeste) et avec le soutien d'OING. Des consultations médicales sont proposées lorsque les associations disposent d'une unité sanitaire et des prestations médicales de soins à domicile (« visites à domicile » ou VAD) sont également effectuées (La Bergerie, SOS SIDA, Vie Positive, AAS, etc.) Certaines associations font de l'accompagnement en fin de vie, à l'hôpital ou à domicile (La Bergerie, REV+, etc.) Le suivi biologique des patients est longtemps resté irréalisable au Burkina Faso, en raison dans un premier temps de l'indisponibilité des examens biologiques que sont la numération des CD4 et la charge virale, puis ensuite du coût élevé de leur réalisation. Si ces examens tendent aujourd'hui à être disponibles, leur coût reste un obstacle majeur à un accès généralisé. Certaines associations ou structures ont établi des accords avec des laboratoires (bilans à moindre coût voir gratuits).

Dans la prise en charge médicale des PVVIH, l'accès aux médicaments est un déterminant essentiel. L'accès aux médicaments essentiels traitant ou prévenant les IO (infections opportunistes) est très limité en milieu hospitalier, puisque les patients doivent payer les médicaments, de surcroît au tarif pratiqué par la pharmacie de l'hôpital. En revanche, plusieurs associations (La Bergerie, Vie Positive, etc.) disposent d'un dépôt pharmaceutique (« pharmacie

communautaire ») provenant de dons ou de la CAMEG (Centrale d'Achat de Médicaments Essentiels et Génériques) et peuvent ainsi fournir à bas prix ou gratuitement des médicaments essentiels (génériques ou spécialités) à leurs patients. Le contexte international en matière d'accès aux traitements a profondément évolué. Jusqu'à la fin des années quatre-vingt-dix, l'accès aux ARV (antirétroviraux) relevait de « l'utopie thérapeutique » pour la majorité des malades du Sud. Problèmes de prescription et d'observance, prix élevés des traitements, insuffisance du dispositif biomédical nécessaire au suivi biologique des patients étaient alors autant d'arguments avancés pour justifier cette inégalité thérapeutique. Parfaite illustration du dogme alors dominant d'une non-faisabilité de l'accès aux ARV dans les pays du Sud, le nouvel administrateur de l'USAID Andrew Natsios devait déclarer en juin 2001⁹ : « la lutte antisida devait être presque totalement destinée à la prévention et ne prévoir que très peu, sinon pas d'argent, pour fournir des médicaments antirétroviraux aux personnes atteintes du sida, [le traitement étant] impossible en raison des conflits, du manque d'infrastructure, de docteurs, d'hôpitaux, de cliniques et d'électricité ». Il ajouta en outre : « Beaucoup d'Africains ne savent pas ce que signifie le temps comme nous, Occidentaux, le concevons. Il faut prendre ces médicaments à certaines heures chaque jour, sinon ils ne sont pas efficaces. Nombre d'entre eux n'ont jamais vu une pendule ou une montre. Et si vous dites une heure de l'après-midi, ils ne comprennent pas de quoi vous parlez. Ils savent ce que c'est que le matin, le midi ou le soir, ils reconnaissent qu'il fait noir la nuit ». Aujourd'hui - bien que cela ne corresponde pas aux besoins - plus

⁹ Source : Le Monde, 26 juin 2001.

de 2 000 personnes bénéficient d'un traitement ARV¹⁰.

Des conflits animent le milieu associatif et le milieu médical depuis que les actions des associations ont été orientées vers la prise en charge médicale des PVVIH (FHI 2001 : 22 ; Guillaume Sanon, SP/CNLS). Cependant une réelle collaboration s'est mise en place entre les différents acteurs et une politique actuelle vise à professionnaliser des associations, ce qui permettrait de résoudre en partie le problème de la pratique des soins médicaux dans les associations, juridiquement considérée comme illégale. On assiste ainsi à une reconnaissance du travail mené par les associations en matière de prise en charge médicale.

Un soutien psychosocial a été intégré dans les activités de certaines associations. Il revêt différents aspects. Il constitue dans un premier temps l'accompagnement

des personnes lors de l'annonce d'une sérologie positive au VIH. Ce soutien, assuré par des conseillers qui ont reçu une formation particulière, peut se poursuivre

lors des visites à domiciles. Quelques rares associations ont à leur disposition un psychologue. Toutefois, le recours individuel reste occasionnel et ne constitue pas encore une pratique habituelle. Bien souvent, la tâche essentielle du psychologue est alors essentiellement d'animer les groupes de parole proposés au PVVIH. Ces activités, appelées également « groupes d'auto-promotion » ou « groupes d'auto-support » constituent un soutien important aux PVVIH (PNUD 2001 : 133-14).

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) sont également proposées. Elles sont néanmoins relativement récentes et limitées par le manque de moyens financiers et de ressources humaines.

Implication des personnes vivant avec le VIH/sida

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 burkinabè. Cette politique, bien qu'ayant permis d'accroître la visibilité

¹⁰ En 1999, « le coût moyen mensuel d'un traitement antirétroviral était alors de 322 317 F CFA. Le délai de livraison variait entre deux (2) à cinq (5) semaines. [...] En 2001, l'accessibilité au traitement par les ARV s'est vue améliorée à la suite de cette Initiative Access. Ainsi le coût de la combinaison la plus prescrite est passé de 322 317 F CFA à 89 215 FCFA. [...] En 2002, à la faveur d'un certain nombre de programmes de prise en charge (Programmes TAN-ALIZ, PPTe, MSF), la CAMEG a commandé des ARV sous noms génériques auprès de laboratoires Indiens (RANBAXY, CIPLA) . [...] En Juin 2003, il y a eu une nouvelle baisse des prix des ARV. Ce qui donne pour le protocole le plus prescrit (Combivir® ou Avocomb® + Stocrin®) un coût mensuel de traitement de quarante mille (40 000) F CFA ». [Source : CAMEG Burkina Faso]. L'accès aux médicaments essentiels et en particulier aux ARV est devenu un plaidoyer pour certaines structures. Le RAME (Réseau Accès aux Médicaments Essentiels) a vu le jour dans ce but. Près de 200 associations, réunies en « Union Sacrée pour le traitement gratuit des malades du sida (US-SIDA), ont signé une charte en 2004.

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, voir 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.

Des PVVIH se sont regroupés en association ou en réseau à la fin années 1990. On compte cependant aujourd'hui au Burkina Faso peu de structures s'affichant comme telles, les plus connues étant REV+, le REGIPIV, Vie Positive et ALAVI. En 2002, The Population Council a organisé une étude diagnostique sur la participation des PVVIH dans les activités des ONG dans divers pays. Au Burkina Faso, l'enquête a montré une faible participation des PVVIH à la gestion des ONG et de ce fait à la prise de décision (The Population Council, 2003).

Les risques de stigmatisation encourus constituent un frein considérable aux démarches de témoignages ou à l'implication dans une structure de PVVIH. C'est pourquoi 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 la faveur de cette implication des PVVIH, nécessaire cependant pour améliorer la qualité des prestations offertes et rendre l'épidémie plus visible.

Le « monde communautaire » est resté en marge de la lutte contre le VIH/sida jusqu'au milieu des années 1990. Son implication croissante a concouru avec la diversification des activités menées par les associations, en particulier avec l'intégration de la prise en charge, qui a exigé des moyens techniques et financiers et la formation des membres des structures. La société civile est reconnue aujourd'hui comme un acteur très important dans la lutte contre le VIH/sida, en particulier en ce qui concerne la prise en charge. Depuis quelques années le gouvernement tend à reconnaître le travail mené par la société civile dans la lutte contre le VIH/sida et à l'impliquer dans sa politique nationale. La XII^e CISMA (Conférence Internationale sur le Sida et les Maladies sexuellement transmissibles en Afrique), qui a eu lieu du 9 au 13 décembre 2001 à Ouagadougou, avait pour thème « les communautés s'engagent ». Néanmoins, il existe encore aujourd'hui un manque de coordination entre les différents acteurs de la lutte (santé, associatif, institutionnel) et entre les associations, ainsi qu'une différence de qualité entre les différents services proposés. Certaines associations 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. Il existe par ailleurs un clivage important entre le milieu rural et le milieu urbain. La plupart des activités de dépistage et de prise en charge sont effectuées à Ouagadougou et à Bobo Dioulasso, les deux plus grandes villes du pays.

L'épidémie n'est plus invisible mais le VIH/sida demeure une maladie cachée. Bien qu'ayant influencé la réponse sociale à

l'épidémie, la participation de personnes séropositives demeure timide, en raison de l'aspect stigmatisant de la maladie. La prévention, longtemps restée la priorité du gouvernement, est maintenant un domaine « oublié » dans le secteur public mais aussi de la société civile et peu d'associations ou structures mènent des activités d'IEC. Seul l'évènement que constitue la journée mondiale de lutte contre le sida suscite de réelles campagnes de prévention.

Bibliographie :

- Association Vie Positive, 2001. – « Les revendications d'une association burkinabée de personnes vivant avec le sida », Transcriptases Sud n° 8, automne 2001. – Paris: PISTES, pp. 49-50.
- Auregan G., Grégoire L.-J. et Van Renterghem H., 2000. – Epidémie du VIH/SIDA : diagnostics et réponses opérationnelles. – Alliance/PNUD/Coopération Française.
- Barry Alpha, 1997. – « Burkina Engagement Communautaire », L'autre Afrique du 26 novembre au 2 décembre 1997, p. 74.
- Célièrier Isabelle, 2001. – « “Que tous ceux qui luttent contre le VIH puissent profiter de cette conférence”. Le point de vue de Martine Somda, présidente de l'association REV+ », Transcriptases Sud n° 8, automne 2001. – Paris: PISTES, pp. 4.
- Décret n°2001 – 510 /PRES/PM/MS portant création, attributions, organisation, et fonctionnement du conseil national de lutte contre le sida et les infections sexuellement transmissibles au Burkina Faso. – Article 8
- Décret n°2001 – 511 /PRES/PM/MS portant attributions et organisation du secrétariat permanent du conseil national de lutte contre le sida et les infections sexuellement transmissibles au Burkina Faso. – Article 18, 2ème tiret.
- 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.
- Eboko Fred, 2002. – « L'Afrique face au sida. Un autre regard sur une inégalité radicale », Face A Face, n° 4, juillet 2002 : 53-59.
- Fay Claude, 1999. – « Risques, enjeux et partenaires de la lutte internationale contre le sida », in : Fay Claude (ed.), Autrepart n°12, Le sida des autres : contribution locale et internationale de la maladie, p. 5.
- FHI (Family Health International), Département Santé Familiale et Prévention du SIDA (auteurs Kamenga Claude, Sawadogo Issouf, Zouzoua Charles, Seck Karim), 2001. – Analyse situationnelle des soins et prise en charge du VIH/SIDA et des infections sexuellement transmissibles au Burkina Faso. Avril 2001. – FHI, 37 p. et annexes 6p.
- Fonteneau Bénédicte, 2002. – Les associations de lutte contre le SIDA au Burkina Faso. Analyse descriptive de leurs identités, de leurs pratiques et de leur environnement institutionnel. – Louvain-La-Neuve : Université Catholique de Louvain / Hoger institut voor de arbeid / Vlaamse Interne Universitaire Raad (VLIR) / Direction Générale de la Coopération Internationale, Septembre 2002, 176 p.
- Gomgnimbou W. Alexandre, AJPO, SCAC, 2000. – Cartographie des associations de la ville de Ouagadougou. [CRIPS Paris, 0601, 1/0564]
- Guiard-Schmid Jean-Baptiste, Drabo Joseph, 2001. – « “Les communautés s'engagent”. La XIIe Cisma de Ouagadougou affiche son ambition pour l'Afrique », Transcriptases Sud n° 8, automne 2001. – Paris: PISTES, pp. 2-4.
- Nguyen Vinh-Kim, 2002. – « Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest », Anthropologie et Société, vol. 26, n°1, 2002 : 69-87.
- ONUSIDA, juillet 2002. – Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA. – Genève : ONUSIDA, 232 p.
- ONUSIDA, 2004. – Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA. 4^{ème} rapport mondial – Genève : ONUSIDA.
- PNUD, 2001. – Rapport sur le développement humain. Burkina Faso. 2001. La lutte contre le VIH-SIDA. – Ouagadougou : PNUD, 208 p.
- Some Jean-François (Dr.), Zagare Athanase F.X.K., pour le PNUD et la Coopération Française, 12 janvier 2001. – Etude sur l'organisation du dépistage anonyme et volontaire dans la ville de Ouagadougou. Rapport provisoire. – Ouagadougou : PNUD/Coopération Française, 40 p. [CRIPS Paris, A 70075]

Mobilisations collectives face au sida dans le monde. Translations internationales et dynamiques locales

The Population Council, 2003. – Participation Accrue des Personnes Vivant avec le VIH/SIDA aux Activités des ONG de Lutte Contre le SIDA. – <http://popcouncil.org/horizons/>

World Health Organisation, 2004. – World health report 2004, annexes by country.

Lutte contre de Sida : collaboration entre ONG du Nord et associations du Sud

Vincent Bastien

Dans le domaine de la lutte contre le Sida, la collaboration entre les ONG du Nord et les associations du Sud s'est mise en place tardivement : ce n'est qu'à partir des années 90 que les ONG du Nord prennent véritablement en considération la nécessité d'intervenir auprès des associations du Sud et en particulier en Afrique, où l'épidémie est devenue synonyme de catastrophe humanitaire. L'arrivée des trithérapies en 1996, tout en améliorant sensiblement les conditions de vie des personnes séropositives ou malades du Sida qui vivent au Nord, et en faisant régresser considérablement les taux de morbidité de l'épidémie aux Etats-Unis et en Europe, met en effet cruellement en exergue les disparités qui existent entre pays du Nord et pays du Sud. Le « gap » se creuse¹ et l'ONUSIDA, suivi en cela par les ONG du Nord, proclame alors qu'il faut « briser le silence »² sur les ravages de l'épidémie de Sida dans les pays en développement et sur ses effets catastrophiques sur les systèmes socioéconomiques. Dès lors, les liens de collaborations entre les ONG du Nord et les associations du Sud vont se multiplier et s'intensifier. Partant d'initiatives dispersées et à petite échelle, des réseaux de solidarité vont rapidement se constituer, tel celui d'Afrique 2000 créé par l'ONG française AIDES avec quelques structures locales du Sénégal, du Mali, du Niger, de la Guinée et du Burkina Faso.

¹ Lors de la conférence internationale sur le Sida qui a lieu à Genève (Suisse) en 1998, des manifestants brandissent des pancartes où il est déjà écrit que « Les médicaments sont au Nord, les malades sont au Sud ».

² « Break the silence » était le nom donné à la conférence internationale sur le Sida organisée à Durban (Afrique du Sud) en juillet 2000.

Nous verrons que cette collaboration Nord-Sud est désormais multiforme et qu'elle s'articule autour d'activités très diversifiées, mais nous pouvons néanmoins distinguer deux types d'intervention : les interventions d'ordre technique (transfert de compétences et formation, plaidoyer pour l'accès aux traitements antirétroviraux, développement des outils de suivi et d'évaluation, etc) et les interventions d'ordre financier. Dans bien des cas cependant, les partenariats entre les ONG du Nord et les associations du Sud demeurent essentiellement axés sur le financement des projets locaux (« En 2002, Ensemble Contre le Sida est parvenue à doubler par rapport à l'année précédente le montant des fonds distribués dans les pays à faible développement (soutien de 91 projets) »³). Aujourd'hui, la plupart des ONG internationales qui ont intégré la lutte contre le Sida dans leurs programmes respectifs, sont présentes au Burkina Faso et travaillent aux côtés des structures communautaires. Nous chercherons donc à répondre à trois questions : quels sont les acquis de ces partenariats ? Quelles en sont les limites et les contraintes ? Quelles sont, dans le champ de la lutte contre le Sida, les perspectives de développement de cette collaboration entre ONG du Nord et associations du Sud ?

1. Acquis de la collaboration associative Nord-Sud au Burkina Faso

Les ONG internationales implantées au Burkina Faso sont nombreuses et issues de nombreux pays : programmes des antennes belge et luxembourgeoise de Médecins Sans Frontières (MSF), programmes internationaux de Ensemble Contre le Sida

³ « Rapport d'évaluation sur l'impact du soutien d'Ensemble Contre le Sida aux associations de lutte contre le VIH dans les pays à ressources limitées », Comment Dire, décembre 2003.

(Sidaction) et du réseau Afrique 2000 créé par Aides (France), soutien de Solidarité Sida (France), programmes de Family Health International, du Population Service International et du Population Council financés par l'USAID (Etats-Unis), actions de l'Initiative Privée Communautaire soutenues par l'Alliance International basée à Londres (Angleterre), interventions canadiennes du Projet Sida 3 et du CECI. A ce titre, il est intéressant de remarquer que le cadre de la francophonie est largement dépassé et qu'il n'existe pas de clivage entre pays francophones et pays anglophones dans le domaine du Sida⁴.

Au Burkina Faso, les ONG du Nord interviennent dans les trois principaux domaines de la lutte contre le Sida, à savoir celui de la prévention des IST/VIH/Sida et de la sensibilisation des populations (dons de préservatifs, formation IEC/CCC, etc.), celui du dépistage volontaire et anonyme du VIH (formation des conseillers, promotion, appui au fonctionnement des centres de dépistage, etc.) et celui de la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH (médicale, psychologique, sociale, économique, alimentaire, juridique). Toutefois, on note que l'accent est actuellement mis sur le soutien psychologique et médical aux personnes vivant avec le VIH, et en particulier sur l'accès aux traitements antirétroviraux, tandis que la mise en place des programmes de sensibilisation et l'organisation des campagnes de prévention sont de plus en plus laissées à la charge des structures locales ou des organismes de coopérations internationales.

L'un des acquis de la collaboration associative Nord-Sud est que généralement,

les projets et les demandes de financement sont élaborés par les associations locales elles-mêmes. Nous pouvons en effet supposer que les projets soumis correspondent aux besoins que les associations locales sont en mesure d'identifier et d'évaluer au cours de leurs activités sur le terrain auprès des populations concernées (groupes-cibles spécifiques ou population générale), et donc que les demandes de soutien émanent directement ou indirectement des communautés locales. Le plus souvent, ces projets visent d'ailleurs à accroître le volume d'activités qui sont déjà menées par les associations : un des préalables généralement posés par les partenaires du Nord, est que les associations disposent déjà d'une expérience dans le domaine concerné, cette expérience fut-elle de courte durée et de faible portée. En d'autres termes, les structures locales qui bénéficient du soutien des ONG du Nord sont des associations qui ont déjà « fait leurs preuves » et sont reconnues sur le plan national ou international (par exemple, les trois associations burkinabè membres du réseau Afrique 2000 figurent parmi les premières à avoir développé des activités de soutien psychosocial au Burkina Faso⁵).

Autre aspect positif : les activités menées sur le terrain sont toujours réalisées par les associations burkinabè, ce qui signifie que les programmes font appel aux compétences des acteurs locaux et que les ONG du Nord ne se substituent pas à ces derniers. A cet égard, le programme mis en œuvre par Médecins Sans Frontières (MSF) à Ouagadougou est exemplaire. Si MSF assure la coordination technique et la mobilisation des fonds, ce sont les agents

⁴ A l'occasion du procès intenté et remporté par l'Afrique du Sud contre les principales firmes pharmaceutiques internationales, Act Up – Paris (France) était l'une des ONG les plus impliquées auprès de l'organisation sud-africaine Treatment Action Campaign (TAC)

⁵ En l'occurrence, il s'agit de l'Association African Solidarité (AAS) créée en 1991, de l'Association Laafi la Viim (ALAVI) née en 1995, et de l'association Responsabilité, Espoir, Vie et Solidarité (REVS+)

communautaires des associations locales⁶ et le personnel du Centre médical de Pissy qui interviennent directement auprès de la population (dépistage, consultations médicales, visites et soins à domicile, accès aux ARV, soutien nutritionnel, etc.) De la même manière, les fonds alloués à la réalisation des activités du programme sont versés aux associations burkinabè et directement gérés par elles (paiement des vacances, etc.), et la gestion des ressources humaines leur est également confiée (recrutement des agents communautaires, etc.) D'une certaine manière, il s'agit par conséquent d'une reconnaissance des capacités organisationnelles et opérationnelles des associations du Sud.

Dans le domaine de la formation, la réponse des ONG du Nord correspond également à un véritable besoin des structures locales. D'une part, parce que le champ d'intervention des associations du Sud s'est considérablement élargi, de la prévention vers le dépistage et la prise en charge, ce qui demande des compétences nouvelles dans des domaines où « l'improvisation » n'est pas possible (soutien à l'observance des traitements, soins à domicile, etc.). D'autre part, parce que l'accroissement exponentiel des activités des associations du Sud nécessite la mobilisation d'un nombre de plus en plus important de membres, qui ont eux-mêmes besoin d'acquérir des compétences techniques afin d'offrir les services les mieux adaptés aux personnes infectées et à leurs familles⁷. Enfin, parce que ces formations s'inscrivent dans un processus de professionnalisation des activités associatives et communautaires, ce qui

implique une amélioration des performances des associations dans leurs différents champs d'interventions respectifs⁸.

Par conséquent, on constate que les domaines de formation sont variés : formation en conseil-dépistage (le partenariat entre Family Health International et le Centre d'Information, de Conseil et de Documentation sur le Sida et la tuberculose, a notamment permis de former plus de 200 conseillers pour le dépistage entre septembre 2002 et Février 2003⁹), formation sur la prise en charge communautaire des personnes vivant avec le VIH/Sida (14 associations ont bénéficié du module de formation de l'Initiative Privée Communautaire¹⁰), formation en informatique et en gestion administrative et financière des associations (l'atelier financé en 2001 par ECS a ainsi réuni les trésoriers/administrateurs de 14 structures locales membres ou partenaires du CICDoc¹¹), formation à la gestion des activités génératrices de revenus (exemple : partenariat entre les associations africaines du Réseau Afrique 2000 de Aides/Fédération nationale), formation sur la problématique de la transmission mère-enfant du VIH (des conseillers spécialisés dans la prévention de la TME et dans le soutien nutritionnel aux femmes enceintes, ont été formés dans chacune des

⁶ Vie Positive, Association Dialogue Sidaction, Association des Femmes Unies pour le Développement, etc.

⁷ L'association Vie Positive, créée seulement en août 2000, fournit déjà un soutien psychosocial et médical à plus d'un millier de personnes, ce qui conduit par exemple les trois conseillers formés aux visites et soins à domicile à effectuer plus de 600 sorties par mois.

⁸ L'objectif global du Programme d'Appui au Monde Associatif et Communautaire (PAMAC), mis en place en mars 2003, est de « contribuer à (...) une action coordonnée du monde communautaire et au renforcement [de ses] capacités de prévention et de prise en charge ».

⁹ « Projet CICDoc, centre de ressources en CDV, rapport à mi-parcours », Centre d'Information, de Conseil et de Documentation sur le Sida et la Tuberculose, avril 2003.

¹⁰ « Module de prise en charge communautaire des PVVIH », Initiative Privée Communautaire de lutte contre le Sida, décembre 2002.

¹¹ « Mieux gérer et administrer son association de lutte contre le Sida. Guide de formation », E. Fleutelot et V. Bastien, ECS/PNUD/SCAC, juin 2001.

associations partenaires de Médecins Sans Frontières¹²), etc.

2. Contraintes et limites des partenariats associatifs Nord-Sud au Burkina Faso

Malgré leur visibilité sur le terrain, les réseaux de partenariats apparaissent relativement fermés. Au Burkina Faso, la typologie et la cartographie des structures associatives¹³ ont clairement mis en évidence le fait que les structures bénéficiaires de l'appui des ONG du Nord sont presque toutes situées en zone urbaine (principalement à Ouagadougou, la capitale, et à Bobo Dioulasso), tandis que les associations basées en province apparaissent nettement isolées. On observe en effet « une forte concentration des structures dans la région du Centre, avec un total de 99 structures intervenant, soit plus de 20% de l'ensemble des structures répertoriées », et il est précisé que « la région des Hauts-Bassins (87 structures) regroupe 18,2% des structures ». Cette étude a également montré que les structures appuyées par les ONG du Nord sont généralement membres de réseaux associatifs nationaux (CICDoc, REGIPIV-BF, BURCASO, CAS/VIH, CALSI, etc.) ou internationaux (AIDSETI, Afrique 2000, etc.) Ainsi, 35 réseaux ont pu être identifiés et il est important de remarquer que certaines structures associatives sont membres de plusieurs réseaux (« D'après les plans d'action, l'URBLS est membre de six (06) réseaux. On peut aussi citer le cas de AAS, AMMIE, AJPO, CLEDUCA qui sont membres de cinq (05) réseaux ou encore les associations ALAVI, SOS-SIDA, Espoir et Vie, Yérêlon qui sont membres d'au moins quatre (04) réseaux »). Dans ces conditions,

il apparaît donc qu'une structure locale qui est implantée en zone rurale, loin des centres administratifs, et qui n'est membre d'aucun réseau associatif, a peu de chances de bénéficier d'un soutien de la part des ONG du Nord. A ce titre, deux organisations méritent d'être saluées pour leurs efforts en vue de soutenir les structures communautaires basées en province : l'Initiative Privée Communautaire (IPC) financée par l'Alliance Internationale, et la section hollandaise de Save The Children.

Une autre limite importante de la collaboration associative Nord-Sud concerne la communication et la formulation des appels d'offre des ONG du Nord, qui ne répondent pas intégralement aux besoins. En premier lieu, on peut reprocher à ces appels d'offre d'être trop faiblement diffusés. Encore une fois, les structures membres des réseaux Sud-Sud ou Nord-Sud sont nettement privilégiées et reçoivent régulièrement les propositions de soutien élaborées par les ONG du Nord (désormais par courrier électronique), tandis que les autres doivent constamment se renseigner auprès des premières pour être informées. De plus, dans la plupart des cas, il s'avère que les appels d'offre sont généralement restreints aux structures déjà partenaires (par exemple, les programmes internationaux de ECS/Sidaction appuient quatre structures burkinabè et n'ont pas développé de nouveau partenariat au Burkina Faso depuis plusieurs années) et s'ouvrent difficilement à de nouvelles collaborations. Cette situation est d'autant plus problématique, que les enveloppes budgétaires dont disposent les ONG du Nord s'amincissent depuis quelques années : diminution du nombre de donateurs (la dernière opération de Sidaction n'a permis de récolter qu'un peu plus de 5 millions d'euros) et crise économique (les financements des ONG du Nord proviennent en partie de fonds gouvernementaux) se

¹² « Suivi extra-hospitalier des personnes vivant avec le VIH/Sida, l'expérience de Vie Positive », A. KABORE, décembre 2003.

¹³ « Typologie des structures associatives et communautaires de lutte contre le Sida au Burkina Faso », KASABATI/PAMAC/SP-CNLS, novembre 2003.

conjuguent et entraînent de sérieuses coupes budgétaires dans les programmes Nord-Sud¹⁴.

Par ailleurs, certains domaines sont insuffisamment pris en compte par les appels d'offre des ONG du Nord. Ainsi, les dépenses de fonctionnement des structures locales (des frais de location des centres d'accueil aux frais de communication, en passant par les frais d'entretien du matériel informatique ou des véhicules) sont largement sous-estimées par leurs partenaires. En l'absence de fonds propres, on peut cependant s'interroger sur la pertinence d'un appui financier aux seules activités si les structures locales ne sont pas à même de payer le loyer de leur centre de prise en charge ou leurs factures d'électricité. De la même manière, les dépenses d'équipement sont généralement réduites au strict minimum et ne prennent pas en compte l'accroissement sensible du volume d'activités des associations, ce qui handicape lourdement la réalisation de ces activités sur le terrain. Enfin, la question récurrente de l'indemnisation des membres se pose de façon cruciale : pas seulement parce qu'il convient de soutenir les efforts de professionnalisation des associations du Sud, mais aussi parce que l'absence ou l'insuffisance de rémunérations entraîne une forte mobilité des ressources humaines et partant, une augmentation des dépenses de formation¹⁵. Ainsi « plafonnées », les appels d'offre des ONG du Nord répondent finalement assez mal aux énormes besoins quantitatifs des associations, dont les ressources demeurent souvent faibles.

14 Réponse de Solidarité au projet soumis par KASABATI à l'appel d'offre 2004 : « Malheureusement, nous ne pourrions pas développer de nouveaux partenariats cette année ; en effet, notre enveloppe financière est très limitée en 2004-2005 », septembre 2004.

15 Sur les six (6) internes en médecine recrutés et formés par Vie Positive en 2002 et 2003, un (1) seul poursuit encore ses activités au sein de l'association depuis l'obtention de son doctorat.

Les associations locales regrettent également que les financements accordés soient essentiellement orientés vers des activités « classiques » qui laissent peu de place aux initiatives originales. En effet, les rubriques budgétaires des appels d'offre sont préalablement définies par les ONG du Nord et les possibilités de modification ou d'adaptation de ces rubriques aux besoins spécifiques des projets, sont réduites. Pour une association du Sud, l'exercice se limite donc généralement à remplir un formulaire, dont les différents tableaux ont été « formatés ». Par souci d'efficacité et de simplification administrative, diront les ONG du Nord. Par souci de cantonner les associations dans des domaines d'intervention déjà ciblés, diront les acteurs locaux. Mais quelles qu'en soient les motivations, la formulation des appels d'offre ne permet pas toujours d'inscrire des activités originales et novatrices. Ainsi, il est pratiquement impossible de suivre les canevas proposés pour monter un projet unique impliquant plusieurs partenaires associatifs, sauf si le projet est soumis par un réseau : il faudrait pour cela que chacune des structures concernées réponde séparément à l'appel d'offre et qu'elles soient toutes retenues pour financement (d'ailleurs, il n'est fait mention des multipartenariats que dans la partie réservée à la budgétisation prévisionnelle, sous la forme des cofinancements acquis ou attendus). De même, il faut attendre qu'une ONG inscrive explicitement une activité dans ses objectifs pour qu'elle puisse être financée : la ligne budgétaire « activités de soutien à l'observance des traitements » n'est apparue que récemment, quand bien même les associations du Sud connaissent des difficultés dans ce domaine depuis déjà plusieurs années. Dans le domaine de la prévention, les quelques tentatives de création et de diffusion de revues d'informations sur le Sida par les

associations du Sud, se sont toutes heurtées à l'indifférence des ONG du Nord et, faute de financements, ont dû s'interrompre¹⁶. Est-ce à dire que les ONG du Nord, qui presque toutes diffusent leurs propres publications et savent l'importance d'une information de qualité, ne reconnaissent pas aux associations du Sud la capacité de créer et de développer ce type d'activité au profit des PVVIH du Sud ?

Autre reproche formulé à l'encontre des partenariats associatifs Nord-Sud : les initiatives existantes s'inscrivent presque exclusivement dans le court terme. L'illustration la plus évidente de cet état de fait est la durée pour laquelle les financements sont accordés. Il est exceptionnel que les financements soient accordés sur plusieurs années, et rares sont les ONG du Nord en mesure de garantir que les activités bénéficieront de leur appui au-delà de la première année. Dans ces conditions, les activités des associations du Sud demeurent fragiles : nombre de visites à domicile limitées par les fonds alloués à l'achat de carburant, activités génératrices de revenus menacées d'interruption quand elles ne sont pas immédiatement rentables, soutien en médicaments conditionné par la régularité de l'approvisionnement, etc. D'un autre côté, les financements accordés pour de si courtes périodes contraignent les acteurs associatifs à consacrer une grande partie de leur temps à l'élaboration des projets et à la recherche de financements, au détriment de leurs activités sur le terrain.

Le fait que les programmes internationaux soient essentiellement axés sur l'accès aux ARV et non plus sur les campagnes de

sensibilisation et d'éducation à la santé, est un indicateur supplémentaire de cet état de fait. Il y a encore cinq ans, la quasi-totalité des associations burkinabè était engagée dans des actions de sensibilisation, et seules quelques-unes avaient commencé de se préoccuper de la prise en charge des PVVIH. Aujourd'hui, seules 38% des structures burkinabè déclarent mener des activités de prévention de la transmission du VIH, tandis que 32% d'entre elles se sont impliqués dans « l'amélioration de la qualité de la prise en charge globale des personnes infectées et affectées »¹⁷. L'élargissement de l'accès aux traitements est bien sûr un besoin majeur, mais c'est avant toute chose une réponse à l'urgence du présent. En revanche, la prévention recouvre un éventail d'activités dont les résultats ne se mesurent que sur le long terme : faire adopter par la population un certain nombre de changements de comportements quant aux risques de transmission ou de changements d'attitude à l'égard des personnes infectées par le VIH, demande du temps et de la patience de la part des acteurs, et donc une pérennité des actions de la part des structures. Toutes choses qui nécessitent un appui durable des partenaires du Nord.

Quant aux formations financées par les ONG du Nord, nous avons déjà dit qu'elles permettent un transfert de compétences vers le Sud, puisque les ateliers de formations financés par les ONG du Nord représentent autant d'opportunités, pour les acteurs associatifs du Sud, d'acquérir de nouvelles connaissances et d'améliorer leurs pratiques. Toutefois, malgré la fréquence et la répétition de ces ateliers, leur impact demeure insuffisant : une forte proportion des acteurs ainsi formés ne poursuit pas ses activités dans la durée (affectation du personnel soignant et

¹⁶ Le journal d'information « Vie Positive », destiné aux PVVIH, n'a jamais trouvé de partenaires en dépit d'une large diffusion lors de la XIIème Conférence Internationale sur le Sida et les MST en Afrique de décembre 2001, de même que le projet du CICDoc de créer une revue intitulée « Comprendre » a été rejeté par Axios en 2004.

¹⁷ « Typologie des structures associatives et communautaires de lutte contre le Sida au Burkina Faso », KASABATI/PAMAC/SP-CNLS, novembre 2003.

enseignant, mobilité sociale vers des emplois plus rémunérateurs, phénomène de « burn out », etc.) et ne bénéficient pas d'un suivi approprié (possibilités de remise à niveau, évaluation des pratiques, stages, etc.) Au Burkina Faso, plusieurs formations en gestion financière et administrative ont ainsi été organisées au profit des associations, mais l'évaluation des connaissances et aptitudes des acteurs bénéficiaires a montré que les lacunes restaient néanmoins importantes¹⁸ : « disparité en background comptable, disparité de maîtrise de l'outil informatique, disparité de niveau en français (compréhension orale et écrite) ». Dans ces conditions, on comprend qu'il serait donc nettement plus intéressant de contribuer à l'émergence de structures de formation dans les pays du Sud et d'axer davantage les interventions sur la formation des formateurs. En l'absence d'une telle stratégie, l'insuffisance de formateurs au Sud handicape le transfert de ces compétences entre structures locales et maintient la dépendance technique des associations du Sud envers leurs partenaires du Nord. A l'heure actuelle, peu d'organisations ont intégré les conséquences de cette analyse et développé ce type de stratégie, à l'exception notable de l'ONG américaine Family Health International, en partenariat avec le CICDoc.

Les besoins de formation exprimés par les associations du Sud répondent à une logique d'urgence : former un maximum de personnes en un temps minimum, en articulant les modules de formation autour des notions les plus élémentaires et des aspects directement applicables sur le terrain. Malheureusement, cela conduit à un important défaut d'anticipation des problèmes qui se poseront demain. Ainsi, nous avons évoqué plus haut le constat que

les initiatives d'accès aux traitements ARV ont largement sous-estimé les questions relatives à l'observance de ces traitements. Dans un autre domaine, on constate que le très fort accroissement des financements accordés au milieu associatif¹⁹ s'accompagne de la notion de professionnalisation, mais que les besoins de formation des acteurs associatifs aux techniques d'élaboration, de gestion, de suivi et d'évaluation des projets, demeurent largement sous-estimés. H. Nicolas, dans son rapport de stage effectué auprès des associations de Bobo Dioulasso, remarque notamment qu'il faudrait créer un « module sur la conception de projets comprenant : la définition claire des objectifs généraux et spécifiques, le cadre logique, la description des résultats attendus, le choix des méthodes et moyens, les méthodes de monitoring des projets, l'élaboration du budget prévisionnel (...), l'évaluation, le rapport financier etc. »

Autre limite des processus de transfert de compétences Nord-Sud : les stratégies de lutte contre le Sida reprennent systématiquement les thématiques du Nord, les concepts utilisés étant en réalité définis par les experts des Nations-Unis ou de la Banque Mondiale et étant véhiculés par les ONG du Nord. Or, la simple traduction de la terminologie onusienne, de l'anglais au français puis du français en langues nationales, n'est pas sans poser de problèmes. Ce double niveau de traduction implique en effet un double niveau d'interprétation, et les termes finalement employés ne recouvrent pas exactement la même signification, ni la même vision. A. Desclaux a très bien expliqué en quoi l'utilisation du terme français « observance », préférée à la

¹⁸ « Rapport de stage comptabilité-gestion à la maison des associations de Bobo Dioulasso », H. NICOLAS, GIP-ESTHER / PREMIS-BB, 27 septembre 2004.

¹⁹ Citons, au Burkina Faso : l'appui du Fonds Mondial pour le Sida, la tuberculose et le paludisme, le Programme de Traitements Accélérés (TAP) de la Banque Mondiale, l'initiative « 3 by 5 » de l'Organisation Mondiale de la Santé ou encore le programme du GIP-ESTHER.

traduction littérale du mot anglais « adhérence », pouvait influencer sur les pratiques de soutien aux malades²⁰. Mais on pourrait également s'interroger sur les conséquences d'une adaptation de ces termes en langue mooré ou dioula et sur la redéfinition implicite de l'observance, effectuée alors, consciemment ou non, par les conseillers associatifs et les agents de santé au cours de leurs entretiens avec les malades sous traitements.

Par ailleurs, l'évolution de ces concepts au Nord implique des changements de stratégies auxquels les associations du Sud ont parfois du mal à s'adapter. Observons le cas du soutien aux enfants, auparavant identifiés au sein de la seule catégorie des « orphelins du Sida » et désormais classés au nombre des « orphelins et enfants vulnérables (OEV) ». A priori, ce changement de terme correspond à une tentative d'adaptation au contexte de l'épidémie au Sud, en luttant contre une forme de discrimination positive et en prenant en compte quelques autres situations impliquant une vulnérabilité sociale ou économique. Pour autant, en l'absence d'un consensus sur les situations à retenir pour la définition de la vulnérabilité, de très nombreux enfants bénéficient actuellement du soutien des associations sans que le VIH ne soit forcément responsable de leur état (handicapés mentaux et physiques, enfants maltraités, enfants de familles vivant sous le seuil extrême de pauvreté, etc.) Nous ne nions bien évidemment pas la réalité et la gravité de ces situations, mais nous soulignons simplement que les ressources humaines, matérielles et financières des associations du Sud sont tout simplement incapables de couvrir les besoins de ces enfants. D'une

manière générale, les concepts et les stratégies développés, de même que les modules de formation utilisés, révèlent donc une adaptation insuffisante au contexte socioculturel dans lequel évoluent les associations burkinabè.

3. Perspectives : dans quel domaine et comment intervenir auprès des associations burkinabè de lutte contre le Sida ?

Dans un premier temps, nous avons montré que les liens de collaboration entre les ONG du Nord et les associations du Sud, bien que relativement récents, ont progressivement permis de tisser un véritable réseau international de la lutte contre le Sida. Par la suite, en regard des acquis de cette collaboration Nord-Sud, nous avons également rappelé que les divers partenariats existants se heurtent à un certain nombre d'obstacles administratifs et financiers, mais surtout socioculturels. Il convient maintenant de dégager un certain nombre de perspectives et de lancer quelques pistes de réflexion en faveur de relations Nord-Sud plus constructives, basées sur la réciprocité des échanges.

Compte tenu des résultats obtenus au cours des dernières années et de la pertinence globale des programmes en cours, il s'agit tout d'abord de consolider les partenariats déjà mis en œuvre entre les ONG du Nord et les structures locales de lutte contre le Sida. Les actions entreprises répondent, au moins partiellement, à de nombreux besoins des populations, mais elles apparaissent encore fragiles sur le terrain et nécessitent un appui soutenu et durable. Pour cela, les interventions doivent davantage s'inscrire dans le long terme, à travers un renforcement institutionnel et organisationnel des structures locales, l'allocation de financements pluriannuels aux projets et programmes, et la formation des formateurs dans tous les domaines d'activité investis par les associations. Mais pour

²⁰ « L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique », in « L'observance aux traitements contre le VIH/Sida. Mesures, déterminants, évolution », ANRS, p. 57-66, décembre 2001.

offrir de meilleures garanties de pérennité, ces interventions doivent également s'intégrer dans les politiques nationales et prendre en compte les orientations définies par les autorités locales. Au Burkina Faso, il convient en l'occurrence de s'assurer que tous les programmes d'appui aux associations s'inscrivent dans le Cadre stratégique du Conseil National de Lutte contre le Sida et bénéficient ainsi d'un appui politique et institutionnel au plus haut niveau. Cette tutelle est d'autant plus importante que le CNLS/IST est la seule structure à même de mettre en œuvre, de façon coordonnée et cohérente, les grands programmes internationaux.

Ensuite, il convient de favoriser les stratégies et les initiatives locales. Ainsi, les recherches-actions entreprises par les ONG du Nord doivent se traduire par la mise en œuvre de programmes adaptés au contexte socioculturel en impliquant davantage les structures locales aux travaux. A ce titre, le « Projet Intervention Ciblée en Profit des Professionnelles de Sexe et leurs clients » initié à Ouagadougou par l'ONG américaine Population Council en partenariat avec les associations Vie Positive et AAS, et la réalisation des films « Faso contre le Sida »²¹ et « Doni Doni Bem'béla »²², représentent des cas encore trop rares d'application des recherches en sciences sociales. Il s'agirait en fait de répondre à la question posée par le Groupe de Recherche en Sciences de l'Homme

Appliquées au Développement et à l'Evaluation des Interventions (SHADEI) : quelle est « la participation de la recherche qualitative au développement organisationnel et au renforcement des capacités des associations de lutte contre le VIH/SIDA au Burkina Faso ? »²³ Les sciences sociales ne sont d'ailleurs pas les seules à devoir se pencher sur ce problème et d'autres disciplines ont un rôle à jouer. Certains types d'intervention ont fait la preuve de leur intérêt dans d'autres domaines et devraient ainsi être adaptés aux pratiques socioculturelles des pays du Sud, puis développés dans le champ de la lutte contre le Sida en partenariats avec certaines ONG du Nord spécialisées dans l'appui conseil (mutuelles de santé, micro-crédits, etc.). Enfin, les efforts d'adaptation socioculturelle passe par la traduction des outils dans les diverses langues nationales (brochures, rapports, vidéo-cassettes, modules de formation, etc., doivent être plus largement diffusés et être plus facilement accessibles aux populations alphabétisées en langues nationales) et surtout, par une redéfinition consensuelle des concepts et des stratégies qui en découlent. Il conviendrait notamment, comme cela a été fait dans le cadre du counselling/conseil-dépistage, de permettre aux associations du Sud de s'approprier le sens de chacun de ces concepts et d'en décrire les implications en terme de stratégies à développer et d'activités à mener.

En amont des interventions sur le terrain, il conviendrait également d'améliorer la cohésion entre les ONG du Nord. En effet, leurs programmes respectifs sont autonomes les uns vis-à-vis des autres, et leurs interventions sont insuffisamment

²¹ « Faso contre le Sida » a été réalisé en 2012 par A. DESCLAUX et S. RAWDIN, en partenariat avec de nombreux acteurs de la lutte contre le Sida au Burkina Faso (Personnes vivant avec le VIH/Sida, associations, structures sanitaires, CNLS/IST, etc.) ; il a été traduit en mooré, en dioula, en fulfuldé et en anglais.

²² « Doni Doni Bem'béla », film réalisé en 2001 par B. GOLDBLAT et D. SERELLE (CINOMADE) et SIDA KA TAA, est porté par les travaux du Groupe de Recherche en Sciences de l'Homme Appliquées au Développement et à l'Evaluation des Interventions (SHADEI) ; il a été traduit en mooré, en dioula, et en anglais.

²³ « Atelier de réflexion sur la participation de la recherche qualitative au développement organisationnel et au renforcement des capacités des associations de lutte contre le VIH/SIDA », SHADEI, Ouagadougou, 3 au 6 novembre 2003.

coordonnées et rarement complémentaires, alors même que les buts poursuivis sont souvent similaires. Des efforts supplémentaires de concertation doivent donc être faits, avant et pendant les interventions dans les pays du Sud. Un seul exemple suffira à illustrer ce propos : en 2003, simultanément à l'opération « Aide à la scolarisation des orphelins et enfants vulnérables » du CICDoc, qui soutenait en matériel scolaire plus de 10.000 enfants à travers 84 associations dont six structures implantées à Bobo Dioulasso, l'ONG américaine Axios a mis en place un programme similaire auprès... des six associations de Bobo Dioulasso ! Il va sans dire qu'une meilleure compréhension du contexte et une meilleure communication avec les partenaires du CICDoc de la part de AXIOS, auraient permis d'éviter facilement cette situation et de financer d'autres activités plus pertinentes. Selon nous, la création d'une sorte de plate-forme des ONG du Nord, d'un cadre de concertation qui permettent une meilleure cohésion des interventions et une plus grande efficacité des programmes dans les pays du Sud, pourrait donc être envisagée. Parallèlement, il est indispensable de renforcer les collaborations Sud-Sud pour une complémentarité des actions. En effet, les interventions des ONG du Nord sont plus efficaces et plus pérennes quand elles reposent sur des partenariats entre associations locales. Un objectif important devrait donc être que l'appui technique fourni à une structure locale par une ONG du Nord soit bénéfique aux associations partenaires de cette structure (Un hôpital de jour et son laboratoire devraient, par exemple, être ouverts aux PVVIH pris en charge par les autres structures associatives de la localité concernée). En outre, il faut garder à l'esprit qu'une réelle complémentarité des activités entre les structures locales permettrait de réduire les coûts des interventions et de favoriser la mise en œuvre de projets collectifs.

De manière synthétique, les associations locales attendent donc des ONG du Nord :

- Un soutien technique et financier inscrit dans la durée, à travers des programmes et des financements pluriannuels qui offrent de véritables garanties de pérennité.
- Une meilleure prise en compte des contextes socioculturels des pays du Sud, et une application immédiate des résultats des travaux effectués par les différents organismes de recherches en sciences sociales.
- Une véritable cohésion entre les ONG du Nord, à travers l'émergence d'un cadre de concertation qui puisse se réunir avant et pendant l'exécution des programmes d'intervention.
- Une plus grande souplesse dans l'utilisation des fonds, afin de mieux faire face aux situations d'urgence ou aux coûts imprévus.

Mais n'oublions pas que les associations du Sud peuvent elles-aussi fournir une véritable expertise de qualité aux ONG du Nord :

- De par leur connaissance approfondie des spécificités du contexte socioculturel local, elle sont en mesure de fixer des objectifs plus réalistes, de développer des stratégies mieux adaptées et de rationaliser l'utilisation des fonds alloués aux programmes.
- Grâce aux transferts de compétences Sud-Sud, l'impact des interventions peut être élargi à l'ensemble du tissu associatif local.
- Enfin, un recours plus fréquent à l'expertise communautaire des acteurs du Sud, pourrait contribuer à une meilleure compréhension des comportements et des pratiques des populations immigrées vivant dans les pays du Nord, pour qui l'accès aux soins et aux traitements reste difficile et inégalitaire.

Conclusion

En conclusion, il s'avère que les besoins des associations du Sud sont trop importants pour être satisfaits par les seuls partenariats publics, et que la pertinence et l'intérêt des partenariats associatifs Nord-Sud n'est plus à démontrer. En ce sens, il est indispensable de maintenir ces liens de collaborations inter-associatifs et de les renforcer. Cependant, il est indéniable que les actions des ONG du Nord, pour être davantage crédibles aux yeux des acteurs du Sud, doivent mieux prendre en compte les différents contextes socioculturels des pays du Sud et s'ouvrir à une redéfinition conceptuelle des outils et des stratégies de lutte contre le Sida. Pour cela, l'expertise communautaire des structures locales doit être valorisée et reconnue par les ONG du Nord.

La multiplicité des interventions des ONG du Nord et leur autonomie les unes vis-à-vis des autres, suscitent parfois un esprit de rivalité entre les associations du Sud, ce qui ne permet pas toujours de développer de véritables synergies d'action. Par conséquent, les interventions des ONG du Nord doivent s'inscrire dans un esprit de complémentarité et mieux s'intégrer dans les politiques nationales de lutte contre le Sida.

Enfin, il apparaît indispensable de renforcer la collaboration associative Nord-Sud, tout en développant la collaboration et les transferts de compétences Sud-Sud. S'il est important de consolider les partenariats existants entre ONG du Nord et associations du Sud afin de créer des « passerelles » entre elles, il est en effet tout aussi essentiel de favoriser la collaboration entre les associations du Sud elle-mêmes, en les appuyant durablement sur le plan organisationnel interne et collectif.

«Un exemple de solidarités transnationales Nord-Sud dans la lutte contre le sida : la mise en place d'un programme de coopération régionale dans la zone Océan Indien».

Sandra Bascougnano*

Observe-t-on des inégalités face à la santé et à la maladie parmi la population des migrants réunionnais porteurs du VIH-Sida sur le sol métropolitain ? C'est là le questionnement premier de la recherche que je mène actuellement dans le cadre de mon doctorat en sociologie. On se trouve ici au croisement de deux champs de la recherche en sociologie : celui des migrations et relations interethniques et celui de la santé et de la maladie.

Des lectures et un premier terrain à la Réunion m'ont alors amenée à formuler deux hypothèses. La première postule que la situation de migrants de cette population, en tant qu'elle induit le plus souvent précarité, isolement, perte de lien social, aurait des conséquences sur les comportements face à la santé et à la maladie. La seconde, qui renvoie aux relations interethniques en France, propose de réfléchir aux conséquences, en matière de santé, de la perception de ces migrants en France métropolitaine en tant qu'étrangers, perception vécue comme un rejet dans l'altérité et un refus de francité. Cette mise entre parenthèses de leur citoyenneté aurait-elle un impact sur les comportements de ces migrants porteurs du VIH-Sida face à la santé et à la maladie et sur leur prise en charge en milieu hospitalier à proprement parler ?

Au cours de mon terrain à la Réunion, que j'ai réalisé entre fin 2003 et début 2004 sur

une période de six mois, j'ai privilégié certains lieux d'étude dont les services hospitaliers qui prennent en charge les personnes vivant avec le VIH-Sida (à Saint-Denis et à Saint-Pierre) et les associations de lutte contre le sida de la Réunion qui sont au nombre de trois. J'ai mené en ces lieux observations et entretiens, recueils de données écrites et orales. J'ai par ailleurs élargi mes recherches à quelques cabinets infirmiers de ville sollicités pour le suivi des patients porteurs du virus et à quelques pharmacies de ville qui ont des contacts avec ces patients.

Le propos de cet article se centrera sur un des lieux de cette étude de terrain, une association de lutte contre le sida de la Réunion loi 1901, l'association RIVE (Réunion Immunodéprimés, Vivre et Ecouter).

Du soutien des personnes vivant avec le VIH-Sida à l'échelle locale à la mise en place d'une coopération régionale dans l'Océan Indien.

Née en 1994 sous l'impulsion de quatre patients réunionnais suivis au Centre Hospitalier Départemental (CHD) de Saint-Denis et du Docteur Catherine Gaud, chef de service du service d'immunologie du CHD, l'association compte aujourd'hui onze salariés à temps plein. Elle n'a, depuis sa création, cessé de croître et a vu ses bailleurs de fonds se multiplier et se diversifier à la fois. Elle est actuellement financée par la DRASS santé (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales), principal bailleur, la DRASS sociale, le Conseil Général, Ensemble contre le Sida, Solidarité Sida, la Préfecture, la CGSS (Caisse Générale de Sécurité Sociale de la Réunion), la Région, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la Mairie et le FEDER (Fonds Européen de Développement Régional). Par ailleurs, à l'occasion d'événements, l'association fait appel à des sociétés privées. Par exemple, lors du salon de l'auto 2004 à Saint-Denis, RIVE, disposant d'un stand dans le parc

* Doctorante en Sociologie à l'Université de Paris 7 / URMIS, sous la direction de Catherine Quiminal.

(concedé gratuitement), a mis en jeu une voiture offerte par un concessionnaire automobile, récoltant ainsi des fonds pour permettre à des femmes malgaches enceintes et séropositives de bénéficier de traitements qui réduisent considérablement les risques de transmission materno-foetale. En 1994, lorsque l'association a vu le jour, ceux qui découvraient leur séropositivité se pensaient irrémédiablement condamnés. L'association se voulait alors un lieu d'accueil, de soutien, un lieu où l'on ne craindrait pas le regard de l'autre.

Deux années plus tard, beaucoup étaient morts, parmi eux, Adrien, celui que d'aucun considère comme Le fondateur de RIVE. D'autres furent sauvés, ramenés du seuil de la mort, parfois, à la vie, la trithérapie avait fait son entrée dans les hôpitaux de France, tant en métropole que dans les départements d'outre-mer. RIVE a continué de vivre aussi. Petit à petit, l'association s'est transformée. Il s'agissait beaucoup moins d'accompagner vers la mort, et bien plus d'accompagner dans la vie. Aujourd'hui, cela constitue toujours un de ses objectifs centraux, aider les personnes vivant avec le VIH-Sida à vivre et à vivre le mieux possible, sachant que l'on dénombre environ 550 personnes vivant avec le VIH-Sida à la Réunion pour une population de 750000 habitants. Deux salariés de RIVE sont employés en particulier pour cette tâche en tant que travailleurs sociaux. Ils viennent en aide aux porteurs du virus à plusieurs niveaux : administratif, financier, matériel, juridique, pour l'hébergement et la recherche d'emploi. Le souci premier est de favoriser la réinsertion dans la vie sociale des patients. Beaucoup ont en effet connu de réelles difficultés suite à la découverte de leur séropositivité, et en particulier lorsqu'ils ne l'apprennent qu'au stade sida, ce qui induit une prise en charge médicale lourde. Ainsi, la perte d'emploi est fréquente bien que non systématique.

Mon premier contact avec cette association aura été la rencontre avec sa Présidente, le Docteur Catherine Gaud, que je rencontrais en tant que chef de service du service

d'immunologie à Saint-Denis. RIVE devait tenir sous peu une réunion de trois jours à l'occasion de laquelle des membres de différentes associations de lutte contre le sida de l'Océan Indien échangeraient savoirs et savoir-faire. Elle m'invita à y prendre part.

Cette rencontre entre différents membres d'associations de lutte contre le Sida de l'Océan Indien était la première du genre, bien que les liens entre les différents pays de la zone se soient développés depuis quelques années. La réunion qui rassemblait des personnes originaires de l'île Maurice, de Madagascar, des Comores, des Seychelles et de la Réunion se déroulait dans un hôtel du centre ville de Saint-Denis de la Réunion. Il fut question notamment de discriminations, de soutien aux personnes découvrant leur séropositivité et à celles plus globalement qui vivent avec le VIH-Sida. Mais le point central de cette rencontre était de réfléchir aux moyens à mettre en œuvre pour développer les échanges de savoirs et savoir-faire entre les différents pays de la zone Océan Indien au niveau associatif. Il s'agirait notamment d'accueillir les membres d'associations récemment nées, à Madagascar en particulier, et de leur proposer un stage au sein d'associations plus anciennes. Ici, l'association RIVE, dont les diverses actions furent présentées, faisait figure de modèle. Les membres des jeunes associations malgaches de lutte contre le sida y seraient donc accueillis, ainsi qu'à PILS (Prévention Information et Lutte contre le Sida), association de lutte contre le sida de l'île Maurice fortement liée à RIVE. Il fut question également d'aider financièrement ces associations naissantes afin qu'elles s'équipent en matériel informatique. Ainsi, dans un premier temps centrée sur l'aide aux patients réunionnais, RIVE développe aujourd'hui une autre activité, la coopération régionale.

Des initiatives locales à l'origine de la mise en place d'une coopération régionale

pour faire face au VIH-Sida dans l'Océan Indien.

La mise en place d'une coopération régionale en matière de lutte contre le VIH-Sida, initiée par RIVE en 1996, dans l'Océan Indien, s'est concrétisée par la signature d'un protocole d'accord, le 21 février 2002, entre la Commission de l'Océan Indien (COI) et le Système des Nations Unies pour un partenariat visant à « garantir une action plus efficace contre la propagation et les méfaits de l'épidémie au VIH-Sida dans la région » (Programme du Colloque VIH/SIDA de l'Océan Indien, 2003 : 1). Ce protocole aura entre autre permis la tenue d'un colloque scientifique intitulé "VIH-Sida de l'Océan Indien" qui s'est déroulé à l'île Maurice les 12, 13 et 14 novembre 2003 où les différentes associations de la zone étaient représentées (grâce à une contribution financière de RIVE, PILS et VIVRE + de Maurice, de l'ONUSIDA et du Ministère de la Santé de la République de Maurice). Il faisait suite à un premier colloque organisé alors à la Réunion par RIVE, avec le soutien du Conseil Général de la Réunion, en novembre 2002.

Les actions de RIVE dans la coopération régionale ont débuté concrètement en 1996 avec l'île Maurice suite à l'amélioration de l'état de santé des patients de la Réunion grâce à l'introduction de la trithérapie. Karine Alfirévic explique : « Depuis près de dix ans, l'association RIVE vient en aide aux séropositifs de la Réunion et elle aurait pu en rester là. Mais voilà, constater qu'encore au 21^{ème} siècle et à quelques centaines de kilomètres de notre île, dans l'Océan Indien, des personnes contaminées par le virus meurent faute d'argent lui était devenu insupportable. Rive a donc décidé de mettre en place un Fond de Solidarité Thérapeutique Régional, suite logique d'une action de coopération déjà initiée depuis 1996 » (Rivage, mai 2003 : 4). La première île de la zone soutenue par RIVE fut donc Maurice, l'île sœur, le pays le plus proche de la Réunion. A l'époque, Maurice ne disposait d'aucun moyen pour venir en aide aux

personnes vivant avec le VIH-Sida, ni structures de soin, ni personnel hospitalier formé, ni traitements antirétroviraux. RIVE, en partenariat avec le CHD de Saint-Denis, a accueilli les patients dont la vie était en danger, prenant à sa charge l'hébergement, la nourriture et le coût des analyses médicales, des soins et des traitements. Elle a également, par l'action du Docteur Catherine Gaud, formé des médecins à la prise en charge du VIH-Sida. Elle a soutenu la mise en place de structures de soin adaptées. Catherine Gaud a, à plusieurs reprises, sollicité le gouvernement mauricien pour qu'il œuvre dans la lutte contre le VIH-Sida. Aujourd'hui, l'île Maurice est indépendante en matière de prise en charge du VIH-Sida. Un personnel médical et paramédical compétent, des structures de soin adaptées et une prise en charge du coût des traitements par le gouvernement de l'ensemble de ses patients infectés (soit environ 220 porteurs du virus pour 1,2 millions d'habitants), telle est la réalité de la situation à Maurice en terme de lutte contre le sida. L'association PILS de Maurice s'est elle aussi construite en lien avec RIVE. Son fondateur fut membre, plusieurs années durant, de l'association RIVE qu'il avait connu en tant que personne vivant avec le VIH-Sida à Maurice et pris en charge à la Réunion. Fort de cette expérience, il a su donner à PILS l'élan nécessaire pour en faire une association de lutte contre le sida et de soutien aux personnes vivant avec le VIH-Sida considérée comme exemplaire aujourd'hui, puisqu'elle aussi participe à la formation des membres des nouvelles associations de lutte contre le sida de l'Océan Indien.

Suite à cette première expérience réussie, RIVE a poursuivi ses actions en se tournant vers les Seychelles dont le nombre de personnes vivant avec le VIH-Sida serait de 160 pour 80000 habitants. Une partie des traitements nécessaires pour les patients de l'île est à présent prise en charge par le gouvernement seychellois.

En ce qui concerne Mayotte, les porteurs du virus peuvent bénéficier gratuitement des

soins et des médicaments, en tant que Collectivité Territoriale française. L'insularité constituerait toutefois, comme dans l'ensemble des îles de l'Océan Indien de petites superficies, un frein à la lutte contre les Sida, la crainte d'être connu comme porteur de VIH-Sida freinant la démarche de dépistage.

Pour ce qui est des Comores, on ignore le nombre réel de personnes vivant avec le VIH-Sida, en raison d'un déni de l'existence de la maladie sur le territoire.

Aujourd'hui, RIVE porte son attention sur Madagascar. Au moment de mon enquête, l'association travaillait à la constitution d'un fond monétaire permettant l'achat d'antirétroviraux pour les femmes malgaches enceintes et porteuses du VIH-Sida, l'objectif étant de limiter voire de supprimer les risques de transmission materno-fœtale durant la grossesse et lors de l'accouchement. Il reste toutefois encore beaucoup à faire pour Madagascar. En 2002, le Président, Marc Ravalomanana, a décrété que la lutte contre le sida était une priorité nationale. L'extension du virus mettrait en péril le pays déjà très pauvre en lui enlevant sa force de travail. Des enquêtes ont été menées et ont mis en évidence la situation critique de Madagascar concernant l'infection au VIH. Une personne sur quatre-vingt-dix serait porteuse du virus aujourd'hui, avec des taux des plus alarmants dans les grandes agglomérations. Dans une interview donnée au journal Rivage, le secrétaire exécutif du Comité Nationale de Lutte contre le VIH-Sida de Madagascar a exprimé son inquiétude en présentant la progression alarmante du virus sur la grande île depuis 1987 : « Le premier cas de VIH-Sida remonte à 1987. En 1995 nous avions une personne vivant avec le VIH-Sida pour 3000 habitants, en 2000 nous étions à une personne contaminée pour 600 habitants, en 2002 on comptait un porteur du VIH pour 500 habitants et aujourd'hui, en 2003 nous sommes à une personne séropositive pour 90 habitants. Nous sommes donc dans la phase de la généralisation de la maladie » (Rivage, décembre 2003 : 10). Ainsi, plus de 200000

personnes auraient contracté le VIH à Madagascar.

L'association RIVE intervient donc à plusieurs niveaux : l'accueil et les soins aux patients de la zone en situation médicale critique, l'aide à l'ensemble des patients de la zone par la distribution d'antirétroviraux et l'analyse de prélèvements sanguins, la formation du personnel médical et paramédical, l'échanges de savoirs et savoir-faire entre les associations de l'Océan Indien. La complexité de ces actions a nécessité l'emploi de deux nouveaux salariés en 2003 : un chargé de coopération et un pharmacien.

Le pharmacien salarié de RIVE, explique son rôle au sein de l'association et ce qui a motivé son recrutement : « Il s'est trouvé que les patients réunionnais, français, ont accès à tous les traitements et soins qui sont gratuits bien sûr et que pour les îles de l'Océan Indien, c'était pas du tout la même chose. Et Catherine, présidente de l'association, a pensé que c'était important qu'on poursuive cette action dans l'Océan Indien pour essayer d'aider un petit peu les autres et non pas s'occuper que de nous [...]. Mon travail consiste en deux choses : former des pharmaciens dans l'Océan Indien qui ne connaissent pratiquement pas les médicaments puisqu'ils ne les ont pas, je pense surtout à Madagascar, savoir un petit peu quelles sont ces molécules, quels sont leurs effets secondaires, comment respecter une prescription d'un médecin référent, un médecin formé par Catherine et délivrer les médicaments » (Entretien, janvier 2004).

Le volet formation concerne donc l'ensemble du corps médical et paramédical : médecins, infirmiers, aides-soignants et pharmaciens. Catherine Gaud, en tant que médecin spécialiste en immunologie, a initié ces sessions de formation. Elle est allée dans différents pays de la zone en proposant une formation théorique de base aux médecins qui constitueront plus tard les médecins référents dans leurs pays. La formation se poursuit de manière plus approfondie en lien avec l'Université de Bordeaux II qui propose

un Diplôme Universitaire de sidénologie dont la formation de deux semaines est dispensée à la Réunion et elle s'achève par une formation pratique. Le pharmacien employé par RIVE a lui aussi participé à la formation de pharmaciens à Madagascar. Quant au personnel paramédical, il se doit également d'être compétent et au cours de mon étude, deux infirmières malgaches, accueillies par RIVE, ont suivi un stage dans le service d'immunologie de Saint-Denis de la Réunion. Le pharmacien de RIVE poursuit : « La deuxième partie, ça sera commander, et c'est d'ailleurs ce que j'ai fait cette semaine, c'est tout récent, commander les médicaments, et faire envoyer directement, grâce au programme ACCESS qui est un programme de commande au prix Tiers-Monde négocié par l'association RIVE pour les pays en voie de développement. Donc ça veut dire que ce sont des trithérapies au prix excessivement bas qui sont le coût, le prix de fabrication qui sont pratiquement à prix coûtant qui n'ont rien avoir avec les prix français, européen ou américain du nord. Ce qui permet donc d'acheter des médicaments pour pas cher, enfin, pas cher pour nous, encore très cher pour les autres, mais pas cher pour nous, et d'en faire profiter Madagascar, Seychelles, Comores, Maurice. Donc c'est ce que j'ai fait cette semaine. Dans un premier temps c'est pour soigner les femmes enceintes à Madagascar et pour éviter qu'elles contaminent leur enfant lors de l'accouchement. On sait qu'il y a trente pour cent de femmes séropositives qui contaminent leur enfant lors de l'accouchement et que grâce au programme de Catherine Gaud, il y aura à peu près moins de un pour cent, c'est à dire pratiquement zéro pour cent de risque d'enfants contaminés. Donc c'est quelque chose de formidable qui va être mis en place début 2004 » (Entretien : janvier 2004). Jusqu'à aujourd'hui, RIVE venait en aide aux patients de la zone en leur faisant parvenir les traitements non utilisés par les patients de la Réunion pour cause de non compliance ou de changement de thérapie. A présent, la demande de traitements se faisant plus

importante et pour s'assurer de la régularité dans l'approvisionnement en antirétroviraux, RIVE a signé les accords ACCESS. Ces accords ont été signés avec les firmes pharmaceutiques GLAXOSMITHKLINE, MSD, BMS, BOEHRINGER, ROCHE. ACCESS permet d'obtenir des antirétroviraux en urgence, en priorité, mais seules quelques associations peuvent signer ces accords car, selon Catherine Gaud, « il faut montrer patte blanche ».

Toutefois, si le programme ACCESS peut permettre de sauver des vies par l'achat de traitements à faible coût, il ne fait pas l'unanimité. En effet, ces accords ne peuvent être signés que sous certaines conditions, les firmes pharmaceutiques se montrant très exigeantes. De plus, les tarifs sont négociés. Ce système induit donc des prix différenciés dans la vente et l'achat des antirétroviraux. La Réunion apparaît alors comme le seul recours dans la zone Océan Indien pour l'accès aux soins et aux traitements. La lutte contre le sida repose ainsi sur des solidarités interrégionales et non sur de réelles politiques d'Etat.

Ajouter intertitre ici ?

Ces accords représentent-ils une réelle solution face à cette pandémie ? On peut, au travers de l'expérience de l'Océan Indien, en mesurer l'importance. Mais ils restent des initiatives locales encore largement bricolées et non systématique. Faire face efficacement à cette pandémie nécessiterait une réelle politique de lutte contre le sida dans les différents pays accompagnée d'une politique internationale visant à venir en aide aux pays les plus démunis qui ne seraient pas en mesure de mettre en place les moyens humains et sanitaires nécessaires pour faire face à l'épidémie du VIH-Sida. « Que fait le fonds mondial ? », titre Transcriptase dans un numéro d'automne 2004.

Et si pour l'Océan Indien, au travers de l'action de RIVE, des médicaments peuvent être achetés à bas prix grâce à la signature des accords ACCESS, collecter des fonds pour financer ces traitements requière beaucoup d'énergie et demande bien souvent

de faire jouer ses propres réseaux relationnels. L'association rencontre de réelles difficultés à cet égard car « pour des raisons éthiques, politiques ou commerciales, les bailleurs de fonds refusent que leur argent soit utilisé à ces fins [pour financer la coopération régionale]. Seules les collectes de dons, les événementiels (dîner de gala, concerts...), les parrainages permettent l'achat de ces thérapies » (Rivage, décembre 2003 : 11). De ce fait, RIVE envisage, suite à la mise en place de cette nouvelle activité de coopération régionale, de se diviser afin de rendre plus lisibles ses actions, puisque certains bailleurs de fonds, telle la DRASS Santé de La Réunion, ne désirent pas voir les fonds versés à l'association servir la coopération régionale. Les patients réunionnais pèsent également dans ce choix car certains voient d'un mauvais œil l'implication de RIVE dans l'Océan Indien, suspectant un désintérêt à leur égard.

Les soucis budgétaires actuels de RIVE devraient cependant prendre fin, la communauté internationale s'étant engagée à apporter une aide à l'échelle mondiale, notamment au travers d'un fond mondial pour lutter contre le sida. Mais ces financements se font attendre. L'idée d'un tel fond s'est faite jour en 2000. En août 2002, « le montant cumulé des ressources s'élevait à 2 milliards de dollars, soit 25% de l'objectif attendu, et ce alors que l'ampleur des luttes à mener a triplé » (Transcriptase, automne 2002). Etabli pour une durée de 5 ans, ce budget concernera la lutte contre le sida (67% des fonds), la tuberculose (23%) et le paludisme (10%). Au départ, il avait été pensé exclusivement pour lutter contre le sida et on parlait alors de la nécessité d'obtenir 7 à 10 milliards de dollars. Ainsi, et même si la mise en œuvre d'une aide, ne serait-ce qu'à l'échelle de la zone Océan Indien, demeure complexe et ne se résume pas à des besoins budgétaires, le besoin d'argent reste essentiel.

Formation, achat et redistribution de médicaments ne constituent que les prémisses de ce qui devra être fait dans un

avenir que l'association veut proche. L'objectif serait une prise en charge totale des porteurs du virus dans leur pays et la possibilité pour tous d'avoir accès aux traitements. En attendant la réalisation de ce programme, RIVE cherche à pallier ces manques.

En réalité, plutôt que de coopération régionale, on pourrait parler de solidarités transnationales nord-sud, la Réunion bénéficiant des avantages propres aux pays du nord en matière de soins et d'accès aux traitements. Elle prend donc globalement le rôle de leader dans cette coopération régionale. Ainsi que l'explique Jacques Rollin dans le journal Rivage, « une initiative régionale d'accès rapide aux soins et aux traitements des personnes vivant avec le VIH SIDA dans la zone océan Indien a été créée [...]. Le présent programme a pour but de réduire les inégalités entre les îles en matière d'accès aux soins et aux traitements. Il s'appuie sur le rôle de référence de La Réunion en la matière » (Rivage, décembre 2003 : 11). Si au sein de cette coopération régionale, RIVE, en lien avec le CHD de Saint-Denis, fait figure de modèle, de leader et parfois même de sauveur du fait, certes de la motivation et de l'acharnement de ses membres, mais aussi de son appartenance aux groupes des pays privilégiés qui ont accès gratuitement à la trithérapie, parler de coopération régionale rappelle que les pays doivent oeuvrer ensemble. Aujourd'hui, PILS, association mauricienne, participe à la formation des membres des jeunes associations malgaches ; les médecins formés dans divers pays de la zone prennent le relais, assistant Catherine Gaud dans des sessions de formations avec pour objectif d'en mener eux-mêmes à bien sans sa présence. Sans les moyens humains, mais également sanitaires et financiers de la Réunion qui repose exclusivement sur son appartenance, en tant que Département d'Outre-Mer français, aux pays riches, une telle coopération n'aurait peut-être jamais vu le jour. Cela donne à réfléchir quand on constate que ce sont des associations non

gouvernementales qui viennent en aide aux pays les plus pauvres, et ce sans un réel appui des gouvernements des pays les plus favorisés, et que faute de politique internationale décidée à lutter contre les inégalités de santé, les pays les plus démunis et souvent les plus touchés ne pourront faire face à l'expansion du VIH-Sida en leur sein.

Bibliographie :

Ce texte constitue la présentation de données de terrain. Les sources utilisées sont donc essentiellement celles recueillies lors de l'enquête. Il utilise des textes publiés dans le journal Rivage (journal de l'association RIVE) qui paraît, de façon irrégulière, dans un quotidien de la Réunion, le JIR (Journal de l'île de la Réunion) et il puise également des informations dans le rapport d'activités 2002 de RIVE.

L'étranger séropositif : prise en charge et constructions de l'altérité en milieu associatif en France

Laura Hobson Faure¹

En France, depuis ces dix dernières années, l'épidémie de sida se caractérise par une forte augmentation au sein des populations étrangères². Parmi les cas de sida déclarés entre 1995 et 2001, 15% concernaient les personnes de nationalité étrangère (qui ne représentaient que 6% de la population française en 1999)³. En 2000, ce chiffre est passé à 27% (Delfraissy, 2002). Les données issues de la déclaration obligatoire des personnes infectées par le VIH, effective depuis mars 2003, confirment cette sur-représentation des étrangers au sein d'une épidémie de plus en plus hétérosexuelle, féminine et précaire. Parmi les cas de transmission hétérosexuelle, 57% sont de nationalité étrangère (dont 47% d'Afrique

subsaharienne) (InVS, 2004). Entre 1998 et 2002, les cas de sida ont diminué de 33% chez les Français et augmenté de 41% chez les étrangers (CRIPS, 2003 : 2). Dès lors, comment le milieu associatif de lutte contre le sida fait-il face à ces changements et à l'émergence de nouvelles populations de séropositifs ?

Les associations de lutte contre le sida sont très diverses⁴. Les principales reposent en grande partie sur la mobilisation de personnes ayant une expérience vécue de la maladie, en particulier au sein de la population homosexuelle masculine. Selon certains sociologues, elles sont notamment traversées par deux lignes de tension, l'une opposant orientation généraliste et orientation identitaire, l'autre opposant aide professionnelle et entraide. Ces deux lignes de tension renvoient à la notion d'altérité, à partir de laquelle nous traiterons de la place des étrangers dans les associations. Les modèles du volontariat et de l'entraide sont particulièrement sensibles aux enjeux de l'altérité : si l'aide est basée sur une expérience vécue, est-ce que la séropositivité, plutôt qu'une identité sociale partagée, suffit à créer une solidarité qui maintient la vie associative ?

Nous tâcherons ci de comprendre comment certains acteurs associatifs répondent aux questions suivantes : Comment accueillir des populations socialement précaires, sans dénaturer les idéologies et les luttes qui sont à la base des associations de lutte contre le sida ? Comment créer de nouvelles formes de solidarité qui suivent les tendances de l'épidémie ? Comment faire place à de nouvelles identités sociales dans les associations, tout en notant le rôle important des homosexuels dans la lutte contre le sida, et inversement, le rôle de la

¹ Doctorante en histoire contemporaine à l'EHESS. L'auteur aimerait remercier Madame Catherine Quiminal (Université de Paris VII) qui a dirigé cette recherche dans le cadre d'un Diplôme d'Études Approfondies, ainsi que Madame Evelyne Thevenard et le pôle Migrants du CRIPS Ile-de-France qui ont fourni une aide indispensable. J'aimerais également remercier les coordinateurs du présent numéro de Face A Face : C. Broqua, F. Bourdier, F. Eboko et O. Fillieule.

² Sur l'épidémiologie du sida chez les étrangers, voir : Savignoni et al., 1999 ; Gilloire, 2000 ; Valin et al., 2004. Sur les aspects anthropologiques et sociaux en France, lire : Fassin et al., 1996, 1997, 2000 ; Cherabi et al., 1997, 1999 ; Rowe, 1998 ; Fassin, 1999, 2000, 2001, 2002, 2004 ; ANRS 2002. Au niveau international, voir : Haour-Knipe & Rector, 1996.

³ On choisit les termes « étranger séropositif » et « populations étrangères » afin de souligner le statut juridique et sérologique de la population de référence de cette étude. L'usage dans le contexte de la lutte contre le sida des termes « migrant » et « immigrés », qui décrivent une expérience de migration et non la nationalité de l'individu, sera analysé dans la dernière partie de l'article.

⁴ Sur la lutte contre le sida en France, voir : Pollak, 1988, 1990, 1993 ; Hirsch, 1991 ; Fillieule & Broqua, 2000a, 2000b ; Mendès-Leite, 2000 ; Barbot, 2002 ; Pinell et al., 2002. Pour le reste du monde, voir : Altman, 1994.

lutte contre le sida dans la reconnaissance des homosexuels en France ?

En élargissant ce questionnement aux associations de lutte contre le sida créées par des personnes ou des groupes n'ayant pas une expérience vécue de la maladie, où la question de l'altérité n'est pas forcément posée, il s'agira de comprendre leurs logiques d'aide par rapport aux groupes « minoritaires ». Comment se traduisent au sein de ces associations les conflits nationaux sur l'immigration qui traversent la société ?

La prise en charge des étrangers séropositifs par les associations de lutte contre le sida ne va pas de soi. Ceux-ci ont recours, a priori, à deux réseaux associatifs : celui des étrangers et celui de la lutte contre le sida. Il s'agira de comprendre comment les acteurs des associations de lutte contre le sida entendent répondre à leurs besoins. Ainsi, le but de cette recherche, menée au début de l'année 2001 dans le cadre d'un DEA, était d'ouvrir une réflexion autour de la construction de l'altérité dans les associations de lutte contre le sida à travers les questions suivantes : Les salariés et les bénévoles de diverses associations de lutte contre le sida considèrent-ils qu'il est de leur responsabilité d'aider les étrangers séropositifs ? Se perçoivent-ils comme ayant une légitimité pour le faire ? Selon eux, quels types d'associations devraient aider les étrangers séropositifs ? Comment décrivent-ils les politiques de leur association pour intégrer ces populations ? Quels sont leurs discours sur les relations « interethniques » au sein de leur association ? Quelles sont leurs conceptions des étrangers séropositifs, et perçoivent-ils des différences entre les « étrangers », les « immigrés » et les « migrants » ?

Afin de répondre à ces questions, sept associations de lutte contre le sida de traditions diverses ont été sélectionnées. Les critères de sélection étaient basés sur les tendances épidémiologiques du sida dans les populations étrangères : ont été sélectionnées des associations se

définissant comme ouvertes à tous publics (ou ne spécifiant pas de public), aux personnes en difficulté, aux femmes, aux hétérosexuels ou aux « migrants ». Onze entretiens ont été réalisés, dont neuf enregistrés. Au total, douze personnes⁵, dont quatre bénévoles et huit salariés, ont participé à cette enquête⁶. L'objectif de cet article, descriptif et exploratoire, n'est pas de rendre compte de l'action des associations, mais des positions de certains salariés ou bénévoles, qui, si elles reflètent les « idéologies » des collectifs, n'en restent pas moins des positions individuelles et plurielles qui permettent de rendre compte de la diversité des façons d'envisager les questions abordées.

1. Conceptions de la prise en charge des étrangers séropositifs

Afin d'étudier tout d'abord la façon dont les personnes interrogées conçoivent la prise en charge des populations étrangères par les associations de lutte contre le sida, nous leur avons posé les questions suivantes : « *Quelles structures devraient aider les migrants séropositifs : les associations des migrants ou les associations de lutte contre le sida ?* » et « *Votre association est-elle concernée par les migrants séropositifs ?* ». Les réponses peuvent être classées en trois groupes.

Dans le premier groupe de réponses (trois personnes), les personnes interrogées considèrent qu'il est de la responsabilité des associations de lutte contre le sida de prendre en charge toutes les personnes séropositives. Cette responsabilité peut être justifiée par la conviction de la mission démocratique de leur action. Elle peut

⁵ Avec l'une d'elles, rencontrée deux fois, aucun entretien formel n'a été réalisé.

⁶ Afin de respecter l'anonymat des interviewés et des associations, chaque personne et entité ont été assignées un chiffre (exemple : salarié 2, A7). Quand les propos sont jugés très sensibles, la citation est présentée sans mention de l'association.

également être expliquée par les compétences spécifiques de ces associations pour faire face au sida.

Le deuxième groupe de réponses (quatre personnes) suggère une prise en charge diversifiée, visant à établir une collaboration entre les associations de lutte contre le sida et les associations d'aide aux étrangers. Les personnes interrogées mettent en avant le besoin de partager les connaissances sur deux particularités des étrangers séropositifs : leur statut d'étranger et leur séropositivité.

Dans le troisième groupe de réponses (trois personnes), apparaît l'idée que les étrangers séropositifs seront mieux pris en charge par les associations d'aide aux étrangers. Ces réponses reposent sur la conviction qu'il existe des différences culturelles. En même temps, les personnes qui soutiennent l'idée que les étrangers séropositifs seront mieux pris en charge dans les associations d'aide aux étrangers, insistent toutes sur le fait qu'elles reçoivent ces personnes dans leurs associations et constatent que celles-ci sont traitées « comme les autres ». Ainsi, ces interviewés ne nient pas leur responsabilité à aider les étrangers séropositifs, mais ne considèrent pas cette population comme légitime au sein de leurs dispositifs associatifs. Ils mettent également en cause l'idée que les associations de lutte contre le sida seraient toutes véritablement ouvertes à cette population de séropositifs.

Ainsi, certains de nos interlocuteurs considèrent qu'il de leur responsabilité d'aider les étrangers séropositifs, d'autres préfèrent partager cette responsabilité avec les associations d'aide aux étrangers, d'autres encore pensent que cela relève de la responsabilité des associations d'aide aux étrangers⁷.

⁷ Il est important de noter en même temps qu'il existe un chevauchement entre ces deux espaces associatifs, car les personnes étrangères ou d'origines étrangères ont créé des réponses associatives contre le sida (Goudjo, 2004).

A partir de là, nous nous intéresserons à présent aux différentes façons dont les personnes interrogées étudiées conçoivent la prise en charge des étrangers séropositifs par les associations. Pour cela, nous utiliserons le concept d'intégration, qui renvoie à la notion d'« entièreseté » du collectif (de Rudder, 1994)⁸. Dans le cadre de la lutte contre le sida, on peut traduire la notion d'« entièreseté » comme étant la cohésion entre les différentes prises en charge des personnes atteintes et leur efficacité. Ici, plutôt que d'étudier la façon dont l'individu s'adapte au collectif, il s'agit de comprendre le processus continu d'intégration, à travers les adaptations et transformations du collectif afin d'intégrer l'individu.

On observe ici trois façons de penser l'intégration de ces populations à la lutte contre le sida : la création de nouvelles associations de lutte contre le sida, la modification de dispositifs associatifs, ou l'absence de toute modification.

Comblant une lacune : créer de nouvelles associations de lutte contre le sida

Afin d'intégrer les étrangers séropositifs à la lutte contre le sida, une première solution

⁸ Cette perspective inverse la question souvent posée sur l'intégration des étrangers, comme le met en avant Véronique de Rudder : « De plus, les débats récurrents sur l'intégration des « immigrés », soit d'une population étrangère ou d'origine étrangère installée, parfois depuis plusieurs générations – dont l'enjeu est plus politique que scientifique – omettent généralement de considérer l'intégration comme un rapport social engageant, schématiquement, deux parties, l'une qui « intègre » et l'autre qui « s'intègre », celles-ci étant placées dans un rapport de forces inégal » (de Rudder, 1994 : 25). Véronique de Rudder nous rappelle que l'intégration n'est pas le résultat de l'action d'une partie pour se rattacher à une deuxième, mais un processus dynamique entre deux parties qui n'ont pas de rapport de force égal. Notre questionnement se penche non sur cette interaction entre les parties, mais se focalise sur les actions de la partie que nous jugeons la plus puissante : les associations de lutte contre le sida.

consiste à créer de nouvelles associations et ainsi, à augmenter la diversité des groupes. Les associations 4 et 5 sont le produit de cette réponse, et il n'est pas surprenant que leurs fondateurs soient d'origines étrangères. Alors qu'elles ne se limitent pas à un seul type de population, ces associations réalisent une prise en charge de personnes étrangères par des personnes étrangères (ou d'origines étrangères) et leur création témoigne d'une carence perçue dans la lutte contre le sida.

Le bénévole de l'association 5 explique son choix de créer une association par le fait que les associations « classiques » de lutte contre le sida, influencées par des hommes « blancs, issus des classes moyennes et supérieures », se sont développées autour d'un seul problème : le sida. Selon lui, les personnes étrangères ou issues de l'immigration faisant face non seulement au sida mais aussi aux problèmes liés à leur statut de dominés dans la société, ces associations « classiques » sont inadaptées aux problèmes qu'elles rencontrent. Ainsi, cet interlocuteur met en cause le modèle de l'association de lutte contre le sida qui, en se focalisant sur un problème de santé et ses effets sur la vie de la personne atteinte, occulte les problèmes sociaux plus profonds qui créent les vulnérabilités.

L'association 4 représente un autre exemple de cette réponse associative et s'adresse aux besoins des femmes. En comparant son association à une grande association de lutte contre le sida, la salariée de cette association met l'accent sur l'impression de familiarité que le groupe rend possible : « Ici, on trouve un peu sa famille, les gens de son continent, de son pays. Et ça peut faire une différence avec d'autres associations. Quand on est ici, on ne croit pas avoir quitté son pays, on se sent comme on est dans son pays ».

Ces deux associations cherchent à combler ce qui est perçu une lacune en matière de prise en charge des étrangers séropositifs dans le milieu associatif de lutte contre le sida. Afin d'assurer la cohésion et l'efficacité de cette lutte, et donc son

« entièreté », ils ont créé de nouvelles associations.

Reconnaître l'altérité : modifier les dispositifs associatifs existants

Deux des associations sélectionnées cherchent à intégrer les étrangers séropositifs en adaptant leurs dispositifs associatifs. Alors qu'elles reconnaissent l'une et l'autre le besoin de prendre en compte les étrangers séropositifs, les logiques associées à cette démarche diffèrent.

L'association 2 a embauché deux médiatrices culturelles originaires d'Afrique subsaharienne, afin de faciliter l'accueil des personnes de même origine. Une salariée justifie la création ce dispositif par une perception des différences culturelles entre les aidants et les aidés : « Pour certaines prises en charge, c'est primordial d'avoir une médiatrice culturelle. On ne peut pas prendre intégralement en charge un migrant sans médiatrice. Parce qu'il y a des dimensions qui nous échappent, et que c'est très différent pour nous d'y accéder en tant qu'Occidental. On n'a pas la même culture, et il y a des mots, on trouverait pas les mêmes mots pour le dire. Il y a aussi le barrage de la langue, les médiatrices parlent des dialectes et puis c'est facile pour elles, elles savent ce que c'est de vivre en Afrique, elles ont un discours plus adapté que nous » (salariée 3, A2). Cette interviewée marque une opposition entre un « nous » occidental et l'aidé, imprégné d'une différence culturelle. Les barrières concrètes contre la prise en charge, telles que la langue, interviennent seulement en fin d'explication. Une autre salariée de cette association justifie son travail en évoquant son statut biculturel⁹ : « On est porteur de deux

⁹ Cette valorisation d'une double culture rappelle l'observation de Michel Giraud, dans son article « Mythes et stratégies de la « double identité » » : la revendication de la double culture, alors qu'il n'est pas possible de porter deux cultures en soi, repose sur une stratégie de reconnaissance dans la relation majoritaire/minoritaire (Giraud, 1987). Pour cette

cultures parce qu'en fait on maîtrise suffisamment la culture occidentale et suffisamment la culture africaine pour pouvoir faire la jonction» (salariée 1, A2). Les deux employées de cette association font ainsi la même opposition entre cultures occidentale et africaine.

En contraste avec une logique fondée sur les différences culturelles, voire sur une « surinterprétation culturelle » (Fassin, 2000 : 7), l'association 1 base sa prise en charge des étrangers sur l'importance des différences linguistiques, juridiques et socio-économiques. Elle offre des services en plusieurs langues et une consultation juridique afin de faciliter l'accès aux droits des étrangers séropositifs. Ces adaptations reposent sur les compétences linguistiques des salariés. Un salarié bilingue parle ainsi de la prise en charge en langue étrangère : « *Notre particularité est de recevoir les populations migrantes, quelle que soit leur provenance, l'Afrique noire, l'Afrique du nord, l'Amérique latine ou l'Asie. Ce n'est pas un souhait de la structure, mais parce qu'il y a des intervenants qui parlent la langue, donc par la force des choses les gens sont venus...* » (salarié 2, A1). Alors que cette association a pris la décision consciente d'embaucher une agente de prévention pour travailler avec une population étrangère spécifique, il semble qu'au lieu de déterminer les besoins linguistiques des étrangers séropositifs et ensuite d'embaucher les intervenants avec des compétences correspondantes, elle reconnaît les compétences des ses intervenants et soutient leur mise en valeur, mais sans s'assurer que ces compétences correspondent aux populations les plus nécessiteuses.

Dans l'exemple des associations 1 et 2, on note une forte sensibilisation aux problèmes des étrangers séropositifs, ce qui se traduit par la modification de leurs dispositifs associatifs. La réponse de ces associations

renforce l'« entièreseté » de la lutte contre le sida en modifiant les dispositifs associatifs.

Maintenir les dispositifs existants

Une troisième perspective sur l'intégration des personnes étrangères dans les associations de lutte contre le sida consiste à ne pas modifier les dispositifs associatifs pour l'accueil de cette population, ce qui est le cas des associations 3, 6 et 7. Ce choix ne résulte pas forcément d'un manque de réflexion sur les besoins des étrangers séropositifs. Par exemple, une bénévole de l'association 6, salariée dans le service hospitalier d'où provient son association, éprouve une forte inquiétude sur les conditions de vie des femmes étrangères dans son association. Or, elle ne souhaite pas réifier les différences entre les étrangers et les Français, ni en parlant de ces personnes en termes de leur statut juridique d'étranger, ni en reconnaissant les fortes disparités entre les étrangers et les Français face aux sida. Cette interlocutrice décrit la tendance à repousser le risque du sida sur l'Autre et à ainsi créer un faux sentiment d'immunité chez le « *blanc anonyme* ». Pour elle, insister sur l'épidémie de sida des étrangers encourage ce comportement et n'est donc pas souhaitable. En même temps, sa réticence l'empêche de reconnaître à voix haute les inégalités que révèle l'épidémie des étrangers. Mais surtout, il semble que pour cette interviewée, faire une différence entre « *migrant ou non migrant* » participe à la reproduction des inégalités : « *Je ne fais pas de différence entre migrant ou non-migrant. Moi, je suis de la génération de mai 68. Je vois une dame noire à la porte, je ne sais pas si elle est antillaise française, guadeloupéenne française, sénégalaise ancienne colonisée (rire), ou française parce que née en France depuis trois générations. Je m'en fous ! J'ai quelqu'un qui frappe à la porte, qui a besoin de mes services, tout le monde est égal pour moi, il n'y a pas de problème. Donc, l'accueil des migrants, c'est un truc que je ne connais pas. J'accueille les*

personne, cette revendication apporte un bénéfice direct, car elle la qualifie pour son travail.

gens qui ont besoin de moi, et s'ils sont migrants, ils ont peut-être besoin d'un peu plus d'aide parce que leur état de migrant fait qu'ils ont plein de choses à apprendre » (bénévole/salariée, A6).

Si les associations 3 et 7 ne modifient pas leurs dispositifs, il semble plutôt que c'est parce que la question des étrangers séropositifs n'entre pas dans leurs préoccupations.

Ainsi, quand j'ai demandé à une salariée de l'association 7 si cette association est « *concernée par les migrants séropositifs* », elle m'explique : « *Nous sommes à Paris et il y a pas mal d'étrangers ; on n'est pas réservé aux Français. Et on remarque plus d'Africains, très peu d'Asiatiques, et plus de gens d'Amérique centrale et d'Amérique latine. Ces personnes, pour nous, ce sont des personnes comme les autres, qui ont les mêmes droits que les autres. La porte est ouverte pour eux, et ils seront accueillis et écoutés avec la même attention, et peut-être plus, je dirais, pour les diriger vers les associations qui peuvent les aider* » (salariée, A7). Alors que cette personne revendique l'égalité de traitement des étrangers dans son association, il n'apparaît pas clairement qu'elle considère que son association puisse les prendre en charge. Etant issue de la tradition caritative catholique mais ayant la responsabilité d'accueillir toutes les religions, cette association semble plus concernée par la pluralité religieuse en son sein. Un indicateur de ce fait est la possibilité d'y obtenir un repas sans porc. Ainsi, si cette association reconnaît concrètement l'altérité, elle s'appuie sur une optique religieuse et non sur une séparation étranger/autochtone.

Enfin, le bénévole de l'association 3 explique que son association est concernée par les étrangers séropositifs, mais qu'à défaut de subventions, elle n'a pas les moyens de les aider, sauf par la convivialité.

Au total, nous avons vu trois façons de penser l'intégration dans les associations. Dans le cas des associations 4 et 5, on note un désir de changer la lutte contre le sida dans son ensemble, en créant de nouvelles

associations pour la prise en charge des étrangers séropositifs. Dans le cas des associations 1 et 2, on observe une modification des dispositifs associatifs afin de recevoir et d'aider plus efficacement. Pour les associations 3, 6, et 7, on note que bien qu'il existe un discours sur les étrangers séropositifs et parfois une réelle inquiétude, aucune modification n'est effectuée.

Après avoir posé le cadre dans lequel on peut comprendre la relation entre les dispositifs associatifs et l'étranger séropositif, nous nous intéresserons aux interactions quotidiennes entre les étrangers séropositifs et les salariés ou bénévoles, telles qu'elles sont décrites par ces derniers. Ces interactions évoquent les relations interethniques dans la vie associative, et en même temps participent à la formulation d'un discours sur l'Autre.

2. Discours sur les relations interethniques dans la vie associative

Alors que les sept associations répondent à des logiques différentes en ce qui concerne la prise en charge des étrangers séropositifs, chacune fournit un espace d'interaction qui permet l'expression des relations interethniques. La méthodologie de notre enquête ne permettant pas l'étude de ces interactions, nous exposerons les récits qu'en font les salariés ou bénévoles interrogés, révélant à la fois conceptions de soi et conceptions de « l'Autre ». Nous exposerons tout d'abord les considérations relatives aux relations interethniques. Nous constaterons que les associations ne sont à l'abri ni des rapports de pouvoir ni du poids de l'histoire. Ensuite, nous examinerons les représentations des étrangers séropositifs, au sein desquelles émerge une figure de « l'Africain ».

L'évocation du racisme dans la vie associative

Lors des entretiens, certains ont évoqué le racisme dans la vie associative, alors qu'aucune question ne portait directement sur ce phénomène.

Le salarié 2 de l'association 1, en décrivant les relations entre Français et étrangers dans l'association, soulève la question du racisme entre étrangers : *« Ce qu'on peut sentir, c'est la présence du racisme, quand même, et ça, pas de la part des Français, enfin, des gens avec un nom et un prénom français, envers des étrangers, mais ce qu'on sent, c'est très stigmatisé par la société, mais les gens disent souvent : " Vous donnez plus aux Arabes qu'aux autres ". Oui, des usagers tiennent ces propos. Enfin, les usagers qui viennent d'Amérique latine ou d'Afrique noire, qui disent " Vous donnez plus aux Arabes qu'à nous ". Mais ça, je ne crois pas que ce soit propre à notre structure, c'est propre à une idée collective en France. C'est un discours qu'on peut entendre un peu partout, malheureusement, et donc ils reprennent ce discours. Voilà, c'est dommage, mais c'est aussi une réalité de la vie française »* (salarié 2, A1). Cet interviewé analyse le racisme entre différents groupes d'étrangers dans le contexte de la société française.

De même, en parlant de certaines femmes qui ont peur de se rendre aux réunions parce qu'elles ne veulent pas croiser une femme de leur communauté, la bénévole de l'association 6 identifie un racisme entre les « noirs » et les « blancs », mais aussi entre nationalités africaines : *« Mais ça, je pense qu'il y a ça partout. Il y a des gens racistes, il y a des blancs qui n'aiment pas les noirs, des noirs qui n'aiment pas les blancs, des noirs qui n'aiment pas certains noirs, mais c'est comme ça, malheureusement. Je vois ça, oui, je le vois. Elles ne me le disent pas en face, mais par exemple, certaines femmes ne viennent pas aux réunions parce qu'elles n'ont pas envie d'en voir d'autres qui sont d'autres pays. Par exemple, il y a du racisme zairois, il y a du racisme ivoirien. Oui, oui, j'ai découvert ça, je ne connaissais pas »* (bénévole/salariée, A6).

En évoquant les conflits au sein de la vie associative, un bénévole de l'association 7 compare l'hostilité envers les « noirs » et celle envers les « bourgeois », sans utiliser le mot racisme : *« Il y a des difficultés que j'ai évoquées entre homosexuels et hétérosexuels, et puis il y a des petites disputes, entre personnes, comme ça. Mais des conflits, ça me paraît un grand mot... Bon, vous avez celui qui n'aime pas beaucoup les noirs, et je ne sais pas quoi, celui qui n'aime pas les bourgeois »* (bénévole, A7).

Dans ces citations, personne n'évoque le racisme entre l'autochtone et l'étranger, ni entre le personnel associatif et les usagers : tous les exemples décrivent les relations entre usagers.

La relation aidant/aidé comme relation symbolique

Les récits des personnes interviewées fournissent des informations subjectives sur l'expression de l'altérité dans la vie associative. Alors qu'en France on refuse de façon officielle l'utilisation des catégories « raciales », les récits de nos interlocuteurs montrent que les constructions « ethno-raciales » font partie de la réalité quotidienne au sein de ces associations.

Ainsi, la salariée de l'association 4, en parlant de la diversité dans son association, montre la forte opposition qui peut être faite entre « Français » et « Africain », de même que l'amalgame entre « Français » et « blanc » : *« Quand les Françaises viennent ici, c'est une expérience enrichissante. Ça provoque beaucoup de débat tels que : " les Françaises disent comme ça, les Africaines disent comme ça ". En tout cas, ça provoque beaucoup de débat ... Quand elle est là, on parle de tout. C'est vrai que les femmes ne se gênent pas. Elles vont dire " Oh, vous, les blancs, vous faites ça ". Et l'autre va dire " Ce n'est pas les blancs ! ". Elles vont tout mélanger, mais ça provoque le débat. Parce qu'elle est là, elle peut raconter comment ça se passe chez eux, et nous, chez nous. C'est la curiosité, mais si elle est toute seule, elle peut se sentir agressée. Mais à la fin, on dit*

"Ce n'est pas ça, on essaie de comprendre comme ça se passe chez vous, parce que chez nous c'est comme ça"» (salariée, A4). Le fait que le Français soit forcément « blanc » aux yeux de certains usagers de cette association marque le passage d'une catégorie nationale à une construction ethnico-raciale.

Les catégories ethnico-raciales « Français » et « Africain » semblent jouer un rôle dans les interactions entre aidants et aidés, et cela crée une gêne pour certains qui se voient alors confrontés à l'histoire coloniale de la France. En réponse à la question « *En tant que Français qui travaille avec des étrangers, vous sentez-vous mis dans une catégorie ?* »¹⁰, un salarié de l'association 1 raconte une interaction avec une femme africaine : « *Oui, oui, c'est parfois dit. Par exemple, je ne connais pas très bien les langues d'Afrique et il fallait remplir un papier pour une personne qui ne savait pas écrire, mais qui parlait très bien le français. Il fallait indiquer les langues étrangères parlées. Je lui ai demandé "Vous parlez d'autres langues ?" et elle a dit "Non, non, on parle Français, c'était quand même la France qui a colonisé notre pays". Et j'ai dit "Excusez-moi, je ne connais pas bien parce que je sais qu'au Sénégal, il y a des langues comme le Bambara, le Wolof, et en Côte d'Ivoire, je ne savais pas du tout". Donc, elle m'a envoyé ce passé là. (...) Mais la même personne m'a dit "Ecoutez, vous êtes super gentil" et elle m'a renvoyé le mot "blanc", quelque chose comme "En tant que blanc, vous êtes super cool". C'était très gentil de sa part. Mais quand j'ai eu de mauvais retours, ce n'était pas parce que je suis Français mais parce que les choses n'avançaient pas vite, que je ne "faisais pas mon travail", que "les associations ne foutaient rien"» (salarié 1, A1). Comme la précédente, cette citation raconte une interaction positive entre l'aidant et l'aidé.*

¹⁰ Cette question ne faisait pas partie de la grille d'entretien, mais suivait une discussion sur les origines françaises de l'interviewé.

Il semble, par contre, que les références à l'histoire coloniale et l'utilisation d'une catégorie raciale « blanc » brisent un tabou dans la culture de cet interlocuteur, qui évite ces catégories dans son propre langage.

Alors que certains interviewés sont choqués par la référence coloniale, d'autres évoquent cette histoire ouvertement, en comparant la relation aidant/aidé avec la relation colonisateur/colonisé. Ces relations ne sont pas agréables pour les salariés et les poussent donc à une réflexion sur la « décolonisation » de la relation : « *La plupart des personnes africaines que nous avons ici viennent souvent des anciens pays colonisés. Et c'est vrai que lorsqu'on admet une jeune femme avec un bébé qui a le sida dans un appartement, qui est complètement illettrée, on a l'impression, le sentiment, de se rappeler de l'histoire, de se jouer, pas se jouer, mais d'être encore ce colon qui va essayer de lui faire prendre bien la trithérapie, voilà. Et elle même, elle peut être un petit peu « C'est un blanc ». Ça peut être formulé grâce à une médiatrice. C'est pour ça qu'une médiatrice culturelle qui est infirmière c'est très intéressant, parce qu'elle démystifie tout ça un petit peu, sa parole, même si elle va dire la même chose, elle va lui dire peut-être avec des mots différents et ça passe beaucoup mieux parfois que la notre* » (salarié 2, A2) Ainsi, cette personne reconnaît les relations de pouvoir héritées dans la relation aidant/aidé, et cette relation crée une gêne. Mais, selon elle, cette gêne peut être diminuée avec l'aide de la médiatrice culturelle (selon cette logique cette médiatrice doit être de la même origine que l'usager), qui rompt fortement avec la relation aidant/aidé comme colonisateur/colonisé.

Pour une salariée de cette même association, la relation historique entre colonisateur et colonisé se traduit au travers de négociations avec la personne aidée. Or, elle note que cela demande du temps et des efforts : « *J'ai eu une personne d'origine africaine, un homme, qui a des relations complexes avec les femmes en règle*

générale, qui a une représentation de la femme blanche un peu péjorative, parce qu'il a vécu en Afrique et sait le poids de la colonie, qui voit les blancs comme des anciens colonisateurs. Donc, la femme blanche, si en plus elle a des compétences, du pouvoir entre guillemets, forcément il va avoir du mal au début. Là c'était : " Elle, comment elle va savoir, elle est plus jeune que moi et en plus elle est blanche, et ce n'est pas parce qu'elle est blanche qu'elle sait " / Il disait les choses comme ça ? / Non, c'était sa manière d'être. On pouvait le sentir, ça se voit. / Et dans ces cas là, qu'est-ce que vous faites ? / Il faut lui laisser le temps de me connaître, donc, il faut être très, très prudent de ce qu'on dit, et il faut essayer le plus possible de le placer comme acteur, le mettre à l'aise, qu'il parle de lui » (salariée 3, A2). Cette personne semble percevoir un rapport de pouvoir derrière la relation aidant/aidé, ainsi que les dimensions historiques et symboliques qu'elle peut prendre. En conférant à l'aidé une place d'« acteur », cette salariée cherche activement à équilibrer cette relation.

Les propos des personnes interviewées soulèvent la question des relations interethniques dans la société française, et témoignent de la diversité des interrogations autour de la prise en charge des étrangers dans la lutte contre le sida : ils évoquent des influences historiques, sociales et économiques dans la relation aidant/aidé. Enfin, ces récits montrent la difficulté de « faire face » au sida sans reconnaître les rapports de domination au sein de la société française, comme dans son histoire.

Les représentations de l'étranger séropositif : la figure de « l'Africain »

Différents auteurs ont analysé les représentations de l'Afrique dans le contexte de l'épidémie (Patton, 1990 ; Farmer, 1992 ; Treichler, 1992). Parmi eux, Laurent Vidal décrit les stéréotypes

marquant les conceptions du lien entre le sida et l'Afrique :

« " Le sida en Afrique " renvoie à l'image du continent " berceau " ou " foyer " de la maladie, à l'explosion d'un " fléau " qui mettrait à mal les économies africaines et provoquerait un recul démographique, cela dans un contexte culturel où " promiscuité sexuelle " et traditions " immuables " décourageraient tout effort de prévention et, en particulier, de changement de comportement. Pour d'autres, des pratiques sexuelles contre-nature, mêlant animaux et Blancs expliqueraient l'expansion de la maladie. De son côté, l'association " sida et femmes " met en avant des pratiques massives de prostitution, " coupables " de l'épidémie et, à l'opposé, des situations de grande " vulnérabilité " des femmes, dans l'impossibilité de négocier avec leur partenaire l'utilisation de préservatif. Enfin, le discours sur les " femmes et l'Afrique ", reprend sans cesse les images de la soumission des femmes à la domination masculine, expressions de " relations de genre " foncièrement et définitivement inégales et auxquelles doivent répondre des stratégies visant à renforcer le " pouvoir " et la capacité de décision des femmes » (Vidal, 2000 : 1-2).

Alors que ces études portent sur les relations entre les pays du nord et les pays du sud, nos entretiens suggèrent un parallèle entre ces stéréotypes et la figure de « l'Africain » construite par certains membres d'associations.

Une interviewée, originaire d'Afrique, dénonce une attitude condescendante envers les Africains dans le contexte de la lutte contre le sida : « *Moi, j'ai l'impression qu'on pense que les Africains, c'est des gens qui ne sont pas intelligents, qui font du n'importe quoi. Et c'est pour ça qu'ils nous envoient des femmes africaines non concernées ; même si quelqu'un n'a rien, ils nous l'envoient parce qu'on fait du n'importe quoi, alors que nous aussi on est allés à l'école comme les gens qui sont ici. On a fait des études, on en a même fait plus que d'autres personnes qui travaillent dans des associations. Mais*

comme on est des Africains, on ne prend pas au sérieux ce que nous, on fait. Parce qu'on s'amuse... En même temps, on les entend parler et on fait comme si on ne les entendait pas, et on fait ce que nous, on peut, on fait notre travail. Même s'ils pensent que nous, on n'est pas intelligent, qu'on n'a pas fait grand chose. Mais nous, on fait ce qu'on est capable de faire» (salariée).

Les discours de deux interviewés d'une autre association révèlent des représentations négatives concernant les Africains. Ici, l'individu peut perdre son identité nationale et se voir renvoyer à la catégorie ethno-raciale de « l'Africain » : « *Actuellement dans l'association il y a un Brésilien, un Vénézuélien, et il y a, je ne sais pas combien d'Africains, il y en a quand même pas mal. Nous ne faisons pas de différence» (bénévole).* Alors que ce bénévole désigne deux personnes d'Amérique latine en mentionnant leur nationalité, il regroupe les Africains en un bloc. Comme l'observe Cindy Patton : « Much political and social violence is accomplished by collapsing the many cultures of the African continent into the invention, « Africa » » (Patton, 1990 : 77). En parlant de la place des « migrants » dans la vie associative, la salariée de cette association parle des Africains lors d'une célébration de Noël : « *Ils ont une certaine simplicité, ils se sont mis à danser dans leurs costumes. Certainement, ils ont une simplicité de vie, et puis, un courage. Peut-être qu'ils sont habitués aux souffrances. Peut-être que ces personnes dépriment moins que d'autres. Ils sont plus fort dans la souffrance. Ils se plaignent beaucoup moins. Ils ont une attitude sereine dans des situations difficiles» (salariée).* Alors que ces remarques avaient pour but d'exprimer une admiration envers les Africains, cette personne construit l'image d'un peuple adaptée à la souffrance, doté d'une « certaine simplicité » et qui « déprime » moins.

« L'Africain » peut être également vu comme un facteur de transmission du sida. En réponse à la question : « *Pensez-vous que les*

migrants soient un facteur de contamination du sida ? », le bénévole de cette association répond : « *En général ? Bah sûrement, je pense, oui. J'ai aucune donnée, je ne sais pas, mais je pense que les Africains, les prostituées qui viennent de pays de l'Est, et des choses comme ça, probablement ».* Cette réponse renforce l'image de l'Afrique comme « berceau » de l'épidémie, mais ajoute également une dimension comportementale au statut de « l'Africain » : il suffit d'être Africain pour présenter des risques.

Les Africains sont encore mis en avant en réponse à la question « *Les immigrés et leurs pratiques sont-ils un problème dans la lutte contre le sida ?* ». La salariée explique : « *Je pense spécialement aux Africains à cause de la polygamie, du manque d'hygiène, mais en France, la proximité, dans les conditions précaires, ça n'aide pas dans la lutte contre la maladie. Là, en France, je ne sais pas, je ne connais pas suffisamment les communautés africaines parce qu'ils se regroupent entre eux* ». Puis, à propos de la prévention : « *Ils ont la même information que les autres, il me semble. (...) Mais, peut-être qu'ils n'ont pas la même compréhension. La culture joue aussi. Dans certaines ethnies, surtout dans le milieu africain, ils changent souvent de partenaires. C'est la même chose en France* ». Dans ce discours, « l'Africain » est polygame, communautaire, n'utilise pas le préservatif, et pratique la promiscuité.

Ainsi, pour les deux interviewés cette association, le statut « Africain » détermine un comportement spécifique.

3. La figure du « migrant séropositif »

Comme le montrent différents travaux, afin de faire face au sida, l'État français a été obligé de reconnaître certaines différences dans la population française, ce qui a mis en cause le modèle « universel » de santé publique qui mettait en avant le lien privilégié entre l'individu et l'État, et définissait l'égalité de traitement comme le même traitement pour tous (Imane, 1999 ;

Steffen, 1992, 2000). En effet, l'État reconnaît aujourd'hui certaines populations en direction desquelles la prévention est ciblée : les homosexuels, les usagers de drogues, les femmes et, depuis 1994, la « population migrante ». Or, alors que l'État a mis en place des dispositifs législatifs et sociaux pour ce dernier groupe, la définition de la « population migrante » reste ambiguë dans le langage de l'État et des associations de lutte contre le sida (Delfraissy, 2002). Qu'est-ce donc que la « population migrante », et quelle est la différence entre la « population migrante » et la « population étrangère » ? Quelle est la différence entre un « immigré » et un « migrant », ou entre un « migrant » et un « étranger » ? D'où provient ce nouveau langage : de l'État, des associations ou des individus ?

Dans les documents sur le sida publiés par le Ministère de l'emploi et de la solidarité, « migrant » semble être synonyme d'« étranger » (Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2000, 2001). Or, cette définition ne concorde pas avec la distinction faite entre « étranger » et « immigré » lors du dernier recensement de la population : « Un immigré est une personne née à l'étranger, mais qui ne possédait pas la nationalité française à sa naissance. Après son arrivée en France, il peut devenir français par acquisition (immigré français) ou garder sa nationalité (immigré étranger) » (Boëldieu & Borrel, 2000 : 1). En revanche, le mot « étranger » se réfère à une catégorie juridique de nationalité. Si les mots « migrant » et « immigré » rappellent un déplacement géographique (migration ou immigration) et non un statut juridique, l'usage du mot « migrant » comme « étranger » dans la politique de lutte contre le sida soulève une ambiguïté qu'il est intéressant d'explorer. On verra que cette ambiguïté traduit une construction sociale du « migrant », qui n'est pas à l'abri des idéologies politiques ou culturelles.

Le « migrant » pourrait symboliser une nouvelle figure de l'Autre dont l'apparition, non fortuite, correspond à la construction de l'Europe et à un changement dans la

politique d'immigration qui privilégie une logique de régularisation qui n'est pas politique, mais humanitaire (Fassin, 2001). Parce que ces deux événements marquent des ruptures avec les politiques précédentes envers les étrangers, ils facilitent la création d'une nouvelle image de l'Autre. Andrea Rea a analysé les implications de l'unification de l'Europe pour les personnes étrangères ou d'origines étrangères (Rea, 1998). Il note que l'unification de l'Europe nécessite une identité collective « européenne », et que les tentatives pour la définir contribuent à la construction d'une nouvelle division entre les personnes d'origine européenne et les personnes d'origine non-européenne. Il documente donc la racialisation de la société européenne et la création d'une nouvelle catégorie de l'altérité, le « sous-blanc ». Cette image de l'Autre renforce une nouvelle identité collective européenne en la définissant par ce qu'elle n'est pas : le « sous-blanc » qui n'est donc ni blanc, ni chrétien, ni laïc, ni d'origine européenne. On verra que la figure du « migrant » est liée à la catégorie du « sous-blanc » dans les usages de certains acteurs associatifs et étatiques.

Il est aussi intéressant de noter qu'alors que l'« immigré » évoque l'histoire de l'immigration française, inextricablement liée au colonialisme, il semble que l'usage du « migrant » marque à la fois une nouvelle époque de la Forteresse Europe, un immigré international et un Autre globalisé pour l'Europe unifiée. De manière voulue ou non, ce glissement sémantique symbolise donc une coupure avec le passé singulier de la France afin d'envisager un avenir global européen.

Il devient utile de comprendre les représentations du « migrant séropositif » des personnes interviewées, qui soulèvent l'idée, soutenue ou réfutée, que les migrants représentent une nouvelle population, venant du continent africain. Une partie importante de l'entretien était consacrée au thème du « migrant séropositif » et on pouvait lire en général cette phrase : « Depuis quelque temps, le Ministre de la santé s'inquiète du sida et des migrants, et veut créer des

dispositifs pour ces personnes... ». Les questions qui suivaient avaient pour but de solliciter un discours sur les « migrants ».

Tout d'abord, le mot « migrant », comme celui d'« immigré », implique un déplacement de personnes venant d'un pays étranger, qui n'ont pas la nationalité du nouveau pays : *« Bah, c'est qu'ils sont venus d'ailleurs, qu'ils sont venus en France mais ils ne sont pas Français. On a choisi ce mot « migrant » peut-être parce qu'il y avait un déplacement. Ce sont des gens qui sont venus d'un endroit. Peut-être c'est dans ce sens là parce qu'il y en a beaucoup qui se déplacent. A un moment on pensait qu'on avait que des Africains qui venaient en France, maintenant on voit que tout le monde veut venir en France. Donc, ce sont des gens qui se déplacent. Qui quittent un endroit pour essayer d'aller vers un autre pour trouver une vie meilleure »* (salariée, A4). La définition de cette femme correspond à la définition de l'immigré utilisé lors du dernier recensement de la population.

Il faut donc se demander pourquoi le mot « immigré » n'est pas utilisé afin de décrire cette population. Certaines personnes interviewées expriment l'idée que le mot « immigré » est devenu trop « connoté » pour être utilisé de façon officielle : *« Il y a quelques années on n'aurait pas employé le mot " migrant ", on aurait employé plutôt " immigré ". Mais c'est un peu, pour moi, à la limite, moi, ça me dérange pas, " migrant "... Je préfère " migrant " qu' " immigré ", parce que ce sont des mots qui sont un petit peu déjà utilisés, parfois un petit peu chargés ou connotés. L' " immigré ", ça fait l'immigration, ça fait " les immigrés ", il y a toute une histoire : les Italiens, les Espagnols, les Arabes, c'est chargé dans ce sens là »* (salarié 2, A2). Cet interlocuteur évoque le contexte historique français où s'enracine la figure de l'« immigré ».

Il semble que le glissement sémantique soit une nouvelle façon d'occulter ce passé : le « migrant » est un nouveau mot pour la construction d'une « nouvelle population ». Cette conception d'une nouvelle population est renforcée par une autre grande

différence entre l'« immigré » et le « migrant » : la mobilité internationale. Le « migrant » est un nom et un adjectif, mais il n'est pas, comme dans le cas de l'« immigré », un participe passé. Le « migrant » est donc défini par sa tendance à migrer, tandis que l'« immigré » est défini par un acte de migration :

« Pour moi le migrant n'est pas quelqu'un qui va forcément rester ici. C'est quelqu'un qui migre, qui passe d'un pays à l'autre, les Bohémiens, par exemple. Je pense que dans l'esprit du public français, celui qui est migrant c'est celui qui est en train de migrer ; celui qui est « immigré », ça y est, il est entré, il reste » (bénévole, A7).

« Moi j'entends dans l'idée de migration les gens qui viennent par exemple en France, mais c'est des personnes qui un jour repartiront. Ils n'ont pas cette idée de rester, vivre en France. Ils espèrent repartir. Il y a un " aller " mais il peut y avoir un " retour " » (salariée 3, A2).

« Si on prend l'exemple des hirondelles, elles migrent en hiver dans un pays où il fait plus doux, plus chaud, et elles reviennent à l'endroit où elles étaient l'année d'après. Un migrant, c'est la même chose » (bénévole, A3).

La notion du mouvement perpétuel des « migrants », évoquée par ces interviewés, renforce l'idée d'une nouvelle population de gens de passage, bénéficiaires de l'aide humanitaire, qui bénéficient des soins gratuits en France, mais qui partiront dès qu'ils trouveront quelque chose de plus intéressant. Ceci est à l'origine de l'argument, soutenu ou réfuté dans les entretiens, selon lequel les migrants viennent en France pour « se faire soigner »¹¹.

¹¹ Une étude portant sur 250 ressortissants d'Afrique vivant avec le VIH montre que 34% sont venus en France pour le rapprochement familial, et 33% pour l'emploi ou les études. Seulement 10% sont venus en France pour des raisons médicales (Valin et al., 2004).

Certains interviewés soulignent les connotations qui sous-tendent le mot « migrant ». Le bénévole de l'association 5 constate qu'il n'est qu'une façade qui permet de manipuler l'opinion publique : *« Le migrant c'est une catégorie construite de toutes pièces par les pouvoirs publics pour cacher et pour ne pas effrayer les professionnels de la santé, pour ne pas dire " noir " ou " arabe " »* (bénévole, A5). Cette citation entraîne l'idée, récurrente au cours des entretiens, que le « migrant » n'est pas originaire de n'importe quel pays, mais du continent africain. Deux femmes interviewées soulèvent le rétrécissement de la définition du « migrant » : *« Dans les autres langues, le " migrant ", ça passe, mais ici, un " migrant ", c'est un black ou un beur, c'est clair. Dans la tête du Français moyen, c'est ça. Et moi, je me bats. Moi, je suis complètement utopiste avec mes grandes théories, parce qu'un migrant, c'est un migrant. Vous êtes migrante¹², et moi, quand je vais aux Etats-Unis, je suis migrante. Mais pour le Français de base avec son béret et sa baguette sous le bras, un migrant, c'est un black, et un black, c'est un black d'Afrique »* (bénévole/salariée, A6) ; *« Quand on met " migrant ", c'est tout compris : Europe de l'Est, Amérique latine. Mais je crois que quand les gens disent " migrants ", ils pensent aux Africains et les réfugiés politiques qui viennent d'arriver »* (salariée 1, A2).

Alors que ces personnes critiquent les connotations d'origine géographique du mot « migrant », d'autres interviewés mettent en avant une définition du « migrant » qui évoque non pas toutes les personnes ayant effectué un déplacement, mais une population particulière. Sans expliquer pourquoi, le mot « migrant » décrit mieux les populations africaines subsahariennes selon une interviewée : *« Je crois qu'ils ont pris " migrant " aussi pour marquer l'idée que c'était de plus en plus, la plupart des*

personnes d'origines subsahariennes, donc peut-être ils voulaient que le terme " migrant " englobe cette particularité, cette population. Peut-être, je ne sais pas » (salariée 3, A2).

Une autre insiste sur la dimension clandestine de ces migrants : *« Le migrant c'est celui qui vient de pays étrangers, qui n'a pas d'identité française ni de carte de séjour. Les immigrés et les migrants, ce sont des étrangers, c'est clair. Il y a pas mal d'Africains qui viennent se faire soigner en France »* (salariée, A7). Ainsi, cette personne associe les « migrants » avec les Africains qui viennent en France pour « se faire soigner », mais de façon illégale.

Avec cette nouvelle construction de l'Autre, on observe une hiérarchisation des nationalités et des cultures sur les critères du « sous-blanc », ce qui traduit la non-capacité des personnes à s'intégrer.

Le bénévole de l'association 7 ne voit pas de différence entre les mots « immigré » et « migrant ». Or, il trouve une différence qui relève de la classe sociale entre « étranger » et « immigré ». En expliquant les différences entre ces mots, il évoque l'assimilation de certaines vagues migratoires en France, toutes étant blanches, chrétiennes, et pour la plupart, européennes : *« Oui, je fais une différence entre les mots " étranger " et " immigré ". Pour vous, j'emploierais le mot " étranger ". Tandis que pour les autres, je dirais " c'est un travailleur immigré ". Maintenant, on dit ça pendant un certain temps, et puis... Regardez les Portugais, par exemple. En France on a eu des vagues, comme ça, pendant la guerre des Russes, avant la révolution, puis ils se sont complètement intégrés. Aujourd'hui on n'aura plus l'idée de dire que ce sont des immigrés, des étrangers... Les Espagnols, les Italiens, c'est pareil, les Polonais, c'est pareil. Ils sont complètement assimilés maintenant. Pour nous, ce ne sont pratiquement plus des immigrés, pratiquement plus... Les immigrés sont les Algériens, les Marocains, Les Tunisiens, les Pakistanais... / On dit ça parce que c'est plus récent ? / Oui, je crois oui, et*

¹² L'auteur de cet article est d'origine des Etats-Unis.

puis il y a quand même une différence, une connotation d'intégration. L'étranger c'est quelqu'un qui n'est pas appelé à s'intégrer. L'étranger, il est étranger. Par contre, l'immigré, le migrant, c'est quelqu'un qui va s'insérer dans la société, qui voudrait s'insérer dans la société. Mais je reprends le cas des Portugais ou des Italiens, ceux qui habitent en Italie, pour nous sont les étrangers, et ceux qui sont ici sont devenus français. Il n'y a plus d'immigrés italiens. Et avec l'Europe maintenant, la question n'existe plus. Enfin, il y a une différence dans la connotation, c'est sûr» (bénévole, A7). Pour cette personne, le statut d'« immigré » peut être effacé avec l'assimilation. Or, en expliquant qui est un « immigré » et qui n'en est pas, il crée deux populations, une qui est d'origine européenne, blanche, et catholique, l'autre qui n'est ni européenne, ni blanche, ni chrétienne. Ainsi, on retrouve la construction décrite par Rea du « sous-blanc », qui n'est pas « assimilable » et qui conserve son statut d'« immigré ».

Les récits de nos interlocuteurs sur le terme « migrant séropositif » suggèrent un certain nombre d'associations et de stéréotypes négatifs. D'un côté, le terme évoque un déplacement géographique, une tendance à migrer, une nouvelle population. De l'autre, il est associé aux ressortissants africains, une population qui vient en France pour « se faire soigner », une population non assimilable. En utilisant un nouveau terme pour désigner les étrangers séropositifs, on parvient plus facilement à dissocier le passé du présent : la construction d'une nouvelle population de « migrants » ne renvoie pas aux « immigrés » provenant des anciennes colonies françaises et, ainsi, ne remet pas en cause l'ordre de la société française. En même temps, les « migrants séropositifs » ne menacent pas le « seuil de tolérance », car régularisables en France grâce à une nouvelle politique humanitaire qui ne donne pas d'autorisation de travail, ces nouveaux « migrants » ne feront pas partie du marché du travail et, ayant tendance à migrer, partiront un jour. Or, si les « migrants

séropositifs » ont pu venir en France, c'est sûrement en raison de liens sociaux ou familiaux avec la France. Il a déjà été écrit que les sans-papiers étaient souvent le résultat de la faillite de la politique du regroupement familial (Fassin et al., 1997) ; de la même façon, il existe un lien historique, voir post-colonial, entre la France et ses « migrants séropositifs » (Savignoni et al., 1999 ; Valin et al., 2004). Cette hypothèse remet en question la notion de nouveauté de cette population, et, comme les récits le démontrent, souligne la présence de cette histoire française dans la vie quotidienne des associations de lutte contre le sida.

Conclusion

Il s'agissait ici de proposer des éléments de réflexion sur l'accueil des étrangers séropositifs dans le milieu associatif de lutte contre le sida en France. En présentant les discours de salariés ou de bénévoles de sept associations localisées en région parisienne, issues de différentes traditions caritatives et opérant selon différentes philosophies d'aide, cet article infirme l'unicité de la lutte contre le sida, montrant qu'il s'agit plutôt d'un espace où s'affirment de fortes variations concernant les conceptions de l'accueil des étrangers séropositifs.

A travers les récits recueillis, on perçoit la coexistence de deux systèmes de valeurs au sein de la lutte contre le sida : l'un revendique une réponse « universelle », autour de l'individu comme unité de référence, et une philosophie d'aide professionnelle ; l'autre privilégie une réponse spécifique, autour du groupe comme unité de référence, et une philosophie d'entraide. Cette cohabitation multiplie les options d'aide disponibles aux séropositifs, mais elle révèle également les conflits d'une société qui revendique l'universalisme : reconnaître ouvertement les différences et les identités de groupes au sein de la population française rompt avec le lien

privilegié entre l'État et l'individu et rappelle une logique discriminatoire dans laquelle l'origine religieuse, nationale, « ethnique » ou « raciale » déterminerait le traitement de l'individu (Schnapper, 1991 ; Steffen, 1992). En France, la mobilisation associative contre le sida s'est développée et a évolué dans un contexte où cohabitent des valeurs « universelles » françaises et une réalité exigeant des réponses spécifiques à certains groupes. La tension entre ces systèmes de valeurs est certainement moindre lorsque les acteurs appartiennent à un même groupe : on peut alors observer une réponse spécifique de groupe répondant à une philosophie d'entraide (qui suppose une aide basée sur l'expérience partagée) et revendiquant en même temps un discours universaliste, selon lequel tout individu peut faire partie de l'association. Or, la précarisation de l'épidémie, la sur-représentation des étrangers séropositifs, et la diversification des personnes infectées par le VIH constituent un défi pour la lutte contre le sida : comment maintenir une solidarité basée sur un groupe d'appartenance (qu'il soit catholique, homosexuel ou autre) tout en revendiquant des valeurs universelles ? Peut-on admettre cette ambiguïté, ce compromis entre deux systèmes de valeurs ? Ou faut-il adopter un modèle professionnalisé qui ignore toute appartenance de groupe ? Ou faut-il encore multiplier les réponses de groupe pour que chacun trouve une place au sein de la lutte contre le sida ? Les propos de nos interlocuteurs révèlent une diversité de stratégies individuelles ou associatives pour gérer la tension entre ces systèmes de valeurs.

Cet article voulait ouvrir une réflexion sur la construction de l'altérité au sein des associations de lutte contre le sida. L'analyse des conceptions de l'accueil des étrangers séropositifs permet de comprendre les multiples façons de penser les changements épidémiologiques, ainsi que la complexité des relations entre salariés ou bénévoles et usagers des associations. Plus largement, l'étude du milieu associatif de

lutte contre le sida éclaire non seulement le rôle des associations dans la vie des personnes infectées par le VIH, mais aussi certaines façons de concevoir l'altérité au sein de la société française.

Bibliographie

- Altman, D., 1994, Power and community : organizational and cultural responses to AIDS, London – Bristol, Taylor & Francis, coll. « Social aspects of AIDS ».
- ANRS, 2002, Sida, immigration et inégalités : nouvelles réalités, nouveaux enjeux, Paris, Éditions ANRS, coll. « Sciences sociales et sida ».
- Barbot, J., 2002, Les malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida, Paris, Éditions Balland, coll. « Voix et regards ».
- Boëldieu J., Borrel, C., 2000, « Recensement de la population 1999 : la proportion d'immigrés est stable depuis 25 ans », INSEE première, n° 748.
- Cherabi, K., Fanget, D., 1997, Le VIH-sida en milieu migrant arabo-musulman en France, Paris, Arcat-Sida.
- Cherabi, K., Ricard, E., Astier, B., Jacob, E., Ruspoli, S., Masse, J.P., 1999, Prévention et prise en charge du VIH/SIDA auprès des migrants, travail exploratoire pour la mise en place d'un espace inter-associatif de concertation, Paris, Arcat Sida, CRIPS, Resscom.
- CRIPS Ile-de-France, 2003, « L'accès aux soins des migrants : état des lieux et expériences », Lettre d'information du CRIPS Ile-de-France, n° 68.
- Rudder, V., 1994, « L'intégration », in Vocabulaire historique et critique des relations interethniques, Pluriel « recherches », Cahier n° 2, Paris, Éditions L'Harmattan, p. 25.
- Delfraissy, J.-F. (dir.), 2002, Prise en charge des personnes infectées par le VIH : recommandations du groupe d'experts, Paris, Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».
- Farmer, P., 1992, AIDS and Accusation : Haïti and the geography of blame, Berkeley – Los Angeles, University of California Press.
- Fassin, D., 1999, « L'indicible et l'impensé : la "question immigré" dans les politiques du sida », Sciences sociales et santé, vol. 17, n° 4, p. 5-35.
- Fassin, D., 2000, « Repenser les enjeux de santé autour de l'immigration », Hommes et Migrations, n° 1225, p. 5-12.
- Fassin, D., 2001, « The Biopolitics of otherness : undocumented foreigners and racial discrimination in French public debate », Anthropology Today, vol 17, n° 1, p. 3-7.
- Fassin, D., 2002, « Sida, immigration et inégalité : nouvelles réalités, nouveaux enjeux », in ANRS, Sida, immigration et inégalités : nouvelles réalités, nouveaux enjeux, Paris, Éditions ANRS, coll. « Sciences sociales et sida », p. 1-11.

- Fassin, D., Kotobi, L., Le Marcis, F., Baldé, S., 2000, *Constructions et expériences de la maladie : une étude anthropologique et sociologique du sida des migrants d'origine africaine dans la région parisienne*, Paris, EHESS, Centre d'Etudes Africaines, Université de Paris-Nord, CRESF.
- Fassin, D., Morice, A., Quiminal, C., 1997, *Les lois de l'inhospitalité : les politiques de l'immigration à l'épreuve des sans papiers*, Paris, Éditions La Découverte.
- Fassin, D., Ricard, E., 1996, « Les immigrés et le sida : une question mal posée » in Hefez, S. (dir.), *Sida et vie psychique : approche clinique et prise en charge*, Paris, Éditions La Découverte, p. 81-90.
- Fillieule, O., Broqua, C., 2000, « Raisons d'agir et proximité à la maladie dans l'économie de l'engagement à AIDES, 1984-1998 », in Micoud, A., Peroni, M. (dir.), *Ce qui nous relie*, La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube.
- Fillieule, O., Broqua, C., 2000, *Les associations de lutte contre le sida : approche des logiques de l'engagement à AIDES et à Act Up*, Paris, rapport de recherche CEVIPOF / MIRE / Fondation de France.
- Gilloire, A., 2000, « Les catégories d'« origine » et de « nationalité » dans les statistiques du sida », *Hommes et Migrations*, n° 1225, p. 73-82.
- Giraud, M., 1987, « Mythes et stratégies de la « double identité » », *L'homme et la société*, Paris, n° 83, p. 59-67.
- Goudjo, A., 2004, « Richesses et faiblesses du paysage associatif français », *Transcriptases*, n° 114, p. 32-35.
- Haour-Knipe, M., Rector, R., (dir.), 1996, *Crossing boarders : migration, ethnicity and AIDS*, London – Bristol, Taylor & Francis, coll. « Social aspects of AIDS ».
- Hirsch, E., 1991, *AIDES solidaires*, Paris, Éditions du Cerf.
- Hobson, L., 2000, *Les associations Congreso de Latinos Unidos et Aides Ile-de-France : une comparaison internationale de deux réponses associatives dans la lutte contre le sida*, Mémoire de maîtrise, Université de Paris VIII.
- Imane, L., 1999, « Le modèle français d'intégration à l'épreuve du sida », *Revue CHANGE*, n° 2, p. 7.
- Institut de Veille Sanitaire, 2004, « Premiers résultats du nouveau dispositif de surveillance de l'infection à VIH et situation du sida au 30 septembre 2003 », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 24-25.
- Mendès-Leite, R., 2000, *Le sens de l'altérité : penser les (homo)sexualités*, Paris, Éditions L'Harmattan, coll. « Sexualité humaine ».
- Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2000, *La politique française de lutte contre l'infection à VIH mise en œuvre en direction des populations étrangères vivant en France*.
- Ministère de l'emploi et de la solidarité, CFES, Secrétariat d'état à la santé et aux handicapés, 2001, *Campagne de prévention du sida auprès des femmes*.
- Patton, C., 1990, *Inventing AIDS*, London – New York, Routledge.
- Pinell, P., 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, coll. « Science, histoire et société ».
- Pollak, M., 1988, *Les homosexuels et le sida : sociologie d'une épidémie*, Paris, Éditions Métailié, coll. « Leçons de choses ».
- Pollak, M., 1990, « Les associations de lutte contre le sida : éléments d'évaluation et de réflexion », *Mire Information*, n° 19, p. 8-11.
- Pollak, M., 1993, *Une identité blessée : études de sociologie et d'histoire*, Paris, Éditions Métailié, coll. « Leçons de choses ».
- Rea, A., 1998, « Le racisme européen ou la fabrication du « sous-blanc » », in Rea, A., *Immigration et racisme en Europe*, Bruxelles, Éditions Complexe, p. 167-201.
- Rowe, G., 1998, « Le sida : un défi à relever avec les populations migrantes en France », *Migrations santé*, n° 94-95, p. 243-249.
- Savignoni, A. et al., 1999, « Situation du sida dans la population étrangère domiciliée en France », Saint-Maurice, Institut de Veille Sanitaire.
- Schnapper, D., 1991, *La France de l'intégration : sociologie de la nation en 1990*, Paris, Éditions Gallimard.
- Steffen, M., 1992, « France : social solidarity and scientific expertise », in Kirp, D.L., Bayer, R. (dir.), *AIDS in the industrialized democracies : passions, politics and policies*, New Brunswick, Rutgers University Press, p. 221-251.
- Steffen, M., 2000, « Les modèles nationaux d'adaptation aux défis d'une épidémie : France, Grande-Bretagne, Allemagne, Italie », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 1, p. 5-36.
- Treichler, P., 1992, « AIDS and HIV Infection in the Third World : A First World Chronicle », in Fee, E., Fox, D. (dir.), *AIDS : the making of a chronic disease*, Berkeley – Los Angeles, University of California Press.
- Valin, N. et al., 2004, « Parcours sociomédical des personnes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes par le VIH, prises en charge dans les hôpitaux d'Ile-de-France, 2002 », Saint Maurice, Institut de Veille Sanitaire.
- Vidal, L., 2000, *Femmes en temps de sida : expériences d'Afrique*, Paris, PUF.

Résumé :

Cet article a pour but d'approfondir l'analyse et d'apporter de nouvelles perspectives sur

la construction de l'altérité au sein de diverses associations de lutte contre le sida. Il repose sur douze entretiens réalisés avec des salariés ou des bénévoles de sept associations de lutte contre le sida en région parisienne, autour de l'accueil des étrangers séropositifs. Dans la première partie, on pose la question de la prise en charge associative des étrangers séropositifs. Dans la seconde partie, on analyse les discours de nos interlocuteurs sur les relations « interethniques » au sein de la vie associative. Dans la troisième partie, on élargit l'analyse afin de comprendre l'évolution du langage autour des populations étrangères et les différentes constructions des mots « étranger », « immigré » et « migrant ».

FACE AUX TERRAINS

Prévention du VIH/sida dans les commerces et les espaces de sociabilité africains de Noailles (Marseille).

Kodou Wade

Résumé

Cet article présente une action de prévention du VIH/sida en direction des communautés migrantes d'Afrique subsaharienne du quartier marseillais de Noailles. Le choix de ce lieu s'est imposé par sa concentration de commerces (épiceries, bars, restaurants, magasins de cosmétiques, etc.) spécialisés dans les clientèles d'origine maghrébine et africaine. En dépit de son homogénéité apparente, il n'en abrite pas moins des usagers très hétérogènes qui nécessitent, dans le cadre des campagnes de sensibilisation au VIH, des approches adaptées selon le genre, l'âge, la confession, le statut matrimonial ou la région d'origine. Si leurs inquiétude et méconnaissance du VIH/sida nourrissent une attente très forte en matière d'information, elle est également à l'origine de multiples obstacles que la démarche de prévention doit appréhender et tenter de déjouer.

Mots-clefs : prévention du VIH/sida, migrants, Afrique subsaharienne, espaces de sociabilité.

Migrants et VIH : une reconnaissance tardive

En France, la situation des migrants face au VIH/sida a pendant longtemps été occultée par les pouvoirs publics. Il faudra attendre presque deux décennies après le début de l'épidémie pour que l'Institut de veille sanitaire dévoile les premières statistiques sur l'incidence inquiétante de l'infection chez les migrants et soulève aussi leurs difficultés

plus aigües dans l'accès au dépistage et aux soins. La crainte, non moins légitime, de nourrir le racisme et la stigmatisation des migrants/étrangers était alors la principale raison évoquée par les pouvoirs publics et les acteurs associatifs pour justifier leur immobilisme. Ces dernières années, cette situation a peu à peu évolué. Davantage d'études et de recherches sont consacrées à cette thématique émergente et à ses nouveaux enjeux (Fassin, 2002 : 1-11). En matière de prévention, de nombreuses initiatives ont également vu le jour. A l'instar des homosexuels, des jeunes et des femmes, les migrants sont devenus depuis 1999 une cible spécifique des campagnes étatiques de communication sur le VIH/sida (Stanojevich et Cytrynowicz, 2004 : 43-46). Désormais, elles sont intégrées aux groupes dits « prioritaires » du plan national de lutte contre le sida pour les années 2001-2004. De nombreuses associations généralistes ou de type communautaire agissent déjà dans l'accès aux droits, aux soins et à la prévention du VIH chez les migrants/étrangers.

En dépit de cette récente prise de conscience et de l'élan qu'elle a suscité au niveau des différents acteurs, l'actualité épidémiologique confirme la tendance d'une prédominance de la contamination par les rapports hétérosexuels soutenue, pour l'essentiel, par la forte progression de l'épidémie chez migrants originaires de l'Afrique noire, et plus particulièrement chez les femmes. Ces données épidémiologiques alarmantes qui témoignent de la progression constante de l'épidémie dans cette population rendent urgente l'intensification de stratégies de prévention pertinentes et appropriées. C'est dans ce contexte épidémiologique et politique en transition que s'inscrit notre action de prévention du VIH/sida dans la communauté migrante africaine à Marseille.

Contexte de l'action et méthodologie

Notre travail de terrain mené au sein d'associations de lutte contre le sida a privilégié¹ le site de Noailles et ses commerces africains. Notre présence dans ce quartier remonte à janvier 2002, à l'occasion d'une campagne nationale de prévention du VIH/sida initiée par l'INPES² visant les téléspectateurs de la Coupe d'Afrique Nations de Football (CAN). Le choix de ce quartier comme territoire prioritaire pour nos actions de terrain se justifie d'abord par sa forte concentration de populations africaines. Sa centralité représente également un deuxième atout indéniable : situé sur l'axe de la Cannebière, ce quartier et ses multiples commerces spécialisés attirent une nombreuse clientèle résidant à Marseille et ses environs.

A partir de cette opération événementielle autour de la CAN qui s'est déroulée sur une dizaine de jours, il nous a semblé important de mettre en place des actions dans la durée. Les discussions que nous avons eues lors de cette campagne ont confirmé l'absence d'actions de prévention à destination des africains, et surtout l'importance de leurs attentes et de leurs besoins en matière d'information. En effet, même des grandes associations de lutte contre le sida disposant d'une implantation locale, sont méconnues et

peu fréquentées par cette population. D'autres insuffisances entretiennent leur marginalité par rapport aux dispositifs d'information et de prévention du VIH/sida. Comme le souligne l'INPES (2002 : 7)³ au niveau national, les migrants présentent la particularité de se sentir peu concerné par les campagnes de communication grand public et même plus ciblées pour des raisons qui tiennent principalement, selon nous, à leur inadaptation.

La mise en œuvre de ce projet de prévention du VIH/sida à Noailles a privilégié une approche en plusieurs étapes. Avant le démarrage des actions, nous avons suscité des entretiens auprès des propriétaires et/ou gérants afin de les sensibiliser à la dynamique alarmante de l'épidémie du VIH/sida dans les communautés d'origine africaine, fait largement méconnu dans ce milieu.⁴ Ensuite, nous avons abordé le projet de prévention auprès de leurs clientèles. L'objectif de cette prise de contact était d'attirer également leur attention sur le rôle de médiateur qu'il pourrait jouer pour mener à bien cette campagne. En effet, la plupart des commerçants côtoient un public auquel ils sont familiarisés. Leur clientèle est le plus souvent composée de personnes de la même région d'origine dans les bars/restaurants, et dans une moindre mesure, dans les magasins de coiffure et de cosmétiques. Cette première étape de prise de contact, était importante, car elle a permis de repérer quelques individus du « milieu » sur lesquels il était envisageable de s'appuyer pour mettre en place l'action. Ces liens noués, il a alors été

¹ Ces actions ont d'abord été menées dans le cadre de ma fonction de coordinatrice régionale des actions migrants à AIDES Rhône Alpes Méditerranéen (ex AIDES PACA) entre novembre 2001 et février 2004. Ensuite avec AFRISANTE, une association de promotion de la santé et de lutte contre le sida dans les communautés migrantes d'Afrique subsaharienne. Créée en novembre 2003, l'association est implantée à Marseille.

² L'Institut National de Prévention et d'Éducation Sanitaire (ex CFES) impulse en partenariat avec les acteurs associatifs et communautaires des actions d'éducation à la santé/prévention sida-MST en direction des migrants à l'occasion de grands rassemblements et de fêtes (CAN, 1^{er} décembre, etc.). Ces initiatives s'accompagnent d'outils spécifiques aux publics ciblés : par exemple, « Les aventures Moussa le Taximan » dans le cadre de la prévention auprès des populations originaires de l'Afrique subsaharienne.

³ Selon les données de Sida Info Service citées par l'INPES, les appels des migrants en 2001 ne représentent que 1,5 % des appels totaux. La même source indique que 64 % de ces appels étrangers proviennent de nationalités européennes. Rappelons que Sida Info Service dispose d'une ligne langues étrangères dont l'arabe et le bambara pour les populations africaines.

⁴ Si la dynamique de l'épidémie est bien perçue en ce qui concerne le continent africain, ce n'est le cas dans le contexte de l'immigration.

possible de disposer du matériel de prévention (préservatifs, cassettes ou brochures) sur les comptoirs et les voies d'accès aux toilettes et de coller des affiches dans l'enceinte des magasins. Leur participation s'est même avérée très active quand la plupart d'entre eux ont joué efficacement leur rôle de courroie de transmission en annonçant le planning de passage de l'équipe de prévention à leurs clients et en autorisant le visionnage de vidéos dans leurs commerces⁵. Le choix de ces partenaires « relais » s'est effectué sur la base de critères simples : leur fort potentiel relationnel au sein de la communauté visible à l'accueil du public ciblé et leur participation active à notre projet par la mise à disposition de leurs établissements ont par exemple été déterminants. Les partenaires les plus actifs étaient les plus sensibilisés à la question du VIH/sida notamment par le biais de victimes dans leur entourage familial et amical.⁶

Une fois le contact établi avec les gérants des lieux, l'action a réellement pu être mise en place. Une périodicité mensuelle a été décidée dans l'objectif de s'implanter durablement sans pour autant importuner ou lasser la clientèle des partenaires. Le rendez-vous a été fixé le samedi soir, entre 18h 00 et 0h 00 car c'est le moment où le quartier enregistre un pic de fréquentation. Lors de ces rencontres, les discussions portent essentiellement sur la perception du sida (connaissance du virus, modes de transmission, moyens de prévention), la connaissance du dispositif local de dépistage et de soins précoces (Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit ou la gestion de

comportements sexuels à risque... L'action est aussi l'occasion de promotion et de distribution de préservatifs masculin et féminin et de divers supports d'information (dépliants, cassette, brochure, carte). Les interactions s'effectuent le plus souvent avec des micro-groupes spontanés (attroupement sur le pas d'un bar et dans les arrières-boutiques, autour d'une tresseuse ou d'un tailleur de vêtement...). Le message délivré est au mieux individualisé car nous proposons à chacun une pochette de prévention, et s'il est consentant, nous lui présentons son contenu. Quand il s'agit d'un homme nous lui offrons une pochette avec un préservatif masculin, ce qui n'empêche pas de lui parler du préservatif féminin, son mode d'usage et les moyens de s'en procurer. Quant aux femmes, nous leur proposons une pochette avec un préservatif masculin et féminin⁷.

Un samedi soir à Noailles...

La tournée des magasins de cosmétiques et les salons de beauté pour « femmes de couleur », des bars/restaurants, des échoppes de poissons séchés ou de viandes de brousse nous donne l'occasion de rencontrer des personnes très diverses : "sapeurs" célibataires ou agissant comme tel, jeune femme mariée et « bonne musulmane », jeune prostituée séropositive au VIH⁸, etc. Notre périple nous entraîne notamment Chez Tata Doubei, Au Cœur Brisé-Salon Julie, à la Beauté des îles ou Chez Maman Africa. Cette série d'appellations évoque des lieux investis par des femmes aux profils divers (restauratrice, coiffeuse, masseuse de Hammam, vendeuse ou simple usagère, etc). Les espaces font souvent l'objet de plusieurs

⁵ Lors de la campagne de la CAN, la collaboration de certains gérants a permis de visionner juste avant ou après les matchs quelques sketches des « Aventures de Moussa ».

⁶ Dès le démarrage du travail de terrain, nous avons assez vite bénéficié du soutien d'une jeune femme qui dont un membre proche de sa parenté est séropositif et d'un homme dont une jeune sœur est morte du sida en Afrique.

⁷ Le fémidon est plus coûteux et moins accessible que le condom. On peut s'en procurer dans certaines pharmacies, au planning familial ou auprès de quelques associations.

⁸ Certaines jeunes femmes séropositives disséminées dans des centres d'hébergement de la ville travaillent à Noailles dans la restauration ou la coiffure. D'autres exercent la prostitution dans le centre ville.

usages : par exemple un salon de coiffure est conjointement un espace de tressage, un bar à l'heure de l'apéritif et un lieu de rencontres amicales ou amoureuses. La mixité des genres s'y retrouve de façon constante : beaucoup d'hommes fréquentent ainsi quotidiennement ces commerces féminins, non pour se faire coiffer ou acheter un produit, mais pour discuter entre copains, consommer une bière ou rendre visite à une relation féminine. Chaque territoire a son public, le plus souvent des usagers de même origine. Par exemple, les bars/restaurants ou "maquis"⁹ à « soukouss » ou « Mapouka » (danse érotique ivoirienne) sont essentiellement fréquentés par une clientèle originaire d'Afrique Centrale (Congo, Zaïre, Centrafrique, Cameroun) et de Côte-d'Ivoire. Les Sénégalais se retrouvent quant à eux chez Issa pour écouter un « Mbalax » (rythme sénégalais) ou au Touba restaurant pour manger un « ceeb bu jën » (riz au poisson).

En dépit de "l'ambiance" qui règne dans ces lieux et des multiples occupations de leurs usagers, notre action de prévention est le plus souvent bien accueillie. La pochette de prévention distribuée, que beaucoup s'empressent de saisir, permet d'engager une discussion sur le sida. Les démonstrations de l'usage du fémidon dans les salons de coiffure sont également l'occasion de temps d'échanges intenses avec les femmes. Passé la stupéfaction de la découverte, elles posent assez rapidement des questions sur son utilisation, les lieux de distribution ou de vente et demandent un échantillon pour l'essayer. D'une manière générale, l'ensemble des supports d'information (préservatifs, dépliants, cartes, cassettes, etc) rencontre un certain succès. Quant aux discussions avec le public, elles ont trait le plus souvent aux fausses croyances sur le sida, au déni qui entoure la sexualité et la maladie dans la communauté, aux réticences rencontrées

face au préservatif... Elles se prolongent parfois sur les expériences personnelles qui se construisent autour du VIH/sida.

Déni de la maladie et « représentations à risque »

L'un des principaux obstacles rencontrés dans ce travail de prévention réside dans la difficulté à aborder la question du sida au sein du couple ou entre partenaires réguliers. L'acceptation des outils de prévention par des individus mariés ou vivant en couple est donc apparue dès le début comme un enjeu important. Malgré les précisions apportées sur le contenu très large des pochettes¹⁰, nombre d'entre-eux persistent à les refuser. Cette attitude est le plus souvent justifiée par la crainte de susciter chez le partenaire des suspicions (tromperie, maladie cachée, etc.). L'usage du préservatif reste fortement associé dans l'imaginaire collectif à une sexualité extra-conjugale ou instable. Ce fait a déjà été souligné dans les études consacrées au VIH en Afrique, notamment à Ouagadougou (Bardem et Gobatto, 1997 : 51-58). A Bamako, Le Palec et Pagezy (2003 : 209-210) nous font remarquer, à propos de la gestion de vie sexuelle des couples sérodifférents, qu'« entre conjoints, allusions et métaphores semblent être d'usage courant afin de ne pas aborder la question de front. L'usage du préservatif ne peut être choisi entre conjoint et seule l'abstinence sexuelle reste envisageable ». On retrouve également l'association du préservatif et de la prostitution : par exemple, lors des premières actions dans le quartier, une gérante d'un bar/restaurant, outrée par l'exhibition de préservatif, nous a fait savoir que son établissement n'était pas fréquenté par des prostituées.

⁹ Certains commerces ne disposent que d'un mobilier assez sommaire et ressemblent plus à des « maquis » africain.

¹⁰ Les pochettes distribuées comprennent un préservatif mais aussi tout un éventail de supports d'informations pouvant intéresser l'ensemble de leur entourage.

Certaines femmes évoquent, quant à elles, leur statut de « mariée » et de « bonne musulmane » pour éviter toute discussion autour du sida : « je suis une femme mariée, je n'ai pas besoin de ça » ou « je suis musulmane, je suis propre, je ne vais pas à gauche et à droite ». Ces propos sous-entendent que le sida est perçu comme la maladie des non-croyants qui ne respectent pas les interdits religieux de l'Islam condamnant la sexualité en dehors du mariage. Parfois, ce sont les règles coutumières de socialisation autour de la sexualité des jeunes filles qui servent d'argumentaires pour refuser une discussion sur le sujet. Dans ce cas, le préservatif est considéré comme une incitation à la permissivité sexuelle et la virginité comme une protection contre le sida. Ce fût le cas d'une mère rencontrée chez « Maïko » (coiffeuse Guinéenne) en compagnie de sa fille : nous voyant distribuer une pochette à l'adolescente, elle nous interpelle avec dédain en tenant les propos suivants : « ma fille est vierge, elle n'a pas besoin d'information ». Ainsi, il existe une kyrielle de « représentations à risque » ancrées dans la doxa religieuse, la conception du mariage et de la virginité qui tendent à fragiliser les femmes face au VIH/sida

Statuts féminins et vulnérabilité au sida

Afin d'appréhender de manière précise le problème de la surexposition des femmes au sida, il faut également prendre en compte l'hétérogénéité sociale et culturelle des situations. Lors d'une action de prévention à la périphérie de Marseille avec l'AFORAM, (Association des Femmes d'Origine Africaine de Marseille)¹¹, constituée en majorité de femmes mariées, nous avons longuement débattu de l'absence de contrôle sur la sexualité de leurs époux qui alimente leurs

inquiétudes face aux risques encourus. L'une d'elle, comorienne née en France, consciente de l'infidélité de son conjoint évoquait la difficulté de recourir au divorce à cause des fortes pressions de la famille et du groupe sur le couple. Une autre femme « Mandjak » (groupe ethnique des régions Sud de Sénégal), âgée d'une quarantaine d'années a, quant à elle, soulevé le problème de la polygamie qu'elle redoute fortement à cause du sida : « Mon mari, à chaque vacances, au village, ma belle-famille lui propose de prendre une seconde épouse, peut-être qu'il va finir par écouter ses parents. Mais ce qui m'inquiète beaucoup c'est qu'au village, on consomme le mariage comme ça, on ne fait pas la « visite » (le dépistage) avant, c'est vraiment un grand problème le sida (...) ». A Noailles, l'anxiété qu'éprouvent certaines femmes face à la permissivité sexuelle de leur conjoint se retrouvent dans les discussions : « nous, c'est les hommes qui nous tuent, quand mon mari est rentré de l'Afrique, j'ai commencé à me gratter partout. Ils prennent des risques et ils n'ont pas peurs. C'est par eux qu'il faut passer pour arrêter le sida » (Centrafricaine, mariée et mère de trois enfants). Mais la vulnérabilité des femmes ne relève pas seulement de la propension des hommes à adopter des comportements polygamiques mais plus généralement de la condition féminine précaire. Comme le remarque Abdon Goudjo (2004 : 26), « la spécificité de la vulnérabilité des femmes migrantes tient surtout à leur dépendance socio-économique, qui peut prendre des formes diverses mais toujours fragilisantes (...) ». Un autre témoignage recueilli au sein du quartier sur les relations entre les hommes et les femmes, quoique sexiste, met l'accent sur cette précarité féminine en évoquant les aides financières masculines : « C'est les femmes qu'il faut sensibiliser. Beaucoup de coiffeuses¹² ont des besoin d'argent, et quand elles sont endettées, c'est un homme

¹¹ Le groupe est constitué de femmes d'origine diverse (Comores, Algérie, Côte d'Ivoire et Sénégal) dont l'installation en France remonte, pour la plupart d'entre-elles au moins à une dizaine d'années.

¹² L'activité de tresseuse qui occupe de nombreuses jeunes femmes à Noailles est assez instable.

qui paie le crédit » (gérant d'un bar/restaurant). Si la vulnérabilité physiologique des femmes est plus grande face au VIH, l'ensemble des facteurs précités (féminisation de la pauvreté, subordination à l'ordre masculin dominant, accès plus difficile à la formation, violences conjugales) pèsent aussi fortement sur la sexualité des migrantes et donc sur leur capacité à se protéger face au VIH/sida.

L'absence d'accès à l'information

Comme nous l'avons brièvement souligné dans la description de notre démarche d'enracinement sur le site de Noailles, les populations rencontrées restent éloignées des dispositifs locaux et nationaux d'information sur le sida et les besoins dans ce domaine demeurent considérables. Pour de nombreux usagers du quartier, le sida est perçu comme une maladie lointaine presque « exotique ». La forte incidence de l'épidémie chez les migrants reste peu connue. Ainsi, il n'est pas rare d'entendre des propos du type : « c'est en Afrique qu'il faut aller informer, surtout les jeunes là-bas. Ici, nous on n'est pas dans le besoin, on est informé, il y a tout ce qu'il faut ». Lors d'une discussion avec un groupe de femmes comoriennes, l'une d'elle me questionne sur mon pays d'origine (le Sénégal) pour me rétorquer que « c'est dans vos pays qu'il y a le sida ». Au niveau des représentations de la maladie, « c'est toujours ailleurs que se trouve la faute originelle, qu'on le dise aussi bien sur le plan géographique ou sur celui des rapports entre groupes : c'est l'autre qui est coupable », et l'idée « de la contamination (...) renvoie toujours elle aussi à l'idée de l'autre comme responsable »¹³.

Une certaine confusion existe également autour des modes de contamination et des moyens de prévention du virus qui peuvent être l'objet de réinterprétations erronées. Par exemple, l'un des usagers rencontrés

croyait que le partage collectif d'un bol de riz avec un séropositif pouvait être contaminant : « si la malade se blesse avec une arête de poisson et perd son sang quelqu'un d'autre peut être contaminé ». Ignorant que le virus du sida meurt au contact de l'air libre, il associait ce cas de figure à un risque de contamination par voie sanguine (causée par transfusion de sang, de produits sanguins contaminés ou l'utilisation de seringues infectées). Lors d'une autre tournée, nous avons discuté avec un groupe de jeunes de la gestion des comportements à risque (rapport sexuel non protégé avec un partenaire dont on ignore le statut sérologique, glissement du préservatif,...). A la question « si tu prends un risque ce soir, qu'est-ce tu fais ? », l'un d'eux a spontanément évoqué le recours à une toilette intime au détergent (« je pisse abondamment et je fais ma toilette avec de l'eau de javel ») alors que le recours au dépistage et éventuellement au traitement d'urgence s'imposait dans ce cas de figure¹⁴. Enfin, c'est la théorie de la conspiration qui a aussi resurgi au détour d'une conversation. Un usager perplexe devant l'inexistence d'un vaccin malgré l'ancienneté de l'épidémie y trouva la preuve d'une conspiration raciste : « Le sida, depuis longtemps qu'on en parle, vers 1985 comme ça, je suis sûr qu'il y a maintenant le vaccin mais comme c'est les noirs qui sont malades, tant pis. Toute façon, le dépistage tout ça là, moi j'évite (...) ».

Outre les carences dans l'accès à l'information, l'une des principales causes du déni de la VIH/sida est la crainte de la stigmatisation. Le récit de vie suivant donne une idée assez précise de la complexité de la gestion sociale de la maladie. Il évoque la trajectoire d'une jeune femme accueillie en France par sa parenté dans l'objectif de bénéficier d'un traitement contre le VIH/sida. En dépit de l'hospitalité, celle-ci s'aperçoit assez vite qu'un des membres de sa

¹³ Le Palec et Pagezy (2003 : 10), op. cit.

¹⁴ Le traitement d'urgence est préconisé dans les 48 heures après une exposition à un risque de contamination

famille, gérant d'un commerce à Noailles, a divulgué sa séropositivité à des personnes dans le quartier. Elle prend alors la décision de demander une chambre dans un centre d'hébergement de femmes afin de s'éloigner de sa famille d'accueil et de fuir les rumeurs, en ce moment-là dit-elle : « j'étais fatiguée, amaigrie, les gens parlaient et j'ai compris que tout le monde savait ». Ce n'est qu'au bout de presque deux ans qu'elle se décida à retourner dans le quartier. Durant cette période tourmentée et instable, elle avait repris du poids et était aussi devenue enceinte. Actuellement, les rumeurs se sont apparemment tues et elle a renoué avec ses amitiés de Noailles puisque nous la croisons régulièrement dans les commerces du quartier avec son enfant. Comme l'indique Noël Ahebla de l'African Positive Association (APA)¹⁵, « la compréhension du déni qui entoure la maladie est un axe majeur de la réflexion (...) » (CRIPS, 2003 : 4). Selon une enquête informelle de l'APA effectuée auprès de personnes contaminées « presque tous les séropositifs d'origine africaine contactés ont répondu que le déni sur l'existence du sida et le fait de n'avoir jamais rencontré de personnes vivant avec ce virus, sinon à la télévision, images qu'ils considéraient comme de la mise en scène, ont favorisé leur contamination ».

Au déni de la maladie, s'ajoutent tous les tabous autour de la sexualité pour rendre la prévention encore plus délicate. Comme l'attestent les multiples échanges, les obstacles à déjouer sont nombreux. Certains adoptent des stratégies d'évitement qui consistent à évoquer d'emblée un argument du type : « merci, je n'ai pas le sida, je respecte toujours les rendez-vous chez le docteur pour faire les tests et je viens d'y aller ... ». Par moment, nous avons l'impression qu'accepter un préservatif est un acte

honteux qu'il convient d'éviter en publique parce que « les histoires de condom et de sexe c'est dérangeant, je ne veux pas discuter de ça » comme l'a déclaré cette cliente d'un salon de coiffure : « Les éléments transculturels de la sexualité humaine consistent avant tout dans le fait que la sexualité va de pair avec les émotions et qu'elle est chargée de symboles » nous rappelle Vangroenweghe (1997 : 171). Dans cette communauté, qui n'est pas différente des autres, le déni du sida s'explique sans doute aussi par le caractère fortement tabou, ritualisé et parfois périlleux de la sexualité.

Quelles stratégies de prévention ?

Au terme de ce témoignage, nous aimerions d'abord rappeler le problème de l'éloignement des dispositifs d'information et de prise en charge du sida des populations rencontrées. Notons aussi que les progrès en matière de prévention et de soins (Fémidon, dépistage et soins anonymes et gratuits, traitement d'urgence...) restent largement méconnus. Constatons également que les grandes associations de lutte contre le sida sont quasi-absentes sur ce terrain et drainent donc très peu ce public. Dans un tel contexte, les migrants africains ignorent pour la plupart l'avancée de l'épidémie au sein de la diaspora en Europe. D'autres obstacles à la prise de conscience du problème du sida existent et sont aussi à prendre en compte dans les campagnes de prévention : citons, en premier lieu, l'importance de la vulnérabilité selon le genre. Si la prévalence du sida est élevée chez les migrants d'Afrique subsaharienne, elle l'est encore plus parmi les femmes. En effet, nombre d'entre-elles ont un faible contrôle de leur sexualité, tandis que les hommes jouissent davantage de droits en la matière. Leur fragilité économique combinée à un assujettissement à l'autorité masculine dans le cadre du patriarcat est également un sérieux frein à leur protection face au sida. Sans pour autant sombrer dans un culturalisme abusif, il convient de tenir compte des normes sociales

¹⁵ Implantée en région parisienne, l'APA est une association communautaire de prévention du sida en direction de la communauté migrante d'origine africaine.

et religieuses qui définissent les règles matrimoniales et régissent de façon plus générale les relations de genre.

Sur le plan pratique, plusieurs éléments nous semblent avoir été déterminants dans le relatif succès de notre action. En choisissant de s'ancrer durablement au sein du cadre de vie de la population ciblée et en nouant un partenariat étroit avec les tenanciers des commerces, nous avons pu utiliser au mieux les ressources du milieu. La fréquentation répétée de ces lieux et l'acceptation progressive de l'action nous a permis de créer un climat de confiance et de sensibiliser un grand nombre d'individus qui étaient jusque là très peu couverts par les campagnes de prévention plus classique...

Enfin, si un quartier comme Noailles a pu être choisi du fait de sa fréquentation et de sa centralité, d'autres lieux à Marseille pourraient faire l'objet de campagnes de prévention similaires. Nous pensons notamment aux différentes associations ou regroupements informels de telle région ou de tel village (présents, par exemple, dans les foyers de travailleurs), aux « tontines¹⁶ » féminines et aux regroupements religieux à l'instar des « dahira » (confrérie religieuse musulmane), des assemblées pentecôtistes et des groupes de prière.

Références bibliographiques

1 – Bardem I. et Gobatto I. , 1997, *Sexualité et prévention du sida en milieu urbain africain. Une enquête auprès des jeunes filles célibataires et des femmes seules de Ouagadougou*, in ANRS-ORSTOM (éd), *Le sida en Afrique. Recherches en*

¹⁶ Généralement créée au sein d'une association ou d'un regroupement de femmes, la tontine est un système de cotisations dans lequel les membres bénéficient à tour de rôle du capital monétaires ou non monétaire cumulé. Elle repose souvent sur une base réunificatrice : origine ethnique ou géographique, appartenance à un même secteur d'activité, etc.

sciences de l'homme et de la société, Paris, ANRS, Coll. « Sciences Sociales et sida », p.p. 51-58.

2 - CRIPS, 2003, *Sida et migrants/étrangers : accès aux droits, à la prévention et aux soins*, Paris, Lettre d'information 65, 7 p.

3 - Fassin D., 2002, *Sida, immigration et inégalité : nouvelles réalités, nouveaux enjeux*, 1-11, Sciences sociales et sida, Paris, ANRS, p.p. 1-11.

4 - Goudjo A., 2004, *La double peine des femmes migrantes*, Transcriptases, n° 114, p.p. 25-27.

5 - INPES, 2002, *Des outils et une étude pour mieux aborder la prévention du sida auprès des personnes vivant avec le VIH en France*, 22 p.

6 - Le Palec A., Pagezy H., *Vivre avec le sida au Mali. Stratégies de survie*, Paris, L'Harmattan, 270 p.

7 - Stanojevich A. E., Cytrynowicz J., 2004, *Les enjeux de la communication en direction des populations migrantes*, Transcriptases, n° 114, p.p. 43 – 45.

8 - Vangroenweghe D., 1997, *Sida et sexualité en Afrique*, Anvers, EPO, 479 p.

L'Association Vie Positive

L'association Vie Positive est une association de personnes vivant avec le VIH/SIDA créée 2000 et reconnue officiellement en novembre de la même année. Elle a pour mission de promouvoir le droit à la santé et la libre expression des PVVIH et de viser l'amélioration de leur qualité de vie au niveau national. Vie Positive est gérée par un bureau exécutif composé de 8 membres : Un président, un vice-président, un secrétaire exécutif et son adjoint, une trésorière et son adjointe, un chargé de communication et son adjoint, un représentant du groupe de parole désigné par le groupe, un représentant de la cellule médicale désigné par la cellule (dernière assemblée générale 04 août 2004). Il existe au sein de l'association un personnel de soutien à la prise en charge médicale et psychologique composé de 2 médecins vacataires, 2 infirmiers d'État, 2 psychologues, une aide pharmacienne, 7 agents communautaires dont deux affectées au programme de transmission de réduction de la Transmission Mère Enfant. Ces différentes équipes ont formé par MSF aux techniques des visites et soins à domicile. Les activités se sont déroulées de manière informelle, jusqu'à

l'ouverture du centre de prise en charge le 21 avril 2001. Dans le cadre de la prise en charge médicale des PvVIH, les partenariats suivants ont été établis : le Centre Médical avec antenne chirurgicale (Programme MFS, TME), le laboratoire du Centre Médical du camp de l'Unité pour les tests de dépistage), la clinique SUKA EL FATEH pour la réalisation des CD4, les différentes structures sanitaires de la ville de Ouagadougou, l'association Dialogue Sida Action, l'association AAS. Actuellement l'association suit 910 personnes vivant avec le VIH selon la répartition suivante : Enfants 355, Femmes 346, hommes 209. En terme de visite et soin à domicile, 3600 ont été réalisés en 2003 et 6936 en 2004 ; 128 personnes bénéficient du traitement par les ARV à travers plusieurs programmes (Tan Aliz, AIDSETI, MSF/CMA De pissy). Concernant le Conseil Dépistage Volontaire et Anonyme, 1135 personnes dépistées en 2003, dont 180 dépistées positives. Vie Positive a déjà eu l'opportunité de présenter son expérience dans diverses rencontres internationales (Durban juillet 2000, Miami 2002, Dakar décembre 2003, Juillet Bangkok 2004).

Coordonnées :

Association Vie Positive
01 BP 2588 Ouagadougou 01
Tél/fax : (00226) 50 34 15 92/ 76 63 75 33
Email : viepositive@hotmail.com

L'Association KASABATI

L'association KASABATI, créée en 2001 et reconnue officiellement en 2002, est composée de personnes vivant avec le VIH, menant depuis de nombreuses années des activités de lutte contre le SIDA au sein du milieu associatif, et ayant donc une solide expérience de terrain sur le plan de la conception, de l'élaboration, de la gestion, de l'administration, du suivi et de l'évaluation de programmes d'activités. L'association KASABATI se présente donc comme un

cadre idéal pour un partage d'expérience et un transfert de compétences interassociatifs. Elle est destinée tout autant à une meilleure collaboration des associations avec les institutions, qu'à permettre une gestion et une comptabilité rigoureuse des projets des associations, gage de professionnalisme et garantie de pérennisation de ces structures. Et puisqu'il s'agit également de fournir aux associations la possibilité de monter des projets viables, susceptibles de valider leur expérience de terrain, KASABATI offre des services de conseil juridique et d'appui au montage financier de leurs programmes. Ceci peut favoriser la diffusion de l'information relative au cadre juridique et administratif dans lequel doivent s'inscrire toutes les actions associatives, et par suite, contribuer à fournir un ancrage institutionnel aux associations. Depuis sa création, KASABATI a réalisé de nombreuses activités parmi lesquelles, l'évaluation du film " Faso contre le Sida ", la typologie des associations pour le PAMAC (Programme d'Appui au Monde Associatif et Communautaire), l'élaboration et la coordination du programme de " Sensibilisation, dépistage et prise en charge des employés et ayant droit " de la société Total/Burkina, la mise à disposition d'un duplicopieur pour les associations et organismes travaillant dans le champ du VIH/SIDA ou encore des collaborations avec des chercheurs et des agences de recherche etc. Par ailleurs l'association a participé et présenté des communications à divers conférences et séminaires internationaux (Dakar décembre 2003, Cap Town avril 2004, Delphes octobre 2004).

Coordonnées :

Sankara Augustin
Président de l'association KASABATI
04 BP 8668 Ouagadougou 04
Tél : 70 25 71 56
Email : augustesank@yahoo.fr

Association KASABATI
04 BP 8668 Ouagadougou 04

Tél/Fax : (00226) 50 34 49 10 / 70 25 71 56

Email: kasabati@fasonet.bf

/asso_kasabati@yahoo.fr

Site web: www.kasabati.com

FACE A FACE A REÇU

Afflictions. L'Afrique du Sud, de l'apartheid au sida

Didier Fassin

Résumé

D'une affliction l'autre. Les années 1990 ont été, en Afrique du Sud, celles de la sortie de l'apartheid : transition pacifique, premières élections libres, processus de réconciliation nationale se sont succédé à un rythme rapide. Elles ont été, également, celles de l'expansion du sida : de moins de 1 % au début de la décennie, les taux de séroprévalence sont passés à plus de 20 % à la fin de celle-ci, faisant de ce pays le plus gravement affecté dans le monde avec cinq millions de séropositifs ; cette situation sans précédent a fait l'objet d'une controverse inédite, sur les causes de l'épidémie et sur les effets des médicaments, qui a profondément divisé la société sud-africaine et ébranlé ses jeunes structures politiques. Comprendre la crise épidémiologique que connaît aujourd'hui l'Afrique du Sud et le drame social auquel elle donne lieu suppose de penser les événements à la lumière d'une histoire qui fournit à la fois les conditions objectives de la progression de l'infection et la trame narrative à partir de laquelle les acteurs l'interprètent. Contre les lectures oubliées de l'héritage de la domination coloniale puis de l'apartheid, il s'agit donc de rappeler cette présence du passé dans les inégalités de distribution de la maladie et dans les arguments échangés au cours de la polémique, dans l'expérience quotidienne des habitants des townships comme dans la mémoire affleurant sans cesse dans l'espace

public. Ce livre aborde cette histoire douloureuse et son inscription dans la société sud-africaine. Il en explore les ramifications complexes au cœur des politiques de santé et des débats de société, dans la vie d'un hôpital et le discours des travailleurs des mines, à travers la biographie d'une jeune malade et les peintures d'artistes engagés. Ce détour par le passé est assurément nécessaire pour celles et ceux qui veulent penser. Au-delà des épreuves du présent, l'avenir de l'Afrique du Sud démocratique. Cet ouvrage est le fruit d'une coopération scientifique entre la France et l'Afrique du Sud, dans le cadre d'un programme de l'Agence nationale de recherche sur le sida.

The African State and the AIDS Crisis

Amy S. Patterson

This edited volume analyzes African state responses to the AIDS epidemic. Institutionally weak, limited in resources and lacking power in the international system, the African state has been characterized as inefficient, corrupt and illegitimate.

The volume questions how aspects of the African state have affected policy responses to AIDS. It highlights how African states must initiate, develop and/or implement the long-term policy solutions necessary to combat AIDS. It employs empirical studies from the international and national arena to illustrate why some African states have been able (and willing) to address AIDS while others have not.

Contributions analyze how international actors, civil society organizations, state ideology, patriarchy and state capacity have influenced policies to fight AIDS. Examining AIDS policies through the prism of African state development and linkages to domestic and international actors, this book provides

a nuanced understanding of the variety of responses to AIDS in Africa.

Contents

Introduction:

my S. Patterson; AIDS and patriarchy: ideological obstacles to effective policy making, Patricia Siplon; Patterns of mobilization: political culture in the fight against AIDS, Fred Eboko, translated by Babacar Mbengue; AIDS, politics, and NGOs in Zimbabwe, Jake Batsell; AIDS, democracy, and international donors in Ghana, Amy S. Patterson and Bernard Haven; The economic, social, and political drivers of the AIDS epidemic in Swaziland: a case study, Alan Whiteside; The more things change: AIDS and the state in South Africa, 1987-2003, Patrick Furlong and Karen Ball; Personalist regimes and the insecurity dilemma: Prioritizing AIDS as a national security threat in Uganda, Robert L. Ostergard, Jr and Crystal Barcelo; Weak and ineffective? African states and recent international AIDS policies, Amy S. Patterson and David Cieminis; AIDS, pharmaceutical patents, and the African state: reorienting the global governance of intellectual property, Debora Halbert and Christopher May; Pursuing African AIDS governance: consolidating the response and preparing for the future, Maite Irurzun-Lopez and Nana Poku; Index.

Ritualités, santé et sida en Afrique. Pour une anthropologie du singulier

Laurent Vidal

Résumé

L'anthropologie ne peut plus étudier le fonctionnement des sociétés et la construction de l'altérité sans se pencher sur ses démarches, ses positions éthiques et méthodologiques. Au cœur de ce livre, le principe d'une réflexivité comme condition d'une ouverture de l'anthropologie (à

d'autres objets, vers d'autres disciplines) est décliné autour des figures du singulier. Entendu comme condition d'accès au social, le singulier est celui des représentations et des actions d'individus qui mettent en jeu leur savoir et leur santé, leur légitimité et leur avenir. Des recherches menées en Afrique - au Niger, en Côte d'Ivoire et au Sénégal - dans les champs religieux et sanitaires, sur la possession rituelle, les prises en charge sociales du sida et les pratiques des soignants, servant de fil conducteur à une anthropologie du singulier qui explore, aussi, le singulier de la démarche anthropologique. Se met alors en place un va-et-vient permanent entre, d'une part, les réponses à la maladie, les rapports au risque et à l'autre - qu'il soit proche, souffrant ou savant... - et, d'autre part, l'attitude du chercheur et les arguments de la discipline rendant possible ce regard-là. Au terme de ce parcours, c'est la dimension scientifique de l'anthropologie qui se trouve questionnée et mise en perspective - dans un ultime retournement du regard - avec la science médicale en général, et la clinique en particulier.

Résister au sida

Michèle Cros

Résumé

Résister au mal. Le prendre en dérision. S'en protéger. Conjuré la peur du don qui contamine l'air ambiant : "Même un enfant de deux ans va te dire ce qu'est le sida". L'imaginaire et le réel s'interpénètrent dans cette appréhension chaotique d'une "maladie étrangère" qui porte pourtant un nom bien connu des Lobi du Burkina Faso. Dans la langue des Lobi, sida veut dire araignée. Or la maladie sida est justement comme l'araignée dont nul n'ignore les mauvais tours... La découverte de cete homonymie, doublée d'une homologie clinique, constitue la trame narrative de ce livre.

À l'aide de récits et de dessins, des Burkinabè y racontent tour à tour: les humeurs souillées de, la mort, l'exclusion, la peur, l'impuissance, la transmission sous la forme d'une possible contamination intentionnelle, mais aussi les mille et une façons d'en dompter le funeste en cours, sans oublier le désir, la séduction, le plaisir, la jouissance et même l'amour.

Le sida évoque certaines affections contractées au pays des Blancs, au temps des "grandes" guerres et de la colonisation. On en a eu raison ; alors pourquoi pas du sida et ce d'autant que l'ONUSIDA et la Banque Mondiale viennent d'y déclarer la trêve au pays lobi. Dans les contes, Araignée la rusée ne l'emporte pas toujours.

FACE A FACE A RENCONTRÉ

M. Jean-Hervé BRADOL, Président de Médecins Sans Frontières

Entretien réalisé à Paris par Fred Eboko.

L'organisation des « french doctors » « Médecins Sans Frontières » est née en 1971. Depuis cette date, MSF joue un rôle de premier plan, comme d'autres ONG, dans l'aide aux populations en danger, partout dans le monde. C'est dans cette logique que cette association s'est impliquée dans la lutte contre le sida dans les pays à faibles revenus depuis les années 1990. Dans le cadre de l'accès aux ARV dans les pays du Sud, MSF occupe ainsi le devant de la scène à travers des négociations pour un accès universel aux soins mais par la mise en œuvre de projets pilotes de prise en charge de patients vivant avec le VIH/sida. Dans un entretien exclusif accordé à Face A Face, le Président de MSF livre ses réflexions sur l'implication de l'organisation qu'il dirige et sur les perspectives de la lutte contre le sida et enjeux relatifs à l'accès aux soins.

Face à Face : Bonjour, ma première interrogation concerne l'organisation de la mobilisation de Médecins Sans Frontières concernant la question de l'accès aux médicaments ?

M. Jean-Hervé BRADOL

En 1996, nous avons été amenées à faire le bilan de nos pratiques médicales. Lors des 25 ans de Médecins Sans Frontières, nous avons voulu organiser des événements de communication, comme une organisation médicale, à savoir faire un colloque médical sur la façon dont on pratique la médecine. Nous ne savions pas très bien quoi mettre dans ce colloque, et nous avons alors commencé à faire des réunions, avec les médecins qui suivaient les différents aspects de nos pratiques médicales, des réunions de réflexion interne en leur demandant (c'est moi qui animais ces réunions, je me souviens bien, je n'étais pas président à l'époque, mais j'avais été chargé d'organiser ces réunions) on se réunissait avec nos collègues, en disant « quels sont vos problèmes ? » De là, nous nous sommes rendu compte que l'essentiel des problèmes spontanément mentionnés était en grande majorité dans le domaine des maladies infectieuses, assez courantes dans nos pratiques ; la première remarque de nos collègues était de dire « là on n'a pas tel antibiotique ». Finalement nous avons écouté le collègue qui s'occupait des grandes épidémies de diarrhées, des épidémies de dysenteries sanglantes comme on dit ; Elles sont dues à plusieurs micro-organismes, dont la bactérie de la famille des « Shigelles ». Or, nous avons un antibiotique, le Proxacin, trop cher pour nous, qui était la réponse à de grandes épidémies de « Shigelles », notamment dans la région des grands lacs, dans les années 90, ou ailleurs au Soudan en 1998.

En ce qui concerne le paludisme, on s'apercevait qu'en Afrique, qui regroupe l'essentiel de notre activité, existaient

encore des prescriptions de « chloroquines » alors qu'on savait très bien que la chloroquine n'était plus efficace. Nous avons donc évolué vers le Fransidar en sachant très bien qu'il y avait un problème de résistance très rapide au Fransidar. On a constaté qu'on ne faisait pas de diagnostic clinique du paludisme, parce qu'on traitait au hasard, et qu'en médecine, (cela a été démontré par plusieurs études), l'examen clinique est aussi bon qu'un test biologique pour certaines maladies, pour faire le diagnostic, juger de l'évolution, etc... Ce n'est malheureusement pas le cas pour le paludisme. Sur l'ensemble des personnes que vous voyez le matin en consultation, faire la distinction sans prélèvements biologiques entre le paludisme ou une infection virale, se révèle impossible. Cela a débuté de cette façon, lorsque nous avons constaté que nous étions dans une impasse pour des maladies assez simples, on ne savait plus comment les traiter et on s'est aperçu que sur les tests diagnostics c'était un peu la même chose ainsi que pour les vaccins. 1996 est l'année où nous avons constaté que les stocks de vaccin pour répondre aux grandes épidémies de méningite étaient quasiment inexistant.

Face à Face

1996 est aussi l'année des antirétroviraux (ARV)?

Jean-Hervé BRADOL :

Absolument, d'ailleurs nous n'osions même pas y rêver. Quatre ans nous ont été nécessaires pour envisager la prescription des ARV car à l'époque nous considérons cette prescription comme un acte un peu « fou ». Les ARV sont apparus progressivement entre 1996 et 1999. Nous nous sommes alors aperçus que ce n'était pas aussi compliqué que ça à prescrire et nous avons ouvert un programme en Thaïlande doté d'une certaine ambition curative sur le sida. Dès le début nous avons

effectué des soins palliatifs à domicile avec des équipes mobiles et nous avons découvert que nos collègues Thaïs avaient commencé à utiliser les bithérapies. Nous n'étions pas encore à l'époque des trithérapies. Nous avons constaté que dans ces pays-là dit pays intermédiaire comme ceux d'Amérique Centrale ou d'Asie du Sud-est, nous pouvions utiliser des ARV. La constatation principale concerne l'Afrique où le plus important était les préjugés.

Face à Face

Les laboratoires pharmaceutiques n'ont-ils pas donné le prétexte et la voix formidable à travers les procès pour qu'on arrive à montrer ce qui était faisable ? Ce phénomène a-t-il été un déclencheur ?

Jean-Hervé BRADOL :

Le procès a été un « boosteur » plutôt qu'un déclencheur. En 2002, lors du procès et bien avant, s'était cristallisé autant au sein de notre organisation que chez Act Up ou chez d'autres, l'idée que le blocage du processus était dû à une mobilisation antagoniste d'un lobby puissant. Ce lobby, industriel, avait une très forte influence sur les institutions politiques comme les Ministères de la Santé ou l'OMS. A cette époque, les ARV n'étaient pas sur la liste des médicaments jugés essentiels par l'OMS. Nous avons pris conscience que dans cette liste internationale des médicaments, le prix était un critère ; ainsi lorsque le médicament était trop cher, l'OMS ne le proposait même pas dans la liste des médicaments indispensables. En outre, le procès de Pretoria a servi aussi de « boosteur ».

Face à Face

Comment s'est organisée la mobilisation, en interne, contre le procès de Prétoria ?

Jean-Hervé BRADOL

La mobilisation s'est organisée à partir de 2000 lors du G8 d'Okinawa, au Japon, où nous étions présents. En effet c'est le premier G8 qui s'est vraiment saisi de la question. L'organisation de la mobilisation fut facilitée par l'intérêt des grandes institutions qui se sont emparés du sujet, comme le G8 puis le Conseil national de Sécurité, en en faisant une question de sécurité. A ce moment-là eut lieu l'assemblée générale extraordinaire sur les maladies infectieuses dans le Tiers-Monde et le Global Fund fut créée. Ensuite ce fut le développement spectaculaire du Procès de Pretoria.

Autour de ces rendez-vous institutionnels, les activistes, tels que nous, avons trouvé des calendriers, des points de rencontres, et avons pu organiser des contre-sommets, des contres-conférences etc... Le mécanisme soutenait notre politique au niveau interne puisque nous étions véritablement engagées dans la mise en œuvre pratique du programme à savoir la prescription des antibiothérapies en 2001 et cette action encourageait notre mobilisation. Nous nous considérons comme légitime puisque nous commençons à prescrire.

Face à Face

Lorsque vous avez commencé à prescrire, vous rendiez-vous déjà compte que cela marchait ?

Jean-Hervé BRADOL

Globalement, nous étions sûrs que cela marcherait. Notre peur concernait le grand nombre de malades à qui nous n'aurions proposé qu'un petit nombre de traitements. La grande question était de savoir comment sélectionner les malades. En interne, nous avons été retardées par des discussions sur

les thèmes du choix du malade et de ceux qui ont le plus besoin d'un traitement. Il fallait des malades qui comprennent, suivent et adhèrent au traitement. Cependant, très rapidement, étant une organisation médicale, avec le but de soigner des malades, nous avons examiné les critères de faisabilité. Ainsi lorsque nous sommes dans ce district-là, il faut gérer les malades de ce district. Intervient ensuite le facteur déplacement. De fait, si ces déplacements sont trop longs pour les patients, le traitement n'est pas fait correctement. Nous avons donc dû bâtir nos critères sur les chaînes d'approvisionnement et l'achat de médicaments.

Face à Face

Avez-vous eu à entamer des négociations avec les laboratoires ?

Jean-Hervé BRADOL

Parfois oui, mais ce qui nous a permis de démarrer c'est l'apparition de producteurs génériques. 2002 est l'année de l'annonce selon laquelle pour moins de 300 dollars par an, NSI fera une trithérapie. C'était révolutionnaire. On parlait de 12.000, 15.000 dollars, il fallait dégager les fonds en interne car aucun organisme public ne payait. C'était l'argent des donateurs privés. Au début, en 2001, on ne pensait pas payer entre 10 et 15000 dollars par an et par traitement mais on pensait quand même payer très cher. Donc il a fallu trouver de l'argent. Beaucoup d'argent.

Face à Face

Est-ce que ces programmes de MSF n'ont pas été un contre-argumentaire contre l'argumentaire culturaliste de laboratoires et de certaines institutions sur les questions d'observation ?

Jean-Hervé BRADOL

Vous avez raison, le principal obstacle (culturalisme c'est un mot pudique) fut l'intervention de M. Naxos du NIC. Il déclara au Boston Globe en 2001 que les malades africains n'étant pas capables de lire l'heure, les traitements devant être pris à heure fixe, il y avait là un obstacle insurmontable. Il faut bien savoir que chez nous l'argument culturaliste était important, mais pas aussi caricaturale que chez monsieur Naxos. Cependant, si vous observez bien nos programmes, il y avait pour l'adhésion des patients au traitement, un outil médical classique le conseil. Nous avions des films sur le programme Malawi avant le lancement des ARV. Les malades étaient un peu fliqués, on les préjugait pas très sérieux et pas très capables de comprendre. Cette approche était assez autoritaire, infantilisante et on exigeait beaucoup de sérieux des malades ; Ce qui a assez bien fonctionné. Nous avons montré que nos malades étaient plus sérieux ici en France. Un des patrons français est allé au Malawi cet été et a découvert qu'il pourrait peut être pour son activité à Paris s'inspirer de nos actions avec les malades. A Paris ils parlent beaucoup aux malades mais ils ne vérifient pas comme nous, l'impact des messages qu'ils leur délivrent. Nous ne le vérifions pas forcément très bien, mais quand même beaucoup mieux. Là ils ont réalisé l'existence d'une piste. Ainsi l'argument culturaliste, fut presque renversé c'est-à-dire qu'on a montré que culturellement nos malades pouvaient être plus sérieux que les leurs. Ce qui a été un choc pour beaucoup de personnes bien que notre approche avec les malades, ne manifeste pas une énorme sensibilité de qui est le malade, comment est le malade. C'est une approche un peu brutale, un peu autoritaire mais il y a quand même une volonté d'expliquer et de vérifier si la personne à compris, de la suivre, etc... Je ne veux pas du tout en faire un modèle mais simplement envisager de décaler les

pratiques dans cette direction-là même si cela demandait aux malades d'avaler beaucoup de couleuvres et d'avoir beaucoup de patience. Cependant, la plus grande difficulté a été de casser le préjugé qu'un patient pauvre ne comprendrait pas.

Face à Face

Un autre facteur très intéressant : nous ne vivons pas tellement dans un monde divisé en deux, mais dans une société mondiale dualisée, c'est-à-dire que le même argumentaire a été repris par les médecins africains faisant la distinction entre les patients complètement démunis et les autres, et que les patients complètement démunis n'allaient pas savoir suivre le traitement. Le projet de vos collègues suisses à Yaoundé avait généré à peu près les mêmes craintes, vis-a-vis des médecins camerounais, et j'entendais « ça va pas marcher » et quand le projet a commencé à montrer de bons résultats, l'argument a été « mais oui, ils sont fliqués »...

Jean-Hervé BRADOL

Tout à fait. Beaucoup des programmes africains ne s'intéressaient pas aux patients pauvres puisque tous ces programmes fonctionnent avec une participation financière des patients tout en sachant que les gens vraiment modestes dans une capitale africaine aujourd'hui ne sont pas capable de dégager les quelques dizaines de dollars mensuels qui étaient demandés comme participation aux frais du programme.

Face à Face

Ce problème a cependant été compris car dans un certain nombre de programmes, cette participation a été annulée. Au

Cameroun, par exemple où cela ne fonctionnait pas.

Jean-Hervé BRADOL

La caractéristique principale concerne les programmes africains qui ont le plus financièrement sollicité les malades tout en sachant que ces derniers ne pourraient pas financièrement.

Face à Face

En effectuant un calcul sur le coût global du traitement, on s'est rendu compte que cette petite part ne pouvait pas être objective, c'était une part subjective c'est-à-dire que le premier raisonnement était de dire aux gens à qui on va sauver la vie, ça va coûter 50.000. Quand on fait ça à 30.000 c'était encore trop cher ! Ainsi un des grands enseignements fut de comprendre que la gratuité était aussi un facteur.

Jean-Hervé BRADOL

Oui, nous le pensons maintenant. Quelques points se révèlent critiques : l'arrivée de sources génériques, qui a fait baisser les coûts, la gratuité pour les patients, la simplification de la prescription pour les patients où l'on a réduit les examens complémentaires au strict minimum, c'est à dire qu'on utilise des CD4 pas partout mais presque. Evidemment le test pour juger de la séropositivité est indispensable mais la plupart des prescriptions se font sur des examens cliniques du malade.

Face à Face

Les CD 4 ne font plus partie d'un critère d'inclusion ?

Jean-Hervé BRADOL

Si vous avez un patient qui est cliniquement stade 3 ou 4, vous savez que ces CD4 sont déjà trop basses. Il y a donc toute une partie de patient que vous pouvez mettre sans difficulté sous traitement. Dans le suivi il faut les conserver mais simplifier la procédure. Le stade de simplification où nous ne sommes pas encore arrivés mais qui est en court est de faire prescrire par des infirmiers. En France il y a un peu plus de 100.000 médecins généralistes et spécialistes dans le secteur libéral, si le problème du sida en France était aussi important qu'au Malawi il faudrait qu'il y ait 80.000 médecins qui travaillent sur le sida en France à plein temps.

Là aussi on constate un goulot d'étranglement, on ne pourra jamais faire prescrire en Afrique les traitements uniquement par des médecins. Il faut trouver des protocoles qui marchent et qui soient accessibles pour la grande majorité des patients à des infirmiers, que les médecins voient les cas compliqués, avec des effets secondaires trop lourds, avec des échecs thérapeutiques, et dans tous les cas les enfants.

Face à Face

Dans cette optique, la formation des infirmiers est-elle très compliquée ?

Jean-Hervé BRADOL

Quand ce sont des vrais infirmiers, c'est-à-dire qu'ils sortent d'un cycle, ou d'une école, ce n'est pas très difficile. On peut les spécialiser assez facilement et assez rapidement. C'est tout à fait possible.

Face à Face

N'y-a-t-il pas un risque d'implosion des systèmes de santé africains par l'accès aux ARV contrairement aux autres pathologies ? Cette pression, cette mobilisation, et cet accès de plus en plus élargi ne risquent-ils pas, à terme, de faire face à un système qu'ils ne pourront pas supporter avec cet afflux de malades ?

Jean-Hervé BRADOL

Déjà en ce qui me concerne je ne les connais pas partout. Dans les pays où je vais, les systèmes ont déjà implosés. On est dans le rituel de soins, il y a bien le décorum mais les gestes portent très peu l'intention de soulager ou de guérir le malade. On sait que le praticien qui est dans cette situation, par rapport aux standards de la médecine actuelle qu'il pratique, est beaucoup trop éloigné de ces standards. Vous vous apercevez en allant dans une salle de malade, que dans 9 cas sur 10 on ne fait rien de cohérent pour les malades. C'est là le point sensible. L'explosion est proche bien que ce ne fut pas toujours comme ça. Ainsi en Ouganda il y a 15 ans, où j'ai travaillé à cette époque, j'ai remarqué combien le système de santé était excellent. Le système de santé anglais, issu à la colonisation avait été bien repris et développé puisque l'université de Kampala en médecine était une université qui rayonnait après l'indépendance. Le système marchait bien. Il y avait même des innovations pédagogiques, mais tout le système s'est complètement effondré.

Quand on pense à ce qu'était le système de santé au Sénégal, la propreté des quartiers en ville, on voit bien qu'ils ont implosés ces systèmes de santé ; pour plusieurs raisons, d'abord la pression démographique, en 30 ans la population a grosso modo doublé et l'ajustement structurel a été fait et a cassé le tout, ainsi que l'instabilité politique voire la guerre.

Je pense que de remettre au sein du système de santé des pratiques de prestige c'est-à-dire relativement sophistiqué comme maintenir en vie un malade atteint du sida, est un acte prestigieux surtout dans un environnement où il n'y a pas beaucoup de soins. Cela permettrait de reconstruire, à mon avis, les systèmes de santé puisque pour cette reconstruction, ils ont besoin d'atteindre des résultats. Ces pratiques-là peuvent redonner du prestige à l'hôpital comme un lieu de guérison plus certaine, plus durable. Les familles dans beaucoup d'endroits n'ont plus la conviction qu'aller à l'hôpital va aider vraiment à les soulager, à les maintenir en vie. Or le Cameroun est encore un pays où cela ne va pas trop mal, c'est encore un pays où il y a un minimum, pas terrible, mais il y a quand même quelque chose de cohérent.

Face à Face

Ma petite expérience avec MSF suisse dans un hôpital qui a l'avantage d'avoir les prestations les moins élevés parmi les hôpitaux publics, m'a amené à construire cette hypothèse. Quand on a un patient de sa famille qui va se faire soigner dans un hôpital pour le sida et qui reprend 6 kilos en quelques semaines, c'est spectaculaire, c'est visible, et ça redonne confiance dans les structures hospitalières. Ainsi les patients peuvent être amenés à revenir à l'hôpital pour d'autres pathologies. Ces pratiques dites prestigieuses se répercutent dans le service, j'en suis convaincu, mais pas tout le monde, malheureusement. Des voix s'élèvent pour demander si le «système» ne va pas imploser ?

Jean-Hervé BRADOL

Quand vous faites un truc assez sophistiqué dans un hôpital et vertical sur une maladie, vous êtes là dans l'hôpital, vous maintenez en vie une personne atteinte du sida et en

même temps en sortant de l'hôpital, vous rencontrez un collègue aux urgences, complètement déprimé, qui vient de perdre pour la énième fois, et c'est quasiment tous les jours, un gamin de trois ans, atteint d'une banale diarrhée sévère pour laquelle finalement de l'eau, du sucre et du sel aurait suffi à lui sauver la vie. Vous trouvez cela absurde. Vous vous interrogez. En réalité ça sert une dynamique, perdre des enfants aux urgences pour des choses absurdes, même pour les hôpitaux où il n'y a pas de pratiques sophistiquées, le fait que tout le monde ne fasse pas la même chose et que certains réussissent crée une tension dans le bon sens du terme. Les autres praticiens commencent à revendiquer et à être jaloux, se demandant pourquoi le collègue est plus efficace. Cela crée une dynamique. Souvent on pense qu'on va résoudre les problèmes les plus simples d'abord, mais c'est des mouvements qui ne sont pas strictement rationnels de prise de conscience à l'intérieur d'un groupe professionnel et parfois cela peut être la maladie la plus compliquée qui paraît la plus inaccessible, qui peut jouer un effet de relance et de locomotive sur la question de la qualité des soins. Et c'est un peu ce qui s'est passé.

Dans la création du Global Fund, tout le monde avait en tête le sida, mais en même temps ils ont intégré la tuberculose et le paludisme. Ils créent une nouvelle source de fonds, des nouveaux traitements pour le paludisme. Vous avez certainement entendu parler des ACT. Grâce au Global Fund, la politique sur le paludisme est en train de changer en Afrique alors que le Global Fund au départ était créé pour le sida.

Face à Face

La question de la prévention n'a-t-elle pas été écartée ?

Jean-Hervé BRADOL

Oui et non. De toutes les façons, disons le clairement, la prévention aujourd'hui est un échec. En France l'épidémie progresse. Vous avez vu les chiffres de cette année. Est-ce qu'on a un bon outil de prévention ? Je pose la question parce que prévention c'est un peu cela aussi. Nous n'avons pas de vaccin préventif. La prévention par voie locale, c'est-à-dire le préservatif, n'est pas suffisant. Pour la contraception on met des ovules spermicides, on pourrait mettre de la même manière des ovules qui soit destructeur du virus. Il y en a un en cours de développement et cela donnerait un outil par voie locale en attendant qu'un jour il y ait un vaccin. Cet outil pourrait être complètement maîtrisé par les femmes, c'est-à-dire que la femme pourrait introduire elle-même physiquement dans son vagin, l'outil de prévention d'une manière qui passe quasi inaperçu à l'homme (même si celui-ci n'est pas forcément intéressé d'entendre parler de ça), et s'associer à une pratique sexuelle plus sûre, cela laisse une autonomie plus grande à la femme. Jusqu'à présent ce qu'on a dit aux femmes, c'est convainquez les hommes d'utiliser un préservatif ce qui n'est pas une chose simple ou alors utilisez alors un préservatif féminin, jamais disponible et qui coûte extrêmement cher et qui n'est pas non plus une chose simple. L'échec en matière de prévention est l'absence d'outil de prévention. Vous n'avez pas beaucoup d'incitation au dépistage. Une fois la découverte de votre séropositivité nous n'avons rien de concret à proposer.

Face à Face

Est-ce qu'il n'y a pas tout un travail de connexion de l'action des ARV avec cette action de sensibilisation ?

Jean-Hervé BRADOL

Oui, il y a tout un travail à faire. Mais pour qu'il commence à prendre de l'ampleur il faudra que les ARV soient plus fréquemment

disponibles parce que le vrai couplage est d'avoir dans la même aire géographique, un centre de dépistage anonyme et gratuit et que lorsque cette personne sort du centre, si elle est positive elle puisse aller à l'hôpital en consultation et que si elle a besoin elle puisse avoir des ARV.

Aujourd'hui dans les 49 pays prioritaires par l'OMS, il y a 40 millions de personnes qui attendent des ARV et 87000 qui sont sous traitement. Tant qu'il y aura un décalage aussi important entre les besoins et les disponibilités, il sera difficile de dire aux malades de se faire dépister. Si on se fait dépister on pourra bénéficier d'une prise en charge qui allongera sa vie alors qu'aujourd'hui lors du dépistage on ne peut pas faire grand chose d'efficace.

Face à Face

Est-ce que là aussi, on n'est pas dans l'ordre de la représentation. Je prends un exemple il y a quinze jours à Yaoundé, le voisin de ma mère est décédé du sida et on habite à 300 mètres d'un centre agréé. Je me demande s'il n'est pas mort d'autre chose, même si logiquement il est mort du sida, mais au niveau personnel, il pouvait déjà se douter lui-même par rapport aux signes cliniques de ce qui allait lui arriver. Il a certainement évité le diagnostic et « la sentence », car à 300 mètres il aurait pu être dépisté et pris en charge puisqu'il avait la chance d'habiter à proximité d'un site de prise en charge.

Jean-Hervé BRADOL

Vous avez raison. C'est une maladie difficile, un peu comme la peste des temps modernes, les représentations que les gens s'en font sont terribles et en plus lorsque vous n'êtes pas prêt à les accueillir techniquement de façon satisfaisante, le phénomène est encore amplifié.

Face à Face

Quel est votre avis sur les dynamiques locales que se soient au Sud, en Afrique ou en Asie ?

Jean-Hervé BRADOL

Pour ma part, et je vous donne une opinion très personnelle qui n'a rien à voir avec MSF, j'ai l'impression que les politiques perdent une opportunité. La politique n'a pas une image très positive et les gens ne pensent pas que les politiques feront quelque chose pour améliorer leur vie quotidienne. Dans le domaine de la santé, il y aurait les moyens de convaincre que des politiques publiques efficaces sont possibles, qu'il peut y avoir des progrès. Par exemple on peut faire un progrès sur le paludisme, sur le sida, sur la tuberculose. Des choses simples mais malheureusement on a l'impression que les politiques en Afrique en prennent assez peu la mesure. Après la mobilisation des gens on doit pouvoir trouver un débouché politique. Quand on voit l'attitude Thabo Mbeki en Afrique, cela n'incite pas à l'optimisme. Même les dirigeants sud-africains - qui conduisent quand même le pays le plus en mesure de prendre des décisions efficaces - traînent véritablement des pieds depuis des années. Cela fait l'objet de débat : Nelson Mandela soutient la prescription de antirétroviraux depuis des années et le ministre de la santé et le président actuel d'Afrique du Sud y étaient plutôt opposés jusque récemment encore.

Quand les associations de malades trouvent un relais au niveau politique, comme je l'ai constaté au Burundi, avec le président Boyoya, un politique à mon sens assez atypique, avec une vraie indépendance d'esprit, et sa femme aussi, cela devient efficace. Le Burundi c'est « provincial », 6 millions d'habitants, et une capitale de 300 / 350.000 personnes, donc une association de

malades avec quelques personnalités touche vite le cœur du pouvoir et là il y a une vraie dynamique autant sur le plan du sida que du paludisme. Ainsi le Burundi a été le premier au niveau national à changer, à mettre en œuvre et trouver des financements alors qu'il était encore en guerre civile. C'est ça la mobilisation et l'organisation des malades.

MSF est très fier de son action dans le domaine du sida mais si vous l'analysez sur un chronogramme en reprenant des documents, vous verrez que MSF a été très conservatrice au mauvais sens du terme pendant très longtemps et que le virage amorcé est récent. Les associations de malades étaient beaucoup plus clairvoyantes sur le plan médical que les associations de médecins même les plus ouvertes comme la nôtre.

J'ai vu notre partenaire Burundais nous donner une petite leçon sur le fond et avoir une volonté politique plus forte que la nôtre.

Face à Face

Et il le formulait comment ?

Jean-Hervé BRADOL

Il l'a formulé par un passage à l'acte en commençant à prescrire dans des conditions assez précaires. Ils sont venus nous voir pour qu'on les conseille pour l'approvisionnement et à cette occasion on s'est aperçu qu'ils étaient vraiment très très dynamique. Et on a pris des baffes.

En Thaïlande, deux bonnes sœurs sont venues nous voir, après avoir regardé sur internet quels médicaments prescrire et comment le faire, et elles nous disaient : « on est très embêtés car on a juste une infirmière pour nous aider, mais nos malades qui allaient mourir sont restés en vie. » Elles étaient passées à l'acte sous la pression des malades, et j'ai trouvé les

organisations médicales très réactionnaires. Je me souviens de débats internes au sein de notre organisation, lors de la sortie d'un document international sur le sida, les techniques médicales. Nous annoncions qu'on pourrait passer aux ARV dans les années à venir uniquement dans les pays comme la Thaïlande et le Brésil mais que nous ne pouvions l'envisager pour un pays comme l'Afrique. A l'époque ça donnait lieu à des débats assez vifs. C'est un document de la fin des années 2000 très réactionnaire. Je suis convaincu que la mobilisation et que la construction de mouvement des associations de malades sera un facteur décisif et qu'il faut à tout prix qu'à l'échelle nationale et parfois internationale comme l'OMS ces associations de malades trouvent des relais politiques. Je pense que des hommes politiques comme Bouyaya ou Mandela, dont je ne suis ni ami ni admirateur, mais ils ont l'intuition et la clairvoyance sur ce sujet peuvent donner un vrai coup de boosteur dans leur pays.

Face à Face

Comment peut-on expliquer que ces personnalités politiques n'utilisent pas cela comme un débouché politique ?

Jean-Hervé BRADOL

Je crois plutôt que c'est le produit des idées sur le développement à savoir « faire rien ou faire pour tout le monde ». Lorsque vous êtes un responsable politique en Afrique le plus angoissant est la masse des problèmes politiques que vous avez devant vous, en vous disant quoi que je fasse je n'arriverais jamais à couvrir 1% de ce qu'il faudrait faire. Ils ont été formés à ça, à la mise en place de politique nationale qui couvre tout le territoire et dont le but est d'atteindre des objectifs inaccessibles avec des moyens tout aussi faibles. En Afrique du Sud, quand on a 10% de sa population qui est séropositive et que l'on s'interroge sur la

manière de trouver des ressources, le problème est délicat. Il faut créer des dynamiques en créant des inégalités c'est-à-dire en créant des privilèges, le centre dont vous parlez à Yaoundé, ces gens sont très privilégiés, mais la prise de conscience de cette inégalité fait que les gens autour peuvent revendiquer. Le grand truc du développement était qu'avec des petits moyens on ferait des miracles. Personne n'ose dire aujourd'hui que pour faire la politique de santé des pays dont nous parlons c'est plutôt une centaine de milliards d'euros par an qu'il faudrait en supplément. Selon les différentes études, il est démontré qu'on ne peut pas faire de la santé de manière cohérente, en dessous de quelques dizaines de dollars par an par habitant, ce qui est possible, c'est finançable et pas seulement selon les alter-mondialistes. Le président de la république a demandé un rapport concernant la levée des taxes pour ce type de projet et ce rapport fait par un inspecteur des finances montre sa faisabilité.

Face à Face

Dans cette configuration, de connection avec les politiques, n'est-ce pas indécent de dire que le problème est qu'il n'y a pas de classe moyenne en Afrique ? Quand je pense au Burundi, à la manière dont s'organisent les malades à Douala, n'est-ce pas une autre idée reçue ?

Jean-Hervé BRADOL

Je ne sais pas trop ce qu'on appelle classe moyenne. On parle de moins de un dollar par personne et par jour. J'observe que certaines familles que je connais avec moins d'un dollar, si on les regarde fonctionner dans leur environnement, elles sont classe moyenne dans certains endroits et dans d'autres non. J'ai l'impression de voir une sorte de classe moyenne quand je vais en Afrique. Je ne crois pas qu'il n'y ait pas de

classe moyenne en Afrique, mais elle ne ressemble pas à la nôtre.

Quelqu'un qui n'a pas d'endettement chronique, c'est un signe qu'on entre dans la classe moyenne en Afrique. Les autres sont tout le temps dans l'emprunt à des taux usuraires.

Une classe moyenne, selon moi, en Afrique est capable d'acheter la nourriture en semi-groupe et de ne pas payer au détail des prix hallucinant. Les seules classes moyennes reconnues en Occident sont celles qui ressemblent à l'Occident, comme à Nairobi, où les employés d'ONG ou d'organismes internationaux qui commencent à avoir des modes de vies comparables à ceux de l'Europe Occidentale, avec appartement individuel et voiture.

Face à Face

Il y a aussi l'idée que la démocratie passe aussi par l'existence d'une classe moyenne.

Jean-Hervé BRADOL

Absolument.

Face à Face

Qu'est ce que vous pensez du 3 By 5 et comment devient-on président de MSF ?

Jean-Hervé BRADOL

Le 3 By 5 : c'est la première fois en vingt ans de développement de pandémie et de 20 millions de morts qu'on affirme officiellement qu'il faut traiter les malades. La mauvaise nouvelle c'est que le plan ne reprend quasiment aucune des choses qui ont fait le succès des programmes de traitement. La gratuité n'est pas clairement affirmée dans le plan, les médicaments en

générique ne sont pas vraiment défendus ; le prix de la tri-thérapie de première ligne est mentionnée à 400 dollars alors qu'on devrait arriver à moins de 100 dollars pour être plus réaliste. Le plan était à moitié clair sur les combinaisons à dose fixe en en faisant assez faiblement la promotion. Donc tout ce qu'on a considéré nous comme des paramètres de succès était au mieux très flou dans le plan.

Face à Face

N'était-ce pas une avancée qu'ils proposent de réduire le nombre de lignes de médicaments, pour les tri-thérapies, le nombre d'associations de molécules ?

Jean-Hervé BRADOL

Le problème est que la formulation des politiques de santé comme ça, à savoir 3 millions ou rien, est une ineptie. On a rien fait ou presque pendant des années et le jour où l'on se réveille on dit maintenant ce sera trois millions en deux ans, parce que lorsque qu'on est patron de l'OMS ou ministre de la santé, on n'est encore dans cette idée d'un petit peu à chacun en matière de politique de développement de santé.

Il aurait fallu afficher des ambitions plus modestes quantitativement et peut-être même rien dire sur l'objectif quantitatif mais avoir des objectifs qualitatifs plus ambitieux comme la gratuité. Ces grandes politiques sont génératrices d'illusions. Ce phénomène avec l'annonce de Cancun a donné l'illusion que le problème était en voie de résolution alors qu'il n'y était pas du tout.

On leur fait le coup de la santé pour tous : personne n'est mobilisé et ceux qui n'y connaissent rien pensent pratiquement que le problème est résolu. Lors de l'accord des médicaments en 2003, à Cancun, beaucoup ont pensé qu'il n'y avait plus de problème

dans ce domaine. Il faudrait faire des annonces beaucoup plus modestes.

Face à Face

Et nous avons peut-être besoin de slogans ?

Jean-Hervé BRADOL

Oui mais il y a un besoin de slogan plus réaliste, car le slogan sert à mobiliser. Le plan trois par cinq ne décolle pas, et on peut s'interroger sur la qualité du slogan. Après un an, les chiffres publiés à l'automne n'étaient pas fameux.

Face à Face

Comment devient-on président de MSF ?

Jean-Hervé BRADOL

Par hasard. Moi je croyais beaucoup plus à l'action politique et sociale qu'à l'humanitaire donc quand j'ai travaillé à MSF au début c'était par curiosité, par égoïsme pour voyager. J'avais très envie d'aller travailler ailleurs que dans mon pays comme médecin.

Face à Face

Quand avez-vous commencé à travailler pour MSF ?

Jean-Hervé BRADOL

Il y a quinze ans. En Ouganda. J'étais même assez défiant vis-à-vis de l'axe humanitaire. Je raisonnais plus dans les termes suivants à savoir que les gens devaient avoir des droits et se battre pour les obtenir ; la charité n'avait pas vraiment beaucoup de sens pour moi. Au début c'était vraiment plus par

curiosité pour l'étranger que par conviction médicale. Par contre, dès que j'ai commencé à travailler sur le terrain ce qui m'a fasciné, c'est qu'on arrivait à coupler une activité très pratique avec des choses très concrètes et une réflexion qui pouvait changer les choses et changer la situation d'un camp de réfugiés. J'ai trouvé cela très intéressant en dépit des limites mais on pouvait contribuer à la réalisation de petits progrès par endroits. Cela m'a convaincu. Après j'ai commencé sur le terrain, j'ai aimé, puis j'ai travaillé au siège et j'ai été élu il y a quatre ans par l'assemblée générale.

Face à Face

Ce sont des mandats de combien d'années ?

Jean-Hervé BRADOL

Ce sont des mandats de trois ans, renouvelables. On est élu au Conseil d'Administration pour trois ans. Nous n'avons jamais cherché à développer une grosse association. Il y a 400 à 500 votants suivants les années.

Les collègues de votants sont les personnes qui sont sur le terrain, les anciens de missions, les antennes régionales. Les membres du bureau les permanents ne votent pas afin que l'appareil pèse trop lourd dans le fonctionnement.

Face à Face

Est-ce qu'il y a une ligne force, un slogan pour votre mandat avec lequel vous avez pris la direction de MSF ?

Jean-Hervé BRADOL

J'avais fait en quelque sorte une profession de foi. Je reprenais et développais ce qui avait été réfléchi par d'autres avant moi, mais c'était marqué par la séparation assez nette du politique et de la cellule humanitaire pour préserver l'indépendance de l'action humanitaire, au sens où on ne cherche pas à créer un monde meilleur, pour une société meilleure, mais on intervient dans un domaine limité. Nous par définition nous adressons à ceux-là, à ce que Foucault appelait « ces parts résiduels de l'action politique », les gens sacrifiés qui ne sont pas inclus dans le projet de société. Chacun son rôle, on ne peut donc pas trop s'impliquer dans le politique, car nous ramassons plutôt les dégâts humains que fabrique le politique.

Face à Face

Est-ce que l'engagement dans le sida ne rend pas cette tâche difficile étant donné que l'organisation réputée urgentiste s'engage de plus en plus sur des projets au long court ?

Jean-Hervé BRADOL

Oui. De plus, nous sommes encouragées à formuler des idées sur des solutions globales, ce qui n'est pas non plus une bonne chose, ni la vocation de l'humanitaire car on a pas beaucoup de légitimité. Je ne suis pas directeur général de la santé, je n'en ai pas les compétences ni la formation. Les humanitaires pensent parfois connaître la solution globale à un problème alors qu'à mon avis c'est pas le rôle de l'humanitaire et il y a une sorte d'arrogance et d'abus de position. C'est vrai que le sida suggère beaucoup ça. On devient donneur de leçon. La façon dont on parle du plan trois par cinq est un bon exemple. La gratuité est essentielle pour assurer le succès de ce plan et ça glisse vers ce qu'il faudrait faire pour le succès. On « s'auto-mandate » et cela impose par conséquent une limite.

Face à Face

Ai-je oublié de vous poser une question ?

Jean-Hervé BRADOL

Nous n'avons pas abordé la dynamique pour l'avenir. Les victoires obtenues ces dernières années sont très fragiles car les traitements s'épuisent très vite et il va falloir les renouveler dans quatre ou cinq ans. La situation est beaucoup moins favorable que celle qu'on a connu au début des années 2000.

L'entrée de la Chine et de l'Inde dans l'OMC ont coupé à terme les sources génériques à terme avec lequel on travaillait. Le fait de produire en génériques des médicaments très récents est une possibilité en train de s'éteindre. Et il n'y a pas beaucoup de recherche de médicaments orientés vers les besoins spécifiques des malades, dans les pays pauvres.

Face à Face

Pour l'Inde c'est le 1 er janvier 2005 ?

Jean-Hervé BRADOL

Oui, le processus a démarré, c'est un peu inquiétant. Nous avons bénéficié de cet espace créé par la situation particulière de l'Inde. On a initié les programmes.

Face à Face

Pourront-ils continuer à exporter des médicaments génériques tels qu'ils le font aujourd'hui ?

Jean-Hervé BRADOL

Oui, mais ils ne pourront plus continuer à copier des médicaments génériques récents sauf s'ils obtiennent une double dérogation spécifique pays par pays, pour chaque molécule... Avec de tels barrages administratifs, cela n'est pas très incitatif pour les industriels.

Face à Face

Il faudrait peut-être envisager de reconstruire nos mobilisations politiques...

Jean-Hervé BRADOL

Absolument. Les génériques Euradiad sont intéressés dans l'entrée dans l'OMC, afin de vendre leurs produits en Occident car le marché international se situe essentiellement en Occident. Glaxo a pris des parts dans Rombaxi et Rombaxi s'intéresse aux accords avec la FDI pour qu'ils profitent du marché américain, le plus profitable. Il va falloir repenser les mobilisations. L'Afrique du Sud, selon nous, devrait jouer le rôle de producteur pour toute l'Afrique Australe. Tout ce processus devrait relancer les transferts de technologies.

Face à Face

Est-ce impossible de développer d'autres marchés en dehors de l'Occident ou des Etats-Unis ?

Jean-Hervé BRADOL

Non pas du tout. On pourrait constituer trois pôles en Afrique soutenue par le public mais avec des fabricants privés. Les Brésiliens, par exemple, pourraient faire du transfert de technologie puisqu'ils ont les connaissances.

Face à Face

Ils y ont d'ailleurs pensé récemment ?

Jean-Hervé BRADOL

Ils en parlent mais le Brésil qui produit des ARV depuis des années dans le secteur public, n'en exporte quasiment aucun. On a une convention avec le Brésil, mais c'est marginal. Et vous vous heurtez vite aux Américains. Les accords de Cancun leur laissent un peu d'espace, même si c'est un mauvais accord. Et ils ont en plus des accords bilatéraux entre leurs pays et les Etats-Unis qui reviennent sur les accords de Cancun. ./.

REVUES

ÉDITORIAL : TSUNAMIS AFRICAINS

Fabien EBOUSSI BOULAGA

SOMMAIRE

CULTURE

Plaidoyer pour l'« Ubuntu » dans les Grands Lacs. Melchior MBONIMPA.

L'afrocentrisme, critique de l'eurocentrisme. Ernest-Marie MBONDA.

(Re)construction conceptuelle du principe de la dignité humaine. Emmanuel Noël BABISSAGANA.

DOSSIER : SIDA

Les sociétés africaines face au sida : périls sanitaires, enjeux internationaux et réponses politiques. Fred EBOKO.

Le sida en Afrique : une épidémie aux multiples visages ; un défi plus que jamais actuel pour les sciences sociales. Claude RAYNAUT.

La politique publique contre le vih/sida au Botswana : réponse à l'urgence. Fanny CHABROL.

Genèse de l'action publique de lutte contre le sida en Ouganda. Elise DEMANGE.

Les entreprises en Afrique du Sud face au vih/sida. Enjeux et complexité d'un rôle social et politique. Judith HAYEM.

Les orphelins du sida en Afrique : les enjeux d'une identification et les défis d'une prise en charge plurielle à partir d'un exemple béninois. Elise GUILLERMET.

Le sida, révélateur ou réformateur du social ? Le cas de la PTME au Cameroun. Sophie DJETCHA.

La lutte contre le sida au Cameroun : collusions entre perspectives internationales et dynamiques d'un Etat fragile. Fred EBOKO & Camille RENAUDIN. Une lecture de « Sida en Haïti. La victime accusée » de Paul Farmer . Estelle KOUOKAM MAGNE.

ACTUALITÉ : EYADEMA : IN MEMORIAM

Introduction. Parfait D. AKANA.

Etienne Eyadéma : Biographie non officielle. K. K.

Rendez-vous avec Monsieur X : Sylvanus Olympio. Patrick PESNOT.

Eyadéma : comment il a tué Sylvanus Olympio. K. K.

